

MESSAGGIO del PRESIDENTE

The HHT Onlus presidente Maria Aguglia reports on all that has been accomplished in 2012



Eccoci giunti alla fine di questo 2012 e, come si è soliti fare in questo periodo, tiriamo un po' le somme del nostro operato. Questo è stato un anno molto impegnativo, ma ricco di soddisfazioni e di profitti. Nel mese di maggio abbiamo realizzato il Primo Meeting Internazionale delle Associazioni HHT, cui hanno partecipato i rappresentanti

delle più importanti Associazioni HHT nel mondo. Come già vi abbiamo ampiamente illustrato nei numeri precedenti, da quest'incontro è scaturito un grande lavoro che cambierà radicalmente il modo di approcciarsi alla malattia, mettendo il paziente al centro di una rete internazionale che potrà garantire un'assistenza qualificata anche all'estero. Nel mese di giugno è uscito il primo numero della nostra Newsletter, strumento unico ed insostituibile per fornire a tutti voi un aggiornamento costante sull'attività dell'Associazione, dei Centri medici di eccellenza sul territorio nazionale

e all'estero, sull'attività scientifica e le sperimentazioni; oltre a rappresentare un "luogo" in cui ognuno di voi può trovare un suo spazio per comunicare con gli altri. Nel mese di ottobre abbiamo costituito il primo Comitato Regionale, in Umbria, seguito, subito dopo, da Marche, Lazio e Liguria. I Comitati Regionali ci permetteranno di lavorare più vicino ad ognuno di voi, conoscendo meglio il territorio e le realtà locali. Infine, nel mese di dicembre, in collaborazione con la Clinica ORL ed il Centro HHT del Policlinico di Bari, abbiamo organizzato il Corso Nazionale per Otorinolaringoiatri che riunirà specialisti da ogni parte d'Italia con il Dr. Urban Geisthoff, da anni impegnato nella cura dell'HHT in Germania, per confrontarsi sulle tecniche di diagnosi e cura e per studiare insieme nuovi protocolli ed opportunità terapeutiche. Colgo l'occasione per porgere a tutti voi ed alle vostre famiglie i miei più sentiti auguri per un sereno Natale ed un Nuovo Anno, ricco di speranza e fiducia per il futuro. Teniamoci per mano e trasferiamo il nostro entusiasmo e la nostra volontà a quanti in questo momento soffrono o sono sfiduciati: le debolezze di ognuno di noi possono diventare una forza se riusciamo ad incanalare le nostre energie!

Dott.ssa Maria Aguglia, Presidente HHT ONLUS

HHT Int.I National Conference

Results of the North American Conference held last October in Orlando Florida. Full article on the website.

La Fondazione Internazionale HHT realizza una conferenza regionale ogni anno e una conferenza nazionale ogni due anni. Nicole Schaefer, Direttore delle Operazioni della Fondazioni ci racconta gli obiettivi raggiunti durante la sedicesima Conferenza Nazionale Pazienti e Famiglie rendendola la più entusiasmante, informativa e particolare conferenza nella storia dei 25 anni della Fondazione.

Le parole d'ordine sono state:

1. Educare
2. Rafforzare
3. Illuminare
4. Coinvolgere
5. Divertire

1. Molti medici, coinvolti nello studio e nella cura dell'HHT, provenienti da vari stati si sono susseguiti sul palco per illustrare ai presenti i risultati dei loro studi e le possibilità terapeutiche.
2. Hanno sottolineato l'importanza di conoscere la malattia ed andare a fondo nelle indagini necessarie a valutarne l'estensione e la gravità. Hanno sottolineato, anche, i grandi progressi che già sono stati fatti e il forte impegno di autorità scientifiche ed istituzionali internazionali che, sempre più cercano di individuare quelle procedure che possono

migliorare la qualità di vita di questi pazienti.

3. È stato più volte ripetuto che è di fondamentale importanza partecipare agli incontri, perché rappresentano un'ottima occasione per conoscere meglio la malattia e per sottoporsi ad una prima accurata anamnesi. Infatti molti medici sono stati disponibili ad ascoltare le domande dei pazienti e ad effettuare una prima visita.

4. Tutti i pazienti sono stati invitati a coinvolgere parenti, conoscenti ed amici, infatti, solo dalla conoscenza e dalla consapevolezza possono nascere nuove opportunità di diagnosi e cura.

...continua nella pagina successiva



Il Dott. White visita alcuni bambini durante il congresso

I Convegni sono sempre un'occasione per conoscere altra gente che può condividere il tuo problema e che, perciò, ti fa sentire meno solo.

5. Infine, l'organizzazione ha provveduto, anche, ad un programma di divagazioni e divertimenti che hanno consentito agli ammalati di distrarsi un po' dai problemi e di socializzare maggiormente tra loro.

Se volete leggere l'articolo esteso riguardante il convegno potete farlo visitando il sito web della Nostra associazione all'indirizzo **www.hhtonlus.com**.

Notizie dal Centro HHT di Bari

Professor Sabbà outlines the new facility goals met in the HHT Center of Bari

Carissimi amici, nella newsletter di giugno scorso la dott.ssa Suppressa in una comunicazione dal titolo "Notizie dal Centro HHT di Bari", vi riassumeva quanto faticosamente avevamo cercato di fare nell'interesse degli ammalati HHT, anche se con grandi difficoltà, per l'impossibilità di gestire direttamente posti di degenza ordinaria per ammalati rari.

Ebbene, oggi sono qui a comunicarvi due belle notizie:

ho assunto la direzione della Clinica Medica denominata "Cesare Frugoni" dotata di 25 posti letto e il "centro sovraziendale delle malattie rare" da me già diretto, è da subito annesso alla nuova Unità a me affidata. Ciò significa che ammalati affetti da "malattie rare" e tra questi gli ammalati HHT, potranno d'ora in avanti disporre di ricovero presso la nostra struttura per eseguire screening, monitoraggio della propria condizione ed eventuali terapie.

La disponibilità di posti letto per gli HHT che necessitano di degenza sarà, spero, per voi una chance in più ed anche un definitivo impulso allo sviluppo e alla crescita del Centro HHT di Bari.

E' con particolare gioia ed entusiasmo che volevo comunicarvi direttamente tale notizia: non è facile immaginare quanta fatica c'è voluta per raggiungere questo traguardo. E' per questo che voglio festeggiare questo successo vostro e nostro inviandovi una foto che ben evidenzia lo sforzo che si fa quando si vuole arrivare ad un traguardo anche piccolo quale la maratonina di Castellaneta (BA) di 10 KM di domenica scorsa!

Un abbraccio affettuoso a tutti e cari saluti da tutti i componenti del centro HHT.

Prof. Carlo Sabbà



Le Sperimentazioni

La Talidomide

Prof. Carlo Balduini

Thalidomide trial: Professor Balduini reports on the results of his study.

All'inizio di Dicembre 2012 sono stati presentati al Congresso della Società Americana di Ematologia di Atlanta i risultati preliminari di uno studio clinico italiano sull'efficacia della Talidomide nel ridurre i sanguinamenti dal naso dei soggetti con Teleangectasia emorragica ereditaria (HHT).

La Talidomide era entrata in uso negli anni 50 come anti-nausea e sedativo nelle donne gravide, ma era stato successivamente ritirato dal commercio in quanto a rischio di provocare alterazioni del feto. Studi successivi hanno però messo in luce nuove proprietà biologiche e nuove indicazioni terapeutiche della Talidomide, che è stata reintrodotta in commercio per la cura di alcune malattie immunologiche e di alcuni tumori. Recentemente sono stati segnalati in letteratura pazienti con HHT che avevano assunto la Talidomide per altre malattie concomitanti ed avevano visto ridursi le emorragie nasali. Sulla base di queste esperienze, oltre che di dati sperimentali ottenuti nell'animale, la Medicina Interna, la Clinica Otorinolaringoiatrica e l'Istituto di Genetica della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia e dell'Università della stessa città hanno dato il via all'inizio del 2012 al primo studio clinico che vuole verificare in maniera definitiva l'efficacia del farmaco nell'HHT. Ad Atlanta, il prof. Carlo Balduini ha reso noti i risultati ottenuti nei primi 11 pazienti arruolati, tutti con forme molto gravi che non rispondevano alle terapie tradizionali e dovevano sottoporsi a trasfusioni di sangue per compensare le emorragie. Dosi molto basse di Talidomide assunte per bocca hanno indotto nel giro di uno o due mesi la cessazione od una netta riduzione dei sanguinamenti dal naso in tutti i malati trattati. Durante la terapia i pazienti non hanno più avuto necessità di trasfusioni ed i valori di emoglobina sono saliti. L'effetto benefico del farmaco sembra durare per alcuni mesi anche dopo la sua sospensione, probabilmente perchè induce la formazione di vasi sanguigni più resistenti. Il farmaco è risultato ben tollerato: gli unici effetti collaterali sono stati stitichezza, risolubile con i comuni lassativi, e modesta sonnolenza.

L'arruolamento dei pazienti è ancora aperto e si prevede di trattare altri 20 malati con epistassi recidivanti refrattarie alle terapie tradizionali. Per i possibili effetti collaterali sul feto, non possono partecipare allo studio le donne gravide o che intendano procreare. Per informazioni, i pazienti o i loro medici possono telefonare alla prof.ssa Rosangela Invernizzi (Medicina Interna III, Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo, Pavia, tel 0382-502160 (diretto) oppure 0382-502580 (segreteria) che gestisce la sperimentazione.

Prof. Carlo Balduini

In questo numero

Convegno nazionale HHT International	pag. 1
Dal Centro di Bari	pag. 2
Sperimentazione con Talidomide	pag. 2
Dalle Regioni: Gruppo regionale Umbria	pag. 3
Corso per otorinolaringoiatria: domande e risposte	pag. 4
Intervista al Dott. Ercoli	pag. 4
Dal Mondo : Simposio sulle Epistassi Orlando-Florida	pag. 6
Guide HHT: Autogestione delle epistassi	pag. 7
Ci racconta la sua esperienza Giulia D.	pag. 9

HHT Onlus : sempre più vicina a voi

The rapid growth of regional committees in the rest of the country.

Sei mesi fa l'idea dei Gruppi Regionali era una pura visione. Oggi è una concreta ed incoraggiante realtà.

Avere un referente su ogni territorio ci consente di raccogliere in modo più capillare le proposte e le esigenze dei pazienti, dare loro maggior sostegno e promuovere nelle strutture ospedaliere la conoscenza della patologia, primo passo indispensabile per ottenere cure adeguate che tutti noi meritiamo.

L'Umbria è stata la prima Regione a creare un Coordinamento locale ma in pochissimo tempo si sono aggiunte anche Lazio, Marche e Liguria. Ringraziamo di cuore gli Associati che si sono offerti per questo ruolo. Il loro contributo è prezioso per tutti noi.

Nel nuovo anno verranno organizzati incontri in queste Regioni per il lancio delle attività e per consentire a tutti i pazienti dello stesso territorio di conoscersi e scambiarsi opinioni e proposte e perseguire obiettivi comuni come è accaduto durante l'incontro Umbro dello scorso 13 Ottobre.

Ma l'Italia è ancora molto lunga ed è nostra ambizione avere un referente per ogni Regione entro la fine del 2013. Per cui se desideri proporti come Coordinatore della tua Regione scrivici a info@hhtonlus.com

Invece, per inviare proposte o semplicemente conoscere il tuo coordinatore regionale, potete contattare via email :

Lazio	Giusy B.	lazio@hhtonlus.com
Liguria	Antonio R.	liguria@hhtonlus.com
Marche	Loredana S.	marche@hhtonlus.com
Umbria	Patrizia B.	umbria@hhtonlus.com

DAL MONDO

HHT e Von Willebrand

Un gruppo di associati ha fatto pervenire alla nostra redazione la richiesta di tradurre e pubblicare quanto esiste in letteratura sulla relazione tra l'HHT e la Malattia di Von Willebrand.

Ci siamo cimentati subito nella ricerca di articoli scientifici per trovare fonti da presentarvi in questa edizione. E' emerso però che tutta la letteratura in materia è pubblicata anteriormente a scoperte importanti sull'HHT. Questo rende in parte obsoleti e datati gli articoli e perciò abbiamo scelto di non pubblicarli. Abbiamo però una prospettiva davvero interessante. Il Dottor Lenato e la Dottoressa Lastella del Dipartimento di Genetica del Policlinico di Bari lavoreranno specificatamente per noi ad un articolo che illustri quanto oggi si possa dire sulla correlazione tra le due patologie alla luce di tutte le scoperte degli ultimi anni. L'articolo verrà pubblicato nell'edizione di Marzo 2013 di questa newsletter. Fin d'ora ringraziamo il Dottor Lenato e la Dottoressa Lastella ed anche il gruppo di associati che ci ha stimolati ad approfondire questa tematica.

Primo incontro del Gruppo regionale Umbro

Results of the first regional meeting of patients in Umbria

Come ricorderete il 13 Ottobre scorso si è tenuto ad Amelia il primo incontro Regionale Umbro. E' stata una mattinata ricca di nuove conoscenze, scambi di opinioni e proposte davvero entusiasmanti per chi, come me, è Coordinatrice Regionale. Nonostante avessi da tempo il desiderio di impegnarmi in qualche modo per l'Associazione temevo che un incarico simile sarebbe stato troppo impegnativo e stancante.

Invece l'incontro con gli altri pazienti mi ha dato un senso di appartenenza e di forza grandissimi.

Dopo le presentazioni abbiamo aperto la tavola rotonda. Uno spazio libero per proporre e suggerire obiettivi Nazionali e Regionali.

Tutte le proposte emerse per il Direttivo Nazionale sono state comunicate alla Presidente Aguglia che le sottoporrà al direttivo e poi ci comunicherà gli esiti nel nuovo anno. Mentre le proposte Regionali per l'Umbria sono già tutte in cantiere e nel 2013 sono certa che saranno concretizzate nei primi mesi del prossimo anno. Ovviamente per molti obiettivi sono stata sostenuta e seguita dalla Segreteria Generale dell'Associazione che ringrazio per l'aiuto.

Al momento posso anticipare che il Dottor Andrea Pennacchi del reparto Otorinolaringoiatria dell'Ospedale Santa Maria di Terni ha partecipato al Corso ECM a Bari. E' un primo passo determinante nella collaborazione con il reparto del Dottor Rizzo che ha gentilmente accolto il nostro invito e ha sollecitato la partecipazione di un medico del suo staff. La Direzione Sanitaria dello stesso Ospedale è stata altrettanto sensibile alle nostre proposte e nei prossimi mesi porteremo avanti un progetto congiunto proprio sul Presidio HHT nell'Ospedale di Terni.

Non appena ci saranno sviluppi su tutte le altre iniziative ve ne darò conto sulla newsletter e sul sito ma se nel frattempo avete proposte, idee o semplicemente voglia di conoscermi scrivete pure a umbria@hhtonlus.com.

A presto. Patrizia B.

La medicina narrativa

Fin dalla prima edizione di questa newsletter la redazione ha voluto riservare uno spazio alle vostre storie ed esperienze strettamente personali sulla malattia.

Raccontarsi non è semplice. Richiede spesso di ripercorrere episodi difficili e spesso irrisolti specialmente quando la patologia in questione è una Malattia Rara.

Ma il nostro invito nasce dalla consapevolezza che aprirsi agli altri e condividere la propria storia e i propri sentimenti riguardo alla malattia riserva grandi potenzialità: la possibilità di trasmettere qualcosa di utile e prezioso alle persone che, come noi, soffrono dello stesso male e alle persone che ascoltano i nostri problemi e provano ad aiutarci, come i medici, gli specialisti e gli operatori sanitari. Nelle prossime edizioni approfondiremo altri aspetti dell'utilizzo della Medicina Narrativa in Italia e nel mondo.

Intanto però aspettiamo le vostre storie.

Scrivete a info@hhtonlus.com

Corso ECM per Otorinolaringoiatri

ENT course in Bari: results and patient questions

La formazione dei medici è tra le principali missioni della HHT Onlus. Alla nostra patologia vengono purtroppo dedicate poche righe nei testi di studio di medicina e ciò inevitabilmente contribuisce al ritardo nella diagnosi con tutte le gravi conseguenze che ciò comporta per i pazienti. Il nostro obiettivo è quello di diffondere la conoscenza e consapevolezza sulla malattia per favorire la diagnosi ed il trattamento in tutti gli ospedali d'Italia.

Grazie al vostro sostegno e la fiducia che riponete nell'Associazione abbiamo potuto collaborare in modo sostanziale alla realizzazione del Corso per Otorini tenutosi a Bari il 14 e 15 Dicembre scorso.

Al Professor Sabbà ed il Professor Quaranta del Centro HHT di Bari va il nostro più profondo ringraziamento per l'ottima organizzazione di questo appuntamento che ha visto la partecipazione di Otorinolaringoiatri di tutta la penisola. Il Corso intitolato "Trattamento delle Epistassi nei Pazienti affetti da HHT" ha offerto un quadro completo sulla patologia nel suo insieme e su tutte le metodologie di trattamento disponibili, illustrate dallo staff medico del Centro HHT di Bari, con la illustre partecipazione del Professor Urban Geistoff, proveniente dall'ospedale di Colonia (Germania).

La nostra Associazione ha voluto sponsorizzare in particolare la partecipazione di Otorini provenienti da Ospedali Italiani di diverse regioni, indicati dal Ministero come Presidi HHT. Contribuire alla loro formazione e, dunque, al miglioramento della qualità terapeutica negli ospedali dove operano significa contribuire all'ambizioso progetto di creare centri HHT in ogni Regione di Italia, vicino a voi e alle vostre necessità ovunque siate nella Penisola.

Questo Corso è stato un primo passo in questa determinante direzione e sarà con il vostro aiuto che potremmo continuare a costruire le basi per questo straordinario obiettivo. Ringraziamo i nostri Coordinatori Regionali che si sono spesi per promuovere il corso sul i loro Territori. Senza il loro contributo la partecipazione non sarebbe stata completa.

Come sapete durante l'ultimo giorno del Corso è stato dedicato uno spazio alle domande dei pazienti. Molti di voi hanno risposto al nostro invito, inviandoci domande e, come promesso, qui di seguito pubblichiamo per tutti le risposte.

Vorrei sapere se in pazienti con ricorrenti epistassi può essere compromessa la capacità olfattiva. - Maria S. dalla Toscana

Non sono propriamente le epistassi a causare le difficoltà olfattive quanto le ripetute terapie preventive o curative delle epistassi. Ripetute azioni invasive nella cavità nasale possono contribuire al problema da lei descritto.

Sono costretto ad assumere un farmaco per fluidificare il sangue a causa di problemi cardiaci e le epistassi sono diventate difficili da arrestare. Dovrei sospendere il medicinale? Giovanni M. da Roma

Chi soffre di HHT dovrebbe ovviamente evitare l'assunzione di medicinali di questo genere ma ci sono casi specifici in cui ciò non è possibile perché la gravità della patologia che richiede il farmaco anticoagulante o antiaggregante acquista carattere prioritario rispetto alle implicazioni collaterali per l'HHT. Ovviamente questi casi vengono valutati singolarmente

dal medico curante che deve essere informato che il proprio paziente soffre di HHT e deve effettuare costanti controlli clinici ed ematologici.

E' vero che assumere l'Olio di Fegato di Merluzzo può ridurre le epistassi? Renato P. Puglia

E' normale che i pazienti HHT siano costantemente alla ricerca di nuove soluzioni per un problema così difficile da gestire come le epistassi. Il passa parola però spesso crea vane illusioni. Non possiamo escludere completamente che possano esserci effetti benefici dall'assunzione di Olio di Fegato di Merluzzo ma non vi sono stati finora studi scientifici controllati che dimostrino tale beneficio. Per questo sentiamo di escludere questo, e tutti gli alimenti e rimedi non sperimentati, come strumenti per la prevenzione delle epistassi.

Nei forum dei pazienti HHT si parla molto in questo periodo dei cibi contenenti acido Salicilico. Perché è sconsigliato assumerli se si soffre di HHT? Piera dalla Liguria

L'acido acetilsalicilico, utilizzato in alcuni alimenti come conservante, è il principio attivo dell'aspirina e tra le sue proprietà ha quella di fluidificare il sangue. Per questo, in linea teorica, l'assunzione di alimenti che contengono acido salicilico, può rendere difficile arrestare le epistassi o le emorragie. Ma anche su questo argomento sentiamo di non poter dare dati precisi in quanto non sono stati effettuati studi accurati.

Interviste

Fitoterapia, gemmoterapia e omeopatia.

Intervista al Dott. Aldo Ercoli

Natural treatments in hemorrhagic diseases. Doctor Ercoli focuses on therapy suggested for HHT patients.

Durante le nostre ricerche sui metodi di trattamento delle emorragie nell'HHT abbiamo avuto la fortuna di trovare un interessante articolo pubblicato su SMB Italia ed intitolato: La Malattia Emorragica. L'articolo è stato scritto dal Dottor Aldo Ercoli, medico specializzato in cardiologia e docente di Medicina Naturale e Bioterapie presso la S.M.B di Roma. Il suo approccio chiaro ed approfondito sulle molteplici patologie emorragiche ci ha spinto a conoscere meglio il Dottor Ercoli che ci ha generosamente concesso questa intervista sul trattamento della Osler Weber Rendu con la medicina Naturale.

Gentile Dottor Ercoli, innanzi tutto la ringraziamo molto per la sua disponibilità. Cosa l'ha spinto a scrivere un articolo così dettagliato sulla Malattia Emorragica ?

Fisiologia, semeiotica, clinica, diagnosi differenziale, esami di laboratorio... argomenti a me cari.

Quale ritiene siano i limiti della medicina tradizionale nel trattamento della Osler Weber Rendu ?

La terapia tradizionale non è affatto specifica. Le lesioni accessibili sono trattate da emostatici topici, mentre le trasfusioni possono essere necessarie in caso di emorragia acuta. La maggior parte dei pazienti richiede una terapia

marziale continuativa per rimpiazzare il ferro perso nei ripetuti sanguinamenti delle mucose e l'uso del Tranex fiale.

Ed i limiti della medicina naturale ?

Nella Randu-Osler-Waler quando non è particolarmente grave da richiedere un supporto sostitutivo ematico è raccomandabile l'associazione fitoterapica della Borsa del Pastore (T.M. Capsella Bursa Pastoris 40 gtt x2 volte al giorno) l'Ortica (Urtica Dioica T.M. 40 gtt x2 volte al giorno). Mentre la prima è particolarmente indicata in ogni forma emorragica su base congenita (come la Osler-Waler-Rendu) l'Ortica supplisce bene alla terapia marziale continuativa in questi pazienti. Dal punto di vista omeopatico il quesito fa più complesso. Occorre sapere se le emorragie sono di colore rosso oppure più scuro per trovare i giusti rimedi. In linea generale gli omeopatici più richiesti sono Phosphorus, China e Arnica. Occorre una lunga visita medica. In ogni caso associo il rimedio omeopatico all'associazione fitoterapica già detta (Borsa del Pastore- Ortica). Detto questo restano i limiti di una cura di tale patologia.

Ci spiega la differenza tra Fitogemmoterapia, Gemmoterapia e terapia Omeopatica ?

La fitoterapia utilizza le tinte madri della piante. E' meno potente e aggressiva della medicina tradizionale, sfruttando l'arganotropismo predeterminato da ciascuna pianta ma anche il polimorfismo del terreno biologico per arrivare ad una terapia più personalizzata di quella allopatrica (tradizionale). La Gemmoterapia (macerato glicerico 1DH) ha meno sostanza attiva della Fitoterapia. Diciamo che è a metà strada con l'Omeopatia. La Gemmoterapia talora è in grado di personalizzare ulteriormente la terapia intervenendo su organi specifici ma anche sul "terreno" del paziente. L'Omeopatia agisce in dosi infinitesime utilizzando prodotti naturali provenienti non solo dal mondo vegetale, ma anche animale e minerale al fine di ripristinare (quando possibile) lo stato di salute sfruttando il principio del simile. Ciò che intossica a forti dosi può guarire in dosi piccolissime, opportunamente dinamizzate. E' un mondo opposto e speculare a quello allopatrico (tradizionale).

Nel caso specifico della Osler Weber Rendu qual'è il trattamento da lei consigliato per ciascuna di queste terapie ?

Penso di aver risposto già in parte con l'associazione fitoterapica. Per quanto riguarda la Gemmoterapia utilizzo Tamarix gallica 1 DH quando è associata carenza di piastrine o il Cornus sanguinea MG 1DH nelle emorragie post-traumatiche. L'Omeopatia è troppo personalizzata per sintetizzarla con una risposta breve. Poi i limiti ci sono.

Esistono controindicazioni particolari?

L'Omeopatia non presenta alcuna controindicazione. Rare le allergie ai fitoterapici e ancor più ai gemmoterapici.

Sono terapie che è necessario seguire in modo periodico o continuativo ?

La fitogemmoterapia va eseguita per un periodo di almeno tre mesi. Se ci sono risposte positive va effettuata due, tre volte l'anno. I costi terapeutici sono estremamente bassi. Idem per l'Omeopatia.

Tra i pazienti affetti da Osler Weber Rendu c'è una significativa incidenza di persone affette anche dalla Sindrome di Von Willebrand, anch'essa una patologia emorragica. Dovendo scegliere un trattamento unico per entrambe le patologie, Lei cosa consiglierebbe ai pazienti ?

La malattia di Von Willebrand è un'altra malattia emorragica ereditaria (autosomica dominante) dovuta sia a difetti

piastrinici (fattore VW) sia a una modesta riduzione del fattore VIII plasmatico (modesto allungamento del PTT). Le piastrine sono normali come numero (non come la piastrinopatia acquisita di Werloff) ma c'è un prolungamento del tempo di sanguinamento probabilmente per un difetto della funzione piastrinica. Nella storia clinica della malattia di Von Willebrand (chiamata anche pseudoemofilia) la madre è spesso anemica con flussi mestruali abbondanti. Non esiste a mio avviso, pur trattandosi di due malattie emorragiche ereditarie, un trattamento unico. Nella Von Willebrand preferisco il gemmoterapia Tamarix gallica 1DH, la Capsella Bursa Pastoris 1 DH e l'Ortica Dioica. Come Omeopatia i rimedi più utili sono Arnica, Hamamelis, China e soprattutto Phosphorus. Anche se questo così è valida la distinzione tra sangue rosso e quello scuro.

L'utilizzo di terapie tradizionali interferiscono con i trattamenti naturali da lei consigliati?

L'uso della vitamina K, dell'acido tranexanico, del ferro etc non interferiscono affatto con il trattamento naturale.

Ha avuto riscontri diretti da pazienti affetti da Osler Weber Rendu che hanno seguito le terapie suggerite ?

Solo pochi casi che poi ho perso di vista in circa quaranta anni di professione medica. Come cardiologo, bronco pneumologo e docente di Medicina naturale vedo tanti altri casi.

Prima di lasciarla, sappiamo che lei ha pubblicato numerosi volumi sulle terapie naturali. Se dovesse consigliarne uno su tutti ai nostri lettori interessati ad approfondire l'argomento ?

Clinica Medica in Fitogemmoterapia e Omeopatia. Tecniche Nuove Milano. 2002. Aldo Ercoli. E' stato un piacere rispondere alle vostre domande. Spero si possono reperire fondi per la sperimentazione di queste due patologie emorragiche ereditarie.

La ringraziamo molto per il suo tempo Dottor Ercoli e confidiamo di collaborare presto con lei nel nuovo anno.

Per tutti coloro che volessero contattare il Dottor Ercoli è possibile prendere contatti telefonici attraverso il suo studio di Ladispoli (Roma) al numero 06.99221247



Dott. Aldo Ercoli

Simposio sulla gestione delle Epistassi: Dalla Conferenza Nazionale Americana

Results of the epistax symposium held in Orlando Florida



La Dott.ssa. Marie Faughnan è stata la moderatrice dell'illustre gruppo di Otorinolaringoiatria (da sinistra verso destra) Dr. Terence Davidson (UCSD), Dr. Jay Piccirillo (Washington University), Dr. Douglas Ross (St. Vincent's Hospital/Yale), e Dr. Nathan Sautter (Oregon Health Sciences University)

Ricorrenti Epistassi hanno un significativo impatto sulla qualità della vita di una persona. Infatti è la prima cosa di cui si lamentano i pazienti HHT di tutto il mondo. Oltre alle teleangectasia sulla pelle e nella bocca, il sanguinamento dal naso è uno dei sintomi più visibili dell'HHT. La maggior parte delle persone imparano a convivere con questo aspetto dell'HHT ma le epistassi possono diventare una minaccia seria e devono essere gestiti da un otorinolaringoiatra che abbia familiarità con la patologia.

La grande sfida nella gestione ed il trattamento delle epistassi sta nel fatto che non esiste una terapia valida per tutti. Alcune persone rispondono bene a unguenti topici, altri no. Alcuni pazienti hanno trovato giovamento con la septodermoplastica mentre altri preferiscono la scleroterapia. Altri individui hanno cercato di risolvere il problema con la procedura di Young o con le iniezioni di Avastin. Allora quale potrebbe essere la soluzione giusta per te?

Questa anno alla conferenza nazionale Statunitense per i pazienti hanno tentato di dipanare questa misteriosa domanda riunendo un illustre gruppo di otorinolaringoiatri da quattro Centri HHT del Nord America. La Dottoressa Marie Faughnan, Direttore Scientifico della HHT Foundation e Direttore Medico del Centro HHT all'Ospedale Universitario di St. Michael's a Toronto ha moderato il dibattito attraverso una serie di scenari: dall'individuo che ha un epistassi occasionale, non è anemico ma ha delle ripercussioni sociali, alla persona che sanguina spesso, assume ferro per via orale ed è comunque anemico. Sorprendentemente c'è stato consenso tra i medici sul livello di trattamento che ogni paziente dovrebbe ricevere ma la discussione si è animata quando si è scesi nei particolari dei singoli metodi di trattamento disponibili.

L'obiettivo del dibattito era dimostrare che il quadro clinico di un paziente può differire nel trattamento scelto in base al medico che effettua gli esami e le sue attrezzature e le altre risorse disponibili in un particolare Centro HHT. E' stato evidenziato che con le epistassi non c'è un metodo di trattamento sempre valido per lo stesso sintomo. Tutti questi otorinolaringoiatri hanno sottolineato che, nonostante ci sia un certo tasso di successo per ogni procedura sulla base dei sintomi dei pazienti, ogni persona reagisce diversamente a ciascun trattamento. Per questo è importante capire che impatto ha per ogni paziente l'HHT e conoscere tutte le opzioni di trattamento disponibili.

Il simposio sulla gestione delle epistassi è stato un grande



successo. Infatti un Otorinolaringoiatra di una Centro HHT ha già richiesto che lo stesso tipo di dibattito venga presentato alla Accademia Americana di Otorinolaringoiatria il prossimo anno. Sarebbe straordinario se l'HHT venisse scelta come primo argomento di presentazione al più grande incontro di Otorinolaringoiatria degli Stati Uniti.

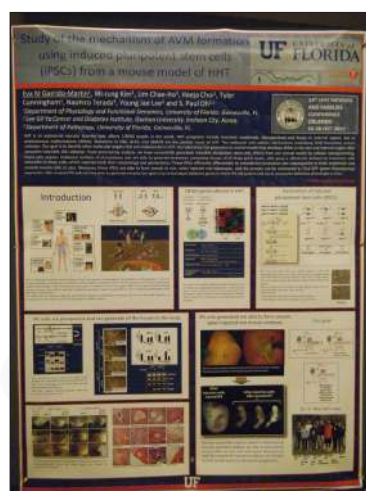
Questo dibattito è stato registrato ed è disponibile per l'acquisto sullo store Online della Fondazione HHT (www.hht.org) insieme ad altri interventi tenutesi durante la Conferenza nazionale.

Trattamenti Laser – Di solito molto efficace per prevenire le epistassi ma non altrettanto nel fermare un sanguinamento continuo. Gli rischi di questa procedura includono la perforazione nasale e il sanguinamento. I benefici sono di solito temporanei ma più lunghi di quelli ottenuti con la cauterizzazione. Ci sono molti diversi tipi di laser.

Scleroterapia – La scleroterapia usa un materiale simile ad un detergente mescolato con l'aria per produrre una schiuma che viene iniettata direttamente dentro la teleangectasia. La lesione si coagula velocemente ed i benefici durano in media 3 mesi.

Procedura di Young – Questa procedura chirurgica prevede la chiusura delle cavità nasali. Le cavità nasali rimangono chiuse per un periodo di tempo che varia dai nove mesi a tutta la vita.

Iniezioni di Avastin (Bevacizumab) – Per coloro che hanno uno score di gravità dell'epistassi maggiore di 5 il Dr. Davidson raccomanda le iniezioni submucosali di Bevacizumab. Si presta particolare cura a non iniettare sopra o vicino al setto cartilagineo perchè la perforazione del setto è uno dei rischi di questa procedura. I benefici di questa procedura possono durare fino a due anni.



Autogestione delle epistassi

Il sangue dal naso è un problema che affligge quasi tutti i pazienti HHT. Per molti le epistassi sono facilmente gestibili ma per altri sono causa di anemia e possono compromettere la qualità della vita. Tutti, comunque, sono alla ricerca di metodi, più o meno empirici, per limitarne la frequenza e l'intensità.

C'è una grande necessità di avviare studi clinici comparati dei diversi approcci di gestione e trattamento delle epistassi nell'HHT. Tutti i consigli qui elencati sono privi di studi che ne comprovino efficacia e sicurezza.

Eppure, nel frattempo, i pazienti HHT chiedono e meritano aiuto e suggerimenti.

"Meno è meglio" è la linea guida migliore nella gestione delle epistassi dovute ad HHT.

Troppi trattamenti, troppo presto o troppo aggressivi possono danneggiare il naso e peggiorare la situazione, soprattutto andando avanti con l'età. Dal momento che non esiste una cura definitiva per le epistassi nell'HHT, l'obiettivo è ridurre la frequenza e la gravità.

In questo articolo ci concentriamo su sistemi di autogestione delle epistassi consigliati da pazienti di tutto il mondo ed elaborati dal Dottor Jamie MacDonald dell'Università del Utah integrandoli poi con i consigli pervenuti alla HHT Onlus dai suoi iscritti. I medicinali consigliati sono quelli disponibili senza prescrizione medica o ampiamente prescritti dai medici di base.

La base non è scientifica ma rientra nella formula di sostegno reciproco tra pazienti, tanto preziosa nelle malattie rare. Ricordiamo che si procede per tentativi e che, a volte, ciò che funziona per uno non funziona per altri. Tra i tanti rimedi consigliati ci auguriamo che troverete quello più adatto a voi.

E' stato possibile creare queste tabelle perché voi avete generosamente condiviso le vostre esperienze. Se ritenete che qualche elemento sia stato trascurato scriveteci pure perché questa guida sarà costantemente aggiornata.

Prima di entrare nel vivo, un consiglio su tutti: Sii preparato. Porta con te cose che potrebbero essere utili, in caso di epistassi, in un contenitore facile da aprire. I dottori raccomandano di mantenere la calma quando ha inizio un epistassi. Uno stato di panico può peggiorare la situazione e diminuire la tua capacità di gestire la situazione.

Prevenzione delle Epistassi

Rimedio	Descrizione	Pro e Contro
Fluiorespira Zambon	È un piccolo elettrodomestico che permette di eseguire i lavaggi nasali con molta facilità senza traumi poiché la soluzione fisiologica viene nebulizzata. Funziona con pile ricaricabili attraverso il supporto proprietario ed è molto comodo anche da portare al lavoro o in viaggio.	Pro: maneggevole, facile da usare, ha diversi applicatori per essere usato da più membri della famiglia. Contro: è un po' caro, circa € 70-75
Unguenti	Tenere la mucosa nasale umida e lubrificata aiuta a ridurre la frequenza delle epistassi. Vasellina Olio di Sesamo (di farmacia, deproteinizzato) Olio d'Oliva Olio di Cocco Unguenti medicati con estrogeni o emostatici e cicatrizzanti (emofix, rinopanteina) Unguenti con antibiotici Gel	Unguenti con antibiotici: solo per un brevi periodi quando c'è segno o rischio di infezione. Unguento con estrogeni: può aiutare a rafforzare le membrane mentre lubrifica. La Rinopanteina esiste anche in gocce o spray.
Umidificazione	Tenere l'ambiente umidificato riduce la probabilità che si seccino le mucose nasali	
Spray o lavaggi salini	Per tenere le mucose nasali morbide e pulite.	Eseguire il lavaggio molto delicatamente per evitare traumi alla mucosa.
Spray nasali corticosteroidi	Medicinali anti-infiammatori usati, generalmente, per trattare le forme allergiche.	Non indicati nei pazienti HHT perché, possono determinare secchezza delle mucose. In caso di allergia è consigliabile l'uso di antistaminici e lavaggi frequenti con fisiologica.

Fermare l'epistassi

Rimedio	Descrizione	Pro e Contro
Pressione esterna	Applicando una semplice pressione nella parte esterna del naso nel punto del sanguinamento si favorisce la formazione di un coagulo che è il modo più naturale di fermare un'epistassi.	Questo metodo ha risultati ottimi solo se il sanguinamento ha origine nella parte anteriore del naso.
Tamponi emostatici	Prodotti specifici per fermare il sanguinamento, disponibili in farmacia o in internet. Bloccano l'emorragia e promuovono la formazione del coagulo ed essendo gelatinosi, permettono una facile rimozione, riducendo al minimo il rischio di nuovo sanguinamento. (Rhino Rapid)	In caso di forte sanguinamento arterioso, la pressione del sangue potrebbe impedire al tampone di rimanere in posizione ed il sanguinamento potrebbe continuare.
Spray nasali decongestionanti	Gli spray nasali agiscono provocando una vasocostrizione che riduce la quantità di sangue che arriva in quell'area. Ciò può aiutare a fermare un epistassi.	Solo per uso occasionale, perché si può avere un effetto rebound che, provocando una vasodilatazione, può aumentare il rischio di epistassi. Inoltre, l'uso prolungato può causare danni permanenti alle mucose.
Impacchi di ghiaccio	Gli impacchi di ghiaccio dentro la bocca o dietro la nuca hanno dimostrato, almeno in un piccolo studio, di diminuire il flusso di sangue verso le mucose nasali.	
Pressione sanguigna	Monitorare e controllare la pressione sanguigna con terapie adeguate per ridurre lo stress su i vasi anomali (teleangectasie).	
Stress	Molte persone sono convinte di avere più epistassi durante i periodi di stress, sia esso positivo, (come il mese in cui si sono sposati), che negativo (come il mese in cui sono stati licenziati) Agopuntura e biofeedback riducono lo stress aumentando il senso di calma e benessere.	E' plausibile una correlazione tra stress, aumento della pressione sanguigna ed epistassi.

Cose da EVITARE

Evitare	Perché
Tamponare il Naso	Quando i fazzoletti o l'ovatta vengono introdotti nel naso per favorire l'arresto dell'epistassi tendono ad aderire al coagulo che si forma. Quando vengono rimossi strappano via il coagulo causando un nuovo sanguinamento.
Medicinali anticoagulanti - antinfiammatori non steroidei (antidolorifici, antinfiammatori) - aspirina - erbe o integratori con proprietà anticoagulanti	Interferiscono con la normale coagulazione. Assumere solo se il rischio di non assumere il medicinale supera il rischio di aumentare la severità dell'epistassi in una specifica situazione. Non esistono medicinali che un paziente HHT non deve mai prendere ma molti che non dovrebbero essere assunti, se esistono alternative valide.
Cibi con acido salicilico	Queste sostanze possono leggermente diminuire la capacità di coagulazione del sangue. Nella pratica il riscontro non è chiaro. A causa di resoconti discrepanti tra pazienti e la mancanza di buona informazione sulla materia non si può, al momento, dare una raccomandazione su i cibi da evitare.
Alcolici, cibi piccanti, spezie	Possono facilitare l'insorgenza delle epistassi per un effetto vasodilatatore.
Fumo	Determina irritazione della mucosa nasale, rendendola più fragile.
Sbalzi di temperatura	Alternando vasocostrizione a vasodilatazione possono indurre più facilmente le epistassi.

LETTERE DAGLI ASSOCIATI

Raccontateci le vostre esperienze

Our Associate Giulia D. tells us the touching story of how HHT has affected her family.

Ho pensato e ripensato a come scrivere questo articolo, a quali informazioni selezionare e al tipo di messaggio che vorrei comunicavi. Sono convinta che ognuno di noi malati di hht abbia una storia personale più o meno lunga e complessa e tentare di ricostruirla condensandola in poche righe non risulta certo così semplice: occorre un lavoro a ritroso, doloroso ma anche terapeutico, sulla propria memoria e su se stessi. Inizierò molto brevemente a parlare di come abbiamo scoperto di avere l'hht. Mia nonna, che da tutta la vita soffriva di epistassi, nel lontano 1975 all'età di 55 anni, ebbe un'emorragia polmonare da un gigantesca fistola che richiese l'asportazione del lobo inferiore di un polmone. Le fu quindi diagnosticata la malattia, ma nessuno ci disse che si trattava di una patologia ereditaria. Diciotto anni più tardi mia sorella svenne a scuola (frequentavamo lo stesso liceo io il 5° anno e lei il 1°), la ricoverarono e la tac denunciò "macchie" più o meno estese, diffuse al cervello e ai polmoni. Immagnerete da soli la nostra disperazione per cui non mi soffermerò sulla descrizione dello stato d'animo di chi viene a sapere dall'oggi al domani che la propria figlia e sorella (che solo due mesi prima aveva vinto la corsa campestre organizzata dall'istituto!) è a serio rischio di vita. La prima diagnosi, fortunatamente errata, fu quella di un tumore talmente diffuso da non poter essere operato. Fu poi mia madre a raccontare ai medici di quella "strana cosa" che aveva provocato l'emorragia a mia nonna e solo a quel punto i dottori (con un grande sforzo di memoria dato che lo spazio riservato a questa patologia nei testi di medicina è decisamente minimo) compresero di cosa si trattasse: la Sindrome di Rendu Osler Weber. Una volta ottenuta la diagnosi rimaneva di trovare una terapia: la strada della chirurgia tradizionale era chiaramente impraticabile, ma ci dissero che c'era qualcuno che avrebbe forse potuto trattare le malformazioni attraverso delle embolizzazioni. Da allora ad oggi mia sorella ne ha affrontate circa 20. Provvidenziale fu l'incontro con il Prof. Casasco, neuroradiologo interventista in grado di embolizzare anche fistole polmonari, argentino d'origine, che a quel tempo operava in Francia e forniva consulenze a Perugia.

Come saprete la malattia non "salta la generazione" quindi anche mia madre doveva esserne affetta; infatti dagli



Giulia D.

screening effettuati risultò una fistola polmonare che trattò tra un intervento e l'altro di mia sorella. Mi sottoposi ai controlli anche io e ...bingo! Su due figlie entrambe avevamo l'hht, anche se in forme molto diverse: la malattia si è manifestata in me in maniera molto meno severa. Al di là di ripetute e talvolta cospicue epistassi, ho avuto soltanto una piccolissima MAV cerebrale trattata con la radioterapia all'età di 21 anni, niente rispetto a quello che è toccato a mia sorella! Nonostante tutto ritengo che la nostra sia un'ottima qualità di vita: la malattia non ci ha impedito di fare nulla ed è per questo che, dopo il matrimonio, io e mio marito abbiamo deciso di avere un figlio, pur sapendo che c'era il 50 % di probabilità di trasmettergli l'hht. Si è trattato di una decisione ponderata in tutte le sue possibili conseguenze, preceduta da una lunga serie di indagini e consulenze perché nel frattempo mi era stata riscontrata una fistola polmonare che con la gravidanza avrebbe potuto ingrandirsi (e così è stato) ed un'altra patologia rara della coagulazione, anch'essa ereditaria, il morbo di Von Willebrandt (fortunatamente anche questa in forma lieve).

Non sono stata mai così bene come in gravidanza: le mie analisi erano perfette, non ho avuto neanche una nausea e tutto procedeva al meglio fino al settimo mese quando, durante una visita di controllo, il ginecologo notò qualcosa di anomalo nella morfologia cerebrale di Caterina (è così che si chiama il mio miracolo vivente!). Subito pensammo alla possibilità che si trattasse di qualcosa di riconducibile all'hht, ma ben presto ci dissero che Caterina era affetta da un'altra malattia rara: l'agenesia totale del corpo calloso con cisti interemisferica. Cate è nata al policlinico Gemelli dove è stata sottoposta a due interventi di microchirurgia per ridurre la cisti, a 4 e 6 mesi di vita. Nonostante fossimo concentrati su questo "famoso" corpo calloso che non c'era, il dubbio che Caterina potesse essere affetta anche dall'hht rimaneva e si faceva ogni giorno più pressante (le mamme certe cose le sentono!). Più volte, durante le diverse ospedalizzazioni chiesi di farle il prelievo per accertare la presenza o meno della malattia, ma sembrava una questione di secondaria importanza, finché, verso i 18 mesi, durante una risonanza di controllo della cisti, il primario della radiologia del Gemelli decise di valutare anche la situazione vascolare e fu così che scoprimmo che Cate aveva una MAV cerebrale importante da trattare immediatamente. A quella embolizzazione cerebrale ne è seguita una polmonare ed un'altra ci attende a breve.

Se siete arrivati a leggere fino a questo punto vi meritate senz'altro un lieto fine. Alcuni di voi potrebbero pensare che ce lo siamo andati a cercare, che siamo dei superficiali che hanno scelto di complicarsi ancora di più la vita, volendo per egoismo un figlio a tutti i costi. Vi risponderò che i figli sempre si fanno per egoismo; che nel mio caso specifico ho addirittura messo a rischio la mia vita per averne uno e mi scuserete se non riesco a sentirmi in colpa per questo. Non credo di essere più coraggiosa di voi, né più forte, al contrario, sono estremamente fragile e insicura. Forse però sono stata tenace: ho insistito per avere mia figlia ed ho avuto una bambina splendida, straordinariamente intelligente e serena; ho insistito nel volerla allattare anche dopo un taglio cesareo e una separazione durata 12 giorni e l'ho fatto per 18 mesi; in sintesi, ho insistito a volere dalla vita tutto ciò che di buono potesse darmi e siamo, malgrado tutto, felici di esserci. Io mi ritengo molto, ma molto fortunata: sono qui a raccontarvi la mia storia e mia figlia è viva, accanto a me. Girando per gli ospedali in questi anni ho visto situazioni

molto più drammatiche della mia e ho apprezzato l'eroismo di certi genitori che si trovano ogni giorno instancabilmente in prima linea a combattere malattie che non lasciano alcuno scampo. La mia visione cristiana della vita mi fa sentire quasi una privilegiata, poiché la sofferenza che mi ha accompagnato in certi momenti mi ha insegnato il vero senso delle cose. Non sono certo una masochista ed è ovvio che avrei preferito che tutto scorresse in modo molto più lineare, ma esiste forse un diritto a nascere sani?

La mia fortuna è stata quella di riconoscere di aver avuto un notevole vantaggio sulla malattia: il fatto di sapere in anticipo che mia figlia avrebbe potuto esserne affetta ci ha consentito di intervenire prima che il morbo potesse dare sintomi e far danni. Questo ha davvero fatto la differenza! Vorrei che fosse chiaro a tutti quelli che, anche nella mia cerchia di familiari, pur sapendo che potrebbero avere l'hht, preferiscono fingere di non sapere, lasciando campo libero ad un male subdolo, silenzioso che quando si manifesta, lo fa in maniera rovinosa e spesso irreparabile. Io sono dell'idea che i problemi si possono risolvere solo affrontandoli e che negarli non giovi a molto. Non posso congedarmi senza aver ringraziato quanti hanno messo la loro professionalità e umanità al servizio di questa causa che non gli ha certo procurato fama o tornaconti di alcun genere se non un'infinita riconoscenza da parte di noi malati. Grazie al Prof. Casasco, autore della quasi totalità degli interventi effettuati dalla mia famiglia, medico di straordinaria bravura, eccezionalmente capace e con noi sempre rassicurante. Grazie al Prof. Sabbà e alla dottoressa Suppressa, esperti di hht che operano nell'efficiente centro di Bari, per essersi resi disponibili a fornire informazioni e a guidarci nella gestione della malattia, insegnandoci l'importanza di un approccio multi-specialistico e offrendo in modo sempre gratuito le loro conoscenze. Grazie, inoltre, a chi ha voluto che si costituisse questa associazione, a chi la porta avanti con dedizione e impegno encomiabili: sapere di non essere soli non può essere una consolazione, ma rende tutto molto più sopportabile. E' grazie a tutto questo se sono qui a testimoniare, con ottimismo, la mia fiducia verso la medicina e più in generale verso la vita.

Giulia D.

Se vuoi raccontare anche tu la tua storia o una tua esperienza, scrivici all'indirizzo newsletter@hhtonlus.com

COME ASSOCIARSI

Associarsi è importante per più ragioni: permette di restare in rete con le attività dell'Associazione e del centro senza perdere mai informazioni ed opportunità; consente a tutti noi di avere un peso specifico presso le istituzioni a cui chiediamo sostegno. Per questo abbiamo abbassato la quota associativa minima a €10 per permettere che più famigliari aderiscano. Ed infine la vostra quota associativa, le vostre donazioni ci consentono di trasformare i sogni di sperimentazione e studio in realtà.

Prendiamoci per mano: rinnova la tua adesione entro il mese di Giugno.

Come associarsi, rinnovare l'adesione od effettuare donazioni:

- Compila il modulo che trovi qui di seguito oppure sul sito www.hhtonlus.com
- invialo completato via fax al numero 06.233205051 oppure via email all'indirizzo info@hhtonlus.com

Come effettuare il pagamento:

Bonifico Bancario a favore di:
Associazione Teleangiectasia Emorragica Ereditaria HHT ONLUS
Banca Popolare di Bari
IBAN IT69U054240400600001002750 .

Oppure da qualche giorno poi è possibile effettuare pagamenti per iscrizioni e/o donazioni anche utilizzando il diffuso strumento **PAYPAL**, che permette di utilizzare con la massima sicurezza le proprie carte di credito.



Associazione Italiana Teleangiectasia
Emorragica Ereditaria HHT Onlus
c/o U.O.C. Geriatria
Malattie Rare Policlinico
P.zza G.Cesare, 11 – 70124 Bari

Codice Fiscale 93301800723
utilizzabile anche per la donazione del 5x1000

Sito web
www.hhtonlus.com

Telefono
+39 3336159012

Composizione Consiglio Direttivo

PRESIDENTE

Maria Aguglia
m.aguglia@hhtonlus.com

VICEPRESIDENTE

Fabrizio Montanari
f.montanari@hhtonlus.com

TESORIERE

Ferdinando Amabile
f.amabile@hhtonlus.com

SEGRETARIA

Claudia Crocione
c.crocione@hhtonlus.com

CONSIGLIERI

Nicola Signorile

Igino Bergamini

Orlando Bergamini

Pino Cerminara

Roberto Panzavolta

Annamaria Trecarichi

ADDETTO STAMPA

Gian Marco Venturi
gm.venturi.80@gmail.com



Il 2013 sarà un anno di grandi sfide. Vogliamo continuare a promuovere, sostenere e partecipare alla ricerca. Crediamo in un servizio di assistenza completo e capillare per tutti i malati di HHT e stiamo progettando eventi che possano rendere questo sogno una realtà.

Ci spendiamo presso le istituzioni perché la burocrazia non renda le nostre vite più complicate del necessario. Tutto questo lo facciamo per voi, con voi e grazie a voi. Ogni donazione che riceviamo, sia essa grande o piccola, consente un progresso di cui cerchiamo di darvi sempre conto nella nostra newsletter.

Durante le feste di Natale dedicate un momento del vostro tempo all'HHT: coinvolgete i famigliari che rimangono distanti dalla realtà associativa spiegandogli l'importanza dei nostri obiettivi, regalate un'iscrizione, scriveteci le vostre idee, proposte ed esigenze così che possiamo impegnarci laddove è più necessario e, se potete, fate una donazione per consentirci di costruire un futuro migliore.

Buona Natale dal Consiglio HHTONLUS

"TWEETIAMO"



La HHT Onlus vi raggiunge anche via Twitter!
Anticipazioni, notizie, appuntamenti ed eventi inerenti l'HHT e le malattie rare.

Seguitemi su **@hhtonlus**
www.twitter.com



Modulo di adesione

via fax al numero
+39 06233205051

da inviare:

Oppure a mezzo posta elettronica:
info@hhtonlus.com

Data: _____
Nome: _____
Indirizzo: _____
Città: _____ Prov: _____ Cap: _____
Recapiti telefonici: _____
Data di nascita: _____ E-mail: _____
Professione _____
CODICE FISCALE (indispensabile per l'emissione della ricevuta) _____

ISCRIZIONE

- NUOVO ASSOCIATO RINNOVO
- € 10 - SOCIO ORDINARIO
- € 50 - SUPPORTER
- € 250 - SPONSOR
- € 500 - BENEFATTORE
- ALTRO _____ ■ **Totale complessivo del pagamento Euro** _____

REGALI O DONAZIONI

- Vorrei donare la somma di Euro _____ all'Associazione HHT ONLUS destinati alla ricerca.
- Vorrei donare la somma di Euro _____ in memoria di _____
- Vorrei donare l'iscrizione all'associazione per :
- Nome: _____
- Indirizzo: _____
- Città: _____ Prov: _____ Cap: _____
- Recapiti telefonici: _____
- Data di nascita: _____ E-mail: _____

Si allega copia del pagamento effettuato a mezzo bonifico bancario intestato a :
Ass.Tel.Em.Ered. - Banca Popolare di Bari IBAN IT69U0542404006000001002750

Pagamento effettuato a mezzo PAYPAL (assicurarsi di inserire il nominativo corretto durante la procedura di pagamento)

Il/La sottoscritto/a, acquisite le informazioni dal titolare del trattamento ai sensi dell'articolo 13 del D.lgs.196/2003, presta il suo consenso al trattamento dei dati personali per i fini indicati nella suddetta informativa.

FIRMA PER CONSENSO PRIVACY

FIRMA