Agosto 2017 Anno #4 Volume #2

Copyrighht

Notiziario della HHT ONLUS

Sindrome di Rendu-Osler-Weber | Teleangectasia Emorragica Ereditaria

Approfondimenti

Le novità del Congresso Scientifico Internazionale

News

CAMP 2017

Kick off Vascern

HHT onlus

Messaggio del Presidente

Cari amici,
il periodo estivo ci consente di passare un po' di tempo in famiglia, condividere momenti di relax e di convivialità, anche se la nostra malattia purtroppo non conosce "vacanze".
Io ho trascorso una bella settimana al mare con 3 dei miei 12 nipoti: è stata una settimana impegnativa, ma bellissima, poiché i ragazzi ed i bambini portano sempre gioia e vitalità, si supera ogni affanno e ogni stanchezza con loro e non finiscono mai di stupirci per la loro sensibilità ed attenzione. Proprio il loro atteggiamento "protettivo" nei miei confronti mi ha portato a fare una riflessione, che voglio condividere con voi.
Correggendo le bozze degli articoli di questo numero, mi ha particolarmente colpita una lettera (pubblicata nell'angolo della posta) di una signora che ci scrive imbarazzata per un episodio di incomprensione e discriminazione subito nel suo ambiente di lavoro.
E' sicuramente sempre difficile comunicare, alle persone che ci sono vicine, le nostre paure, le preoccupazioni e l'imbarazzo di gestire un'epistassi importante al di fuori della nostra casa, ma proprio l'esperienza avuta con i miei nipoti mi ha fatto riflettere su quanto sia importante l'educazione e la rassicurazione di chi ci è vicino.
Io ho 12 nipoti, dai 4 ai 30 anni, tutti ormai abituati a vedere in famiglia episodi di piccole o grandi epistassi, tutti informati sulla natura della malattia e sulle possibili complicanze, tutti sempre pronti a dare un aiuto, senza alcun timore o esitazione.
E' da qui che dobbiamo partire: dai bambini e dai giovani! Loro sono ancora puri, non hanno pregiudizi, né condizionamenti ed hanno tanta sensibilità e disponibilità a rendersi utili quando vengono investiti di un compito così importante…
Noi stiamo lavorando tanto per abbattere i muri ed estirpare i pregiudizi e quest'anno abbiamo voluto incentrare CAMP proprio sul ruolo che ognuno di noi può rivestire nella gestione della propria malattia e, anche quest'anno, ci sarà tutta una sezione dedicata ai giovani, proprio perché loro possono davvero cambiare il futuro, con determinazione e leggerezza.
Venite numerosi ad Orvieto e portate i vostri ragazzi e bambini: partecipate con entusiasmo a questo cambiamento!
In questo numero troverete tante altre interessanti informazioni: vi auguro, dunque, una buona lettura e vi aspetto ad Orvieto.

Maria Aguglia

Indice

APPROFONDIMENTI
04 Le novità del Congresso Scientifico Internazionale

TRAGUARDI
06 Nuovo incarico per la Dott.ssa Suppressa
07 Summer School Eurordis
08 Relazione dei Pazienti al Congresso Internazionale
09 Concorso AVIVA

NEWS
10 CAMP 2017
12 HHT presente al Fritto Misto di Ascoli Piceno
13 Bomboniere solidali
14 "Scuccettiamo con la HHT"
15 Workshop Eurordis
16 Comitato invalidità
16 Malattie Rare in Sardegna

VOLTI E STORIE
18 La storia di Donatella

RARI MA NON SOLI
20 I nostri amici sella Sindrome di Shwachman

POSTA
22 Pregiudizi

Tutte le novità dal Congresso Scientifico Internazionale

DOTT.SSA LUISA BOTELLA (SPAGNA)

Si è tenuto a Dubrovnik (Croazia) il Congresso Scientifico Internazionale per l'HHT, che vede riuniti, ogni due anni, i massimi esperti della nostra patologia, per un confronto sugli sviluppi scientifici e prospettive future. Cercheremo di riassumere i punti salienti di queste intense giornate di lavoro, soffermandoci soprattutto sull'impegno della ricerca nel campo della diagnosi e della terapia dell'HHT.
E' indispensabile chiarire che gli studi che citeremo e le possibili terapie ad essi correlate, sono in fase iniziale e necessitano ancora di tempo ed investimenti prima di poter passare alla fase operativa di utilizzo clinico sul paziente.
La quantità e qualità degli studi presentati al Convegno, però, sono il segnale che si sta facendo molto in tutto il mondo e che l'attenzione sull'HHT e sue possibili terapie è molto alta. In autunno, durante il prossimo incontro CAMP, approfondiremo alcuni di questi aspetti, ponendo quesiti sugli studi in corso ai medici che hanno partecipato al Convegno.
La ricerca scientifica sulla genesi della malattia e sui tanti aspetti ad essa correlati proseguono in varie direzioni: vi riassumiamo quelli che ci sono sembrati i più interessanti.

Basi molecolari della malattia
Molti studi sono in corso per cercare di chiarire la complessa struttura delle proteine coinvolte (endoglina, ALK1, SMAD4) ed il meccanismo d'azione che esse hanno nello sviluppo della malattia. Queste conoscenze sono le basi per una ricerca scientifica finalizzata alla risoluzione del danno endoteliale (la parete interna dei vasi), responsabile delle malformazioni vascolari che sono alla base dell'HHT.
Le domande sono ancora molte: come queste proteine possono condizionare l'alterato sviluppo dei vasi? il loro ruolo è uguale o differente? come possono interagire con altre proteine che intervengono nella formazione dei vasi sanguigni?

I GENETISTI ITALIANI A DUBROVINK - CARLA OLIVIERI, SARA PLUMITALLO E GENNARO LENATO

LA DOTT.SSA SUPPRESSE PRESENTA IL SUO POSTER

Suscettibilità alle infezioni
Uno studio, condotto dalla dottoressa Shovlin e dalla dottoressa Botella, è ancora in corso per stabilire se c'è una connessione tra HHT ed una maggiore suscettibilità alle infezioni: sembra esserci, infatti, in alcuni pazienti, una ridotta funzione dei macrofagi, cellule normalmente coinvolte nella difesa dell'organismo dalle infezioni.

LA PRESENTAZIONE DELLA RICERCATRICE SPAGNOLA LUISA MARIA BOTELLA

Genetica

Continua la ricerca delle mutazioni genetiche non ancora individuate nei pazienti che hanno ricevuto una diagnosi clinica di HHT cui non corrisponde, però, un corrispettivo genetico.

Terapie

Molti sono gli studi in corso finalizzati a modulare terapie già sperimentate con scarso successo o con importanti effetti collaterali; è il caso, per esempio, del Bevacizumab per il quale era stato provato anche l'uso topico, in spray nasale, senza alcun successo. Oggi si cerca di trovare nuovi protocolli che possano portare a risultati migliori ed estensibili ad un maggior numero di ammalati.

Altri farmaci ad azione antiangiogenetica sono stati proposti per nuovi studi e, tra questi, un nuovo farmaco, un anticorpo monoclonale anti-ENG che sembrerebbe avere un'azione proprio sul rimodellamento dei vasi che porta alla formazione delle malformazioni vascolari. Esso potrebbe forse essere usato con maggior efficacia nei pazienti con HHT Tipo 1.

Uno studio condotto su un piccolo gruppo di pazienti ha evidenziato che il trattamento con bassi dosaggi di Tacrolimus (un farmaco immunosoppressivo) determina una riduzione delle emorragie ed un miglioramento dell'anemia.

La Vitamina D, come anche il propanololo sembrerebbero avere un'azione sulla durata delle epistassi.

Sono tutti studi ancora in fase iniziale, ma la costituzione del gruppo VASCERN HHT garantirà una più rapida diffusione delle informazioni ed un maggiore coinvolgimento di tutti i Centri HHT d'Europa, consentendo l'arruolamento di un maggior numero di pazienti nelle sperimentazioni che, sappiamo, è un elemento fondamentale anche per sensibilizzare le case farmaceutiche.

Siamo ancora molto lontani dalla cura definitiva, ma dobbiamo essere fiduciosi, perché l'attenzione è alta ed il lavoro coordinato di più paesi potrà senz'altro accelerare i tempi e darci nuove speranze.

UNA SESSION Q&A AL CONGRESSO SCIENTIFICO

Assegnata la Struttura Semplice per le Malattie Rare al Policlinico di Bari

DOTT.SSA MARIA AGUGLIA

Quando ho conosciuto Patrizia Suppressa, nel lontano 2000, era ancora una giovane studentessa alle porte della laurea. Lavorava con impegno con il Prof. Sabbà ed aveva abbracciato con entusiasmo la sua, la nostra causa. Nonostante io fossi un medico, attivo nella professione già da 12 anni, anzi, forse proprio per questo, il mio percorso di screening mi metteva un po' di preoccupazione dal momento che avevo da poco perso la mia mamma per questa malattia. Patrizia mi accompagnò con serietà e sensibilità per tutto il percorso, trasmettendomi fiducia e solidarietà, con la complicità delle comuni origini salentine. Una ragazza matura, competente e molto determinata, ma, soprattutto, sensibile ed attenta. Si instaurò subito un bellissimo rapporto di amicizia, cresciuto in questi anni, grazie anche al suo ruolo all'interno dell'Associazione, che abbiamo voluto e creato insieme.

Sono stati anni molto difficili ed impegnativi per lei, anni in cui ha dovuto fare grosse rinunce ed accettare compromessi per poter continuare a seguire tutti quei pazienti che, nel corso degli anni, ha preso sotto le sue ali protettive, dando loro fiducia e rendendosi sempre disponibile per un consulto, un supporto, anche solo una parola di conforto.

E', dunque, con grande piacere che vi annuncio che, finalmente, l'Unità Semplice per le Malattie Rare del Policlinico di Bari è stata assegnata alla Dottoressa Patrizia Suppressa.

E' un riconoscimento che lei, indiscutibilmente, meritava e che tutti noi auspicavamo da tempo per la sua competenza, passione ed impegno. Questo incarico ci dimostra che la meritocrazia esiste davvero. Da oggi la Dott.ssa Suppressa avrà una maggiore autonomia decisionale e questo le garantirà di poter continuare ad occuparsi di tutti noi con maggiore serenità e continuità.

Eravamo certi che la scelta del Prof. Carlo Sabbà e della Direzione del Policlinico sarebbe stata questa: cogliamo l'occasione per ringraziarli per aver voluto e sostenuto questa decisione. Anche per noi, in fondo, questo è un riconoscimento: ci sentiamo "adottati" con rinnovato impegno e ci auguriamo che questo cambiamento porti finalmente ad una stabilizzazione del lavoro, con un'organizzazione più snella che consentirà, senz'altro, all'Eccellenza costruita, di dare ancora molti frutti, confermando il proprio ruolo sia a livello nazionale che internazionale.

Facciamo i nostri più affettuosi auguri alla Dott.ssa Suppressa e le rinnoviamo il nostro appoggio e la voglia di

DOTT.SSA PATRIZIA SUPPRESSA - NUOVO DIRETTORE STRUTTURA SEMPLICE MALATTIE RARE - POLICLINICO DI BARI

metterci ancora in gioco con lei, affrontando nuove sfide e progettando insieme un nuovo entusiasmante cammino. Auguri Patrizia, te lo sei proprio meritato!

Maria Aguglia
Presidente HHT Onlus

I DIPLOMANDI DELLA SUMMER SCHOOL 2017

Summer School di Eurordis

Tardo pomeriggio di inizio novembre dell'anno passato: lo smartphone vibra per una notifica di un messaggio della nostra Claudia Crocione, che riporto: "Domanda per tutti tutti tutti: Chi si sente di avere un buon livello di inglese nella comprensione e nella forma parlata?"
Si scherza un po' sulla strana domanda con gli amici della HHT ed infine rispondo, che ho una buona conoscenza della lingua inglese, anche se un po' arrugginita.
Passa qualche giorno, nuova vibrazione, nuovo messaggio, svelato il mistero: l'inglese serve per poter partecipare alla selezione per accedere alla Summer School organizzata da Eurordis che si terrà a Barcellona nel giugno 2017.
Navigo subito sul sito eurordis.org, leggo e comprendo che si tratta di una opportunità immensa: l'Organizzazione Europea per le Malattie Rare (Eurordis) intende formare pazienti affetti da malattie rare fornendo le competenze nei settori delle sperimentazioni cliniche e dei processi normativi dell'Unione Europea.
Vengo assalito dalla paura di non potercela fare, paura, non per mancanza di competenze, ma per il dato di fatto che, da quando il mio stato di salute è precipitato, non sono più uscito di casa da solo. Chiamo Claudia, la informo dei miei timori e lei, con estrema calma e con il senno di chi ha già fatto l'esperienza della Summer School, mi risponde: "stai sereno, tutti i partecipanti hanno, chi più e chi meno, seri problemi di salute e pertanto è previsto in loco tutto il supporto medico necessario.
In trepidazione, ma con estrema meticolosità, compilo il questionario/curriculum, il tutto rigorosamente in lingua inglese. Il 29 novembre 2016 premo il tasto invio e spedisco il tutto via mail. Il 22 dicembre mi giunge uno dei più bei regali di Natale della mia vita: faccio parte della ristretta selezione che parteciperà alla Summer School 2017 di Eurordis.
Da quel giorno in poi tutto un susseguirsi di eventi online: seminari sul web, ben 7 lezioni di pre-training con quiz a domanda aperta, una valanga di nuovi termini, ogni giorno la consapevolezza di assimilare maggiore professionalità, di divenire sempre più un "paziente esperto".
Durante gli incontri di routine con i medici, sentivo di utilizzare una terminologia più appropriata e, soprattutto, stava cambiando il modo con cui loro mi ascoltavano: iniziavano a sentirmi più vicino a loro.
Finalmente arriva giugno e si parte per la Spagna. E' come una immersione in un oceano, ma la sensazione è magnificamente piacevole, perché siamo stati preparati, direi allenati, come degli atleti che devono partecipare ad una Olimpiade. Eurordis, le persone che fanno parte di Eurordis con Nancy Hamilton in testa, sono dei veri professionisti e non lasciano nulla al caso, sia dal punto di vista dell'organizzazione logistica che da quella didattica.

FERDNANDO BROCCA ALLA SUMMER SCHOOL CON UN COMPAGNO DI CORSO

Complimenti!
Mi scuso per essermi dilungato, credetemi, potrei scrivere ancora tanto, perché questa è un'esperienza che ti cambia la vita!
Se vi ho incuriositi vi consiglio di visitare questa pagina web: http://www.eurordis.org/summer-school , ma credetemi, termini come sperimentazione clinica, comitati etici, farmaci orfani, Agenzia Europea del Farmaco (EMA), COMP, SWAP, autorizzazioni all'immissione al commercio, processi di valutazione delle tecnologie sanitarie (HTA), ecc. ecc. vi diverranno familiari dopo aver partecipato alla Summer School.
Voglio concludere con l'aspetto umano del corso: è una incredibile opportunità di conoscere e di creare un legame vero con pazienti affetti da malattie rare, provenienti da varie parti del mondo, legame che aiuta ad affrontare i nostri problemi di salute con maggiore forza e determinazione e a dedicarci maggiormente anche a chi, come te, ha bisogno di trovare risposte a propri quesiti.

Fernando Brocca
Coordinatore HHTOnlus Puglia

Anche i pazienti presentano un lavoro al Congresso Scientifico Internazionale

CLAUDIA CROCIONE

Nelle 12 edizioni del Congresso Scientifico Internazionale HHT non era mai capitato che dei pazienti presentassero un lavoro, sulle proprie attività, alla comunità scientifica.
In questa edizione del 2017 HHT Europe, la Federazione Europea delle Associazioni HHT, ha presentato un proprio studio che è stato accettato dalla commissione scientifica come presentazione orale al congresso.
In altri congressi di malattie rare questa è una prassi piuttosto comune, ma nella comunità HHT si sta procedendo da pochi anni al coinvolgimento dei rappresentanti dei pazienti nelle procedure decisionali e la presentazione di HHT Europe puntava proprio a misurare i vantaggi di questo nuovo approccio.
Il titolo della presentazione era, infatti, "L'Importanza delle attività di HHT Europe nel miglioramento delle attività focalizzate sul paziente e nel coinvolgimento dei rappresentanti dei pazienti nei risultati per l'HHT".
La relatrice, Karen Topaz Druckman (Presidente di HHT Svizzera) ha esposto i risultati degli ultimi cinque anni di attività della federazione, misurati attraverso un sondaggio di partenza nel 2012 e un sondaggio valutativo del 2017.
Da questo studio emerge che, attraverso l'attività della Federazione, le associazioni hanno avuto la possibilità di accedere ad alta formazione sulle sperimentazioni, sui registri e sulla legislazione in materia di malattie rare. Infatti al momento HHT Europe vanta 5 pazienti diplomati alla Summer School di Eurordis sui farmaci orfani, 1 paziente esperto diplomato al master Eupati e 3 che hanno frequentato l'alta scuola sui registri di malattia rara dell'Istituto Superiore di Sanità di Roma.
Nella pratica questo si è tradotto in una partecipazione attiva dei pazienti formati in alti settori decisionali per la nostra patologia, quali l'EMA (European Medicine Agency) e la VASCERN (European Reference Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases) sia nel gruppo di lavoro HHT, che nel comitato per i registri.
Grazie a questo lavoro coordinato e condiviso, siamo, dunque, in grado di stabilire le priorità che le comunità nazionali dei pazienti ci indicano e soprattutto di collaborare in modo trasversale e qualificato per esiti migliori e più tempestivi sulla patologia.
E' emerso, inoltre, un ulteriore vantaggio dalle attività

LA DELEGAZIONE DEI PAZIENTI AL CONGRESSO DI DUBROVINK

Federate: un maggiore impegno in attività volte al benessere e alla centralità del paziente. Si stanno dunque abbandonando le posizioni tradizionali delle associazioni che avevano un ruolo esclusivamente di supporto ai Centri di riferimento della malattia e venivano indirizzate solo dai clinici nella determinazione delle attività. Le Associazioni si stanno rinnovando, in questi cinque anni sono diventate dei portatori di interesse autonomi, esperti ed altamente collaborativi con i Centri ma, soprattutto, programmano i piani di attività e stabiliscono le priorità in base alle indicazioni ed i bisogni dei propri associati.
L'attività della Federazione, ad oggi, è stata molto positiva e ha inciso in modo significativo sulla crescita delle associazioni e sulla partecipazione dei pazienti esperti in sedi decisionali. E' importante, pertanto, sostenere questo lavoro. Il prossimo incontro di HHT Europe si terrà ad Amburgo il 12 e 13 Novembre alla presenza di oltre 30 delegati Europei tra cui, naturalmente, un rappresentante della HHT Onlus.

KAREN TOPAZ DRUCKMAN DI HHT SWISS PRESENTA LA RELAZIONE DEI PAZIENTI

Concorso AVIVA

In tantissimi avete contribuito a portarci in finale nel grande concorso AVIVA Community Fund, dove abbiamo presentato il nostro progetto Giovani HHT. La competizione è stata durissima, anche perché gli oltre 1000 progetti in gara erano tutti associati a nobilissime cause.
Ci avete portato in finale e siamo arrivati terzi su tutti questi candidati. Solo i primi due classificati hanno ricevuto il contributo Aviva. E' inutile nascondere l'immediata delusione di essere arrivati ad un passo dal traguardo, ma c'è stato un risvolto inatteso, che ci ha fatto riflettere.
Siamo stati testimoni di una immensa solidarietà da parte di tutti voi, di amici di amici, di conoscenti e amici dei social. Il nostro progetto è stato condiviso migliaia di volte portandoci oltre 18 mila voti ma, soprattutto, ha raggiunto molte persone che non avevano mai sentito parlare di noi.
Tra questi cinque famiglie, di parti diverse d'Italia, che hanno visto il Post per puro caso, si sono riconosciuti nei sintomi descritti. Queste cinque famiglie non avevano una diagnosi HHT, non sapevano neppure che esistesse questa patologia, ma presentavano alcuni dei suoi sintomi ed erano, pertanto, esposti ai gravi rischi di complicanze che possono verificarsi in chi non è stato sottoposto ad uno screening.
Da oggi, grazie al concorso Aviva e all'impegno che ciascuno di voi ha messo nel condividere il messaggio, queste famiglie sono seguite dai migliori specialisti HHT d'Italia.
Non abbiamo vinto il concorso, ma, forse, questo traguardo è ancora più importante!
Grazie ancora a tutti voi.

CAMP 2017 - Conferenza Annuale Medici Pazienti – SAVE THE DATE!

La cornice dell'evento di quest'anno è la suggestiva città di Orvieto, in Umbria, nel prestigioso Palazzo del Capitano del Popolo. La data, da non dimenticare, è il 28 e 29 di Ottobre e il tema scelto per l'edizione 2017 è di primaria importanza per ciascuno di noi:

CAMP 2017: IL PAZIENTE PROTAGONISTA - Come l'autogestione può cambiarci la vita!

Il tema è stato sviluppato dal Direttivo della HHT Onlus sulla base della vostra crescente richiesta di informazioni pratiche, ma anche per le molteplici criticità che riscontriamo quotidianamente su tutto il territorio nazionale: difficoltà di comprensione degli aspetti pratici della patologia, difficoltà di cooperazione con medici di base, pediatri, centri trasfusionali e pronto soccorso, distanza dai Centri di Riferimento.

L'idea è quella di utilizzare questi due giorni per darvi tutti gli strumenti necessari per la quotidiana amministrazione terapeutica e burocratica dell'HHT, perché la qualità della nostra vita passa anche per una maggiore comprensione dei sintomi, per la capacità di interpretazione dei nostri esami diagnostici e per una efficace cooperazione con tutti i clinici che, a livello territoriale, devono seguirci quotidianamente.

Sarà dunque un'edizione che, accanto ai tradizionali temi scientifici, sempre di grande interesse per tutti noi, sarà arricchita da indicazioni pratiche e direttive chiare su:

- come stimolare il proprio medico di base o pediatra di libera scelta, che non sempre sono collaborativi nell'applicazione dei nostri diritti e nella prescrizione dei nostri controlli.
- come interpretare in autonomia i risultati dei controlli ematici, in modo da essere in grado di "collaborare" fattivamente alle scelte terapeutiche fatte presso i nostri centri trasfusionali. Un paziente esperto è un paziente più

LA ROCCA DI ORVIETO

felice e un paziente che può anche aiutare a crescere il proprio centro trasfusionale.

- cosa aspettarsi dopo i principali interventi invasivi, come embolizzazioni o trattamenti laser: che tipi di disturbi o complicazioni possono insorgere, quando prevedere i successivi controlli e molto altro ancora.
- come affrontare l'HHT in età pediatrica: approccio informativo con il bambino, come coinvolgere la scuola ed il pediatra di base, l'HHT e lo sport…
- i rischi nella gravidanza, la valutazione genetica (se e quando), sintomi da tenere sotto controllo.
- e molto molto altro ancora…

Il risultato di questo nuovo approccio sarà anche la realizzazione di un manuale intitolato: "Vademecum HHT" che sarà sviluppato dall'Associazione insieme ai nostri Direttori Scientifici. Sarà un documento autorevole che vi sosterrà localmente con i clinici e le istituzioni.

Sarà un esperienza che vi renderà più informati, più autonomi e più forti nella relazione con tutte le strutture locali che si occupano di seguirci a livello terapeutico. Ma soprattutto vi renderanno più consapevoli e capaci di interpretare i vostri sintomi e calendarizzare i controlli in autonomia, nel luogo più conveniente e adatto per la specifica esigenza.

A differenza delle passate edizioni, quest'anno, entrambi i giorni saranno ricchi di appuntamenti con i nostri straordinari esperti. Le sessioni avranno inizio alle ore 14 del Sabato per permettere a tutti di raggiungere Orvieto nella mattinata del 28.

Tornerà anche quest'anno l'applauditissimo Programma Giovani HHT per tutti i nostri piccoli pazienti dai 4 ai 20 anni. Il loro entusiasmo è stato linfa vitale nella passata edizione e non vediamo l'ora di accogliere i giovanissimi per "una due giorni" ancora più ricca di conoscenza e divertimento.

Rinnoveremo, con una formula ampliata, l'esperienza della sessione: "A tu per tu con gli esperti ", con tavole rotonde di discussione informale, per presentare i nostri casi più specifici, approfittando della immensa disponibilità degli specialisti HHT di tutta Italia.

Insomma anche quest'anno è un appuntamento da non perdere, per cui non prendete altri impegni per il 28 e 29 di Ottobre 2017.

Il programma dettagliato ed il modulo di iscrizione vi sarà inviato a casa, in cartaceo e via email, proprio in questi giorni, ma qui a lato troverete già una prima bozza del programma.

Vi aspettiamo con l'entusiasmo e la dedizione di sempre, per rendere questo appuntamento un'esperienza indimenticabile.

Consiglio Direttivo della HHT Onlus

PALAZZO DEL CAPITANO DEL POPOLO SEDE DI CAMP 2017

In occasione di CAMP 2017, sarà allestita una postazione per stampare in loco la TESSERE DI EMERGENZA HHT. Chiunque volesse approfittare dell'evento per far realizzare la propria, è pregato di verificare le informazioni necessarie consultando la pagina web: http://www.hhtonlus.org/servizi/tessera-emergenza

Importante : per poter realizzare la tessera è necessario un certificato (o relazione) di un Centro HHT che attesti le patologie riportate sulla tessera stessa.

HHT...Siamo FRITTI!

LAURA TRAVAGLINI

E anche quest'anno il 30 Aprile, grazie al nostro Sindaco Guido Castelli, tra un'oliva ed un cremino fritto, c'eravamo noi Volontari della HHT Onlus Marche!!
Con l'offerta di primule, donate dalla carissima Ivana Seghetti abbiamo raccolto fondi per la nostra Associazione.
E' stato un sabato al rallentatore poiché, purtroppo, ormai le persone diffidano di chi indossa una pettorina, ma non ci siamo abbattuti perché vogliamo, con tutte le nostre forze, non essere più "anonimi" e vogliamo scovare chi presenta i nostri sintomi ma non ha una diagnosi e, grintosi, siamo riusciti a portare a termine la giornata nel migliore dei modi.
A fare compagnia agli irriducibili volontari delle Marche nell'evento del Fritto Misto, c'era la maestosa Piazza del Popolo di Ascoli Piceno, mia sorella Lucia e il mio braccio destro Matteo.
Nel corso della mattina, tra una primula ed un volantino si è avvicinata allo stand una sorridente Antonella Mariani... Che bello conoscere, poco alla volta, i miei, i nostri compagni d'avventura: organizzare questi piccoli eventi è gratificante, perché si conoscono persone magnifiche che come noi vivono e hanno vissuto le nostre stesse esperienze e, collaborando, avremo modo di abbattere ogni ostacolo che si presenterà sul nostro cammino.
Spero di organizzare con voi eventi in ogni piazza della nostra meravigliosa regione, Vi abbraccio fortissimo.

Laura Travaglini Acquaviva
Coordinatrice HHT Onlus Marche

Bomboniere solidali

Anche quest'anno alcuni nostri volontari hanno deciso di realizzare delle bomboniere solidali, per le proprie cerimonie familiari o per gli amici. Il risultato, come sempre, è davvero bellissimo e, oltre a raccogliere fondi per la nostra Associazione e le attività che svolgiamo, le bomboniere solidali sono un ottimo mezzo per diffondere la consapevolezza dell'HHT.

Ringraziamo di cuore Giorgia Grussu e Giulia de Santis per il loro impegno. Il loro lavoro, fantasioso ed efficace per la nostra causa, ci ha stimolati a sviluppare delle bomboniere solidali ufficiali della HHT Onlus, realizzando un progetto che coltiviamo da tanto. Le bomboniere HHT verranno presentate entro la fine dell'anno e saranno disponibili per tutte le vostre cerimonie, a fronte di una piccola donazione.

Intanto ecco le immagini delle bellissime bomboniere realizzate per le Comunioni e Cresime di Caterina, Chiara, Christian, Giulia e Matteo.

“Scuccettiamo con la HHT”

LAURA TRAVAGLINI

Il Lunedì dell’Angelo, nella meravigliosa Piazza dell’Arrengo ad Ascoli Piceno, si è tenuto il “CAMPIONATO MONDIALE DI SCUCCETTA” organizzato da Nazzareno Migliori, noto gastronomo della zona. Noi volontari della HHT Onlus eravamo con lui a partecipare a questa tradizionale manifestazione.

Giocando con i numerosi turisti a “scocciare” fra loro due uova sode, (il vincitore è il possessore dell’uovo che, nell’impatto con l’altro, resta intatto) abbiamo cercato di far conoscere la nostra patologia.

Abbiamo consegnato tanti volantini illustrativi e il giornalista del Resto del Carlino, incuriosito dalla nostra pettorina, ha pubblicato un piccolo articolo di giornale per noi.

Ma non è tutto, la giornata è stata ricca di sorprese: il nostro amico Ennio Saldari ha rilasciato un’intervista a TV Centro Marche, parlando ancora di HHT.

Una piacevolissima mattinata, nella quale ho avuto il piacere di conoscere Fabrizio Leoni che, nonostante i suoi impegni lavorativi, è riuscito a farci un saluto.

Vorrei concludere ringraziando ancora Nazzareno Migliori che, da 30 anni, con questo tradizionale gioco, raccoglie i fondi per i nostri amici della sclerosi multipla e quest’anno ha voluto aiutare anche la HHT Onlus, mettendola in risalto in una giornata piena di solidarietà.

Un saluto e avanti TUTTA!!!!

Laura Travaglini Acquaviva
Coordinatrice HHT Onlus Marche

Eurordis Membership Meeting in Budapest: Workshop Terapie Alternative e Complementari

VINCENZO LA CAVA

Il convegno di Eurordis a Budapest, quest'anno, ha dedicato, uno dei quattro workshop, all'utilizzo delle medicine alternative come terapie nelle malattie rare. Io ho avuto l'onore ed il piacere di parteciparvi come membro della HHT Onlus, grazie ad una borsa di partecipazione concessa da Eurordis.

Per terapie alternative e complementari dobbiamo intendere tutti quei trattamenti costituiti da prodotti naturali, che non vanno intesi come sostitutivi delle terapie tradizionali, ma come cura abbinata, che, spesso, si è rivelata molto convincente, in relazione ai risultati ottenuti. Durante il workshop alcuni rappresentanti di altre malattie rare hanno relazionato su prodotti sperimentati su se stessi, prodotti come il "Fungo Oyster", ricco di vitamine D, B1 e B2, nella cura della "Miopatia necrotizzante immunomediata", o come l'utilizzo di una dieta mediterranea con l'inserimento di antiossidanti, come il vino rosso o il mirtillo, che possono tornare utili nella cura della "retinopatia".

Per quanto riguarda più da vicino l'HHT, sicuramente ciò che è stato sperimentato per la cura della retina si avvicina a quelle che possono essere le nostre problematiche.

Il fatto che Eurordis stia dedicando spazio a questo tema delle terapie alternative e complementari è significativo. In tutte le malattie rare l'utilizzo di questi prodotti è crescente. Manca però una sperimentazione reale e la pubblicazione di dati certi.

Date le molte segnalazioni arrivate anche alla HHT Onlus, ci sembra giusto non trascurare questo settore e, pertanto, vorremmo tentare, nel 2018, uno studio dei rimedi naturali più utilizzati dai pazienti affetti da Rendu Osler Weber, con l'ausilio dei nostri consulenti scientifici.

La strada è lunga e complessa, ma vi esortiamo a non sottovalutare i rimedi che avete personalmente verificato come terapie "alternative" e da cui avete tratto beneficio; ogni indizio può essere utile per migliorare la qualità della nostra vita. Se avete sperimentato, in modo individuale, prodotti e/o diete che sembrano avervi dato benefici, segnalateceli all'email info@hhtonlus.org mettendo in oggetto: "Terapie complementari".

Vincenzo La Cava
Consigliere HHT Onlus

CLAUDIA CROCIONE TRA I RELATORI DELL'EVENTO

VINCENZO LA CAVA CONCENTRATISSIMO ALLE SESSIONI EMM

OLTRE 250 PARTECIPANTI DA TUTTA EUROPA

Un sorriso contagioso quello di Donata Ciocca, la nostra Coordinatrice Regionale per il Molise, oggi ancora più splendente per il traguardo raggiunto! Vogliamo condividere la tua gioia per la Laurea appena conseguita ed augurarti una brillante carriera e la realizzazione di tutti tuoi sogni, per i quali hai lavorato con impegno e costanza, nonostante tutte le difficoltà che la nostra malattia comporta. La tua determinazione ed il tuo entusiasmo saranno di stimolo per i tanti giovani della nostra grande famiglia che si apprestano ad affrontare gli studi ed il loro futuro.
Auguri Donata e "ad maiora"!

Comitato invalidità

La HHT Onlus ha costituito un gruppo di lavoro per studiare la complessa situazione del riconoscimento dell'invalidità civile ai nostri pazienti più gravi. Il gruppo lavora ormai da qualche mese, non senza difficoltà, per determinare lo status quo ed elaborare un piano propositivo per migliorare il quadro normativo.
Il primo grande traguardo è che il coordinatore del gruppo, Danilo Collepardi, è riuscito ad avere un contatto all'interno della commissione sanità del Senato, con cui, a breve, avremo un incontro per illustrare le criticità e proporre delle soluzioni concrete.
Un ringraziamento a tutti i pazienti, volontari della HHT Onlus, impegnati in questo ambizioso progetto.
Sarà nostra cura tenervi aggiornati sugli sviluppi.

Malattie rare in Sardegna

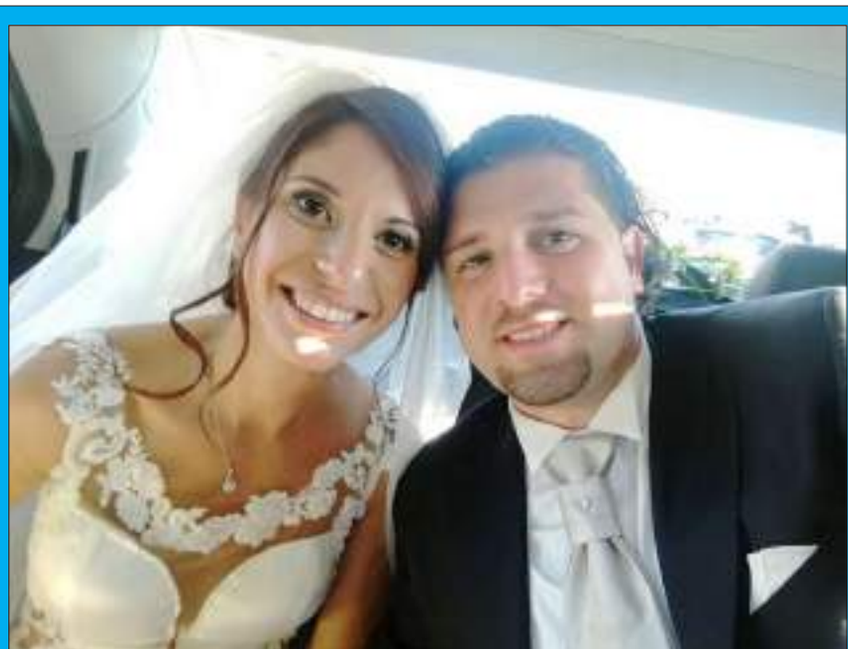
GIORGIA GRUSSU

Grazie all'input di Anna Maria Cadeddu e Pasquale Masala di AIVIPS (Assoc. Italiana Paraparesi Spastica) che hanno organizzato ad ottobre il primo incontro, si sta consolidando in Sardegna un Gruppo di associazioni di Malati Rari.
Ci sono state varie Riunioni a cui ho partecipato, in rappresentanza dell'HHT ONLUS, con un numero sempre più crescente di partecipanti; alla prima eravamo solo 15 e nei mesi siamo arrivati a ben 39, e sono stati eletti tre portavoce, nelle persone di Gigliola Serra (UILDM), Massimiliano Vinci (CATS) e Nicola Spinelli Casacchia (ASCE) che, nel mese di marzo, hanno incontrato per la prima volta l'Ass. Regionale alla Sanità dott. ARRU.

GIORGIA GRUSSU ALLA RIUNIONE DEL COMITATO TECNICO

La priorità, tra le tante richieste da parte nostra all'Assessore, è stata la ricostituzione della Commissione Tecnico Scientifica Regionale (che non si riuniva da diversi anni), in modo da aprire un tavolo di discussione. L'invito è stato favorevolmente accolto tant'è che con D.R. (Decreto Regionale) del 2 maggio 2017 è stata ricostituita la Commissione, formata da 12 Medici e 3 rappresentanti dei pazienti e la prima Riunione è già stata il 06-06-2017.
Ma perché è nato questo gruppo di Associazioni?
Perché purtroppo le difficoltà che hanno i Malati Rari sono comuni a tante patologie (le diagnosi tardive, la poca conoscenza da parte dei medici di base, la mancanza di Centri di Eccellenza in loco e la difficoltà a raggiungere quelli presenti nella penisola, la mancanza di una Rete di informazioni a disposizione dei medici, la difficoltà ad avere farmaci off-label, e ancora tante altre) e si è pensato che, unendo le nostre forze, si possano raggiungere migliori risultati. Il Gruppo è coeso e determinato. Tra le tante cose urge il ripristino delle figure professionali del Centro Regionale delle Malattie Rare, che, da novembre, ha perso metà del personale e rappresentava un importante punto di riferimento per i malati di tutta la Sardegna.
C'è tantissimo da fare: la collaborazione, il confronto e l'unione tra associazioni sarà utile per avere un quadro reale della situazione. Sono infatti le associazioni ad avere i dati numerici dei pazienti (la Regione possiede un Registro che ancora non è completo e che ha inserito il 70% dei dati) e a conoscere esattamente le problematiche della gestione delle singole patologie,
ma siamo fiduciosi che l'unione di intenti porterà ad ottenere ottimi risultati.

Giorgia Grussu
Coordinatrice HHTOnlus Sardegna



A Luglio si sono unite in matrimonio due persone a noi estremamente care: Emanuela, la nostra Coordinatrice Regionale per la Calabria ed il suo Sante, attivissimo volontario della nostra Associazione. Abbiamo conosciuto questa bellissima coppia in un momento in cui l'HHT metteva a durissima prova, non solo Emanuela, ma anche tutti i suoi cari. Hanno lottato insieme, sono rimasti sempre uniti e, se possibile, si sono uniti ancora di più. Giovani, belli, coraggiosi, determinati e, soprattutto, positivi ed innamorati l'uno dell'altra ed entrambi della vita. Vi vogliamo bene ragazzi! Ci avete insegnato molto e condividiamo la vostra gioia: siete raggianti in questa foto e ci fa piacere vedere che, anche in viaggio di nozze, non vi siete dimenticati di noi!

La storia di Donatella

Quando si è giovani ci si sente indistruttibili, si pensa al futuro credendo che la vita riserverà solo cose positive: un lavoro appagante con un soddisfacente stipendio, una bella casa, pensata per una famiglia felice e, soprattutto, una buona salute. Non si pensa alle malattie, ancor meno alle malattie rare. Avendo studiato per diventare tecnico dei servizi sociali ho lavorato spesso con persone malate, ritrovandomi a fare i conti con le loro sofferenze fisiche e psicologiche e chiedendomi, nell'immedesimarmi, in che modo io avrei affrontato una malattia, ma senza troppa fretta di trovare risposte: stavo bene, mai avuto problemi di salute, se non qualche raffreddore. Ero spesso in palestra, mi ricaricavo scaricando la tensione. Ma ci sono quei periodi in cui lo stress ha la meglio, quindi l'affanno e la sensazione di eccessiva stanchezza comparsi gradualmente non mi hanno insospettito, fino a quando, non riuscendo a soddisfare la "fame di ossigeno", andavo incontro a svenimenti sempre più frequenti e con riprese sempre più difficili. La fatidica domanda: cosa succede? Cosa ho? Sarò mica malata? Quindi, in cerca di risposte, soluzioni e soprattutto rassicurazioni mi rivolgo al medico… Da qui l'inizio di una via crucis: sono malata sì, ma che malattia ho? Comincio a rimbalzare da un ospedale all'altro incontrando medici sempre più disorientati che azzardano diagnosi di tutti tipi: non respiravo quindi mi hanno curato una broncopolmonite, ovviamente senza successo, rivedono la radiografia al polmone e decidono che "quella" macchia altro non è che un cancro… decidono di operare pensando che togliere parte del polmone sia scontato e necessario. Per fortuna qualche medico era

in disaccordo, quindi non siamo arrivati a tanto… L'ho scampata per poco! Dopo l'ultima fantasiosa ipotesi, cioè di avere nel polmone una palla di peli di cane, approdo al Policlinico Gemelli, dove i medici, sospettando la sindrome di Rendu-Osler-Weber (o HHT), decidono di embolizzare la mav polmonare. Il panico! Avevo solo 20 anni, mai avuto problemi o sintomi che indicavano una qualunque malattia e adesso… Addirittura una malattia rara! Cerco di affrontare tutto con la dovuta calma, l'embolizzazione al polmone (fatta in anestesia locale) procede bene, scherzo con il medico che rende tutto più sopportabile e mi saluta, a fine trattamento, con un gran sorriso soddisfatto. È andato tutto bene, sono felice di aver risolto, ma dopo 30 minuti dalla fine dell'intervento, il disastro: le convulsioni, l'arresto cardio respiratorio, la rianimazione e cinque giorni di coma in terapia intensiva. Al mio risveglio sono frastornata, ma felice di non aver subito danni di nessun tipo (poteva finire decisamente male) ma con un'altra brutta sorpresa: avevo anche una vasta mav cerebrale e bisognava capire se e come intervenire. In parte è stata trattata, ma proseguire significava procurare, come minimo, danni fisici permanenti… Ho avuto la fortuna di avere un medico professionalmente impeccabile, dotato di grande umanità e, soprattutto, dotato di una sincerità rassicurate. Poi il sanguinamento dal naso (mav anche lì). Lo scorso anno,

durante un ricovero per una gravidanza extrauterina, mentre eseguivano gli esami volti al trattamento della gravidanza stessa, mi hanno diagnosticato anche una mav spinale. Dopo 18 anni, dove sconforto e speranze si sono alternati in modo frenetico, ho imparato a conoscere l'HHT, a non averne paura, a non lasciarmi sopraffare, e, soprattutto, a farla conoscere a più persone possibili. Non sono riuscita a convincere i miei stessi parenti a sottoporsi ad uno screening (pur avendo sintomi ben precisi e una cugina con una mav polmonare trattata), ma vorrei ricordare a tutti l'importanza della diagnosi, di non temporeggiare, anche se si ha solo un piccolissimo dubbio che qualcosa non va, perché, soprattutto, è importante intervenire in tempi brevi! Non mi sento malata e non vivo da malata, affronto ogni giorno con ottimismo e sempre con il sorriso sulle labbra, ogni momento va vissuto appieno! E una cosa è certa: l'HHT ci ha reso rari… Ma mai scontati!!!

Prossimi appuntamenti

13-14 OTTOBRE 2017
PARIGI
KICK OFF VASCERN

E' il primo appuntamento vis a vis di tutti i membri della VASCERN, ossia della rete europea per le malattie vascolari di cui anche la HHT Onlus fa parte come rappresentante dei pazienti. A Parigi si incontreranno oltre 100 specialisti, che, da oltre 18 mesi, stanno lavorando insieme sull'ottimizzazione del servizio ai pazienti e su progetti di ricerca multicentrici. Come ha detto il Commissario Europeo, stiamo facendo la storia delle malattie rare. Sappiamo che questa cooperazione è determinante per il progresso ed i delegati della nostra associazione sono in prima linea a lavorare fianco a fianco di ricercatori e clinici.

26-27 OTTOBRE 2017
PARIGI
COUNCIL OF EUROPEAN FEDERATION

Eurordis organizza, ogni anno, un incontro di tutte le federazioni europee per le patologie rare per discutere di piani strategici, proposte alla EU e progressi scientifici. Questo incontro rappresenta sempre un momento di grande crescita e ci permette di contribuire, portando le necessità del nostro gruppo HHT, ad un miglioramento dei diritti per i malati rari nel quadro Europeo. Dunque anche quest'anno la Federazione Europea per l'HHT avrà un delegato a rappresentarci: vi aggiorneremo sulle novità emerse in questo incontro nell'edizione di Dicembre di Copyrighht

28-29 OTTOBRE 2017
ORVIETO
CAMP 2017

La Conferenza Annuale Medici Pazienti è da sempre l'appuntamento più atteso dell'anno per tutti noi. Per l'edizione 2017 abbiamo scelto Orvieto come città ospitante e il tema principale sarà l'Empowerment del paziente. I Partecipanti avranno modo di conoscere tutti i dettagli pratici per l'autogestione della patologia nel proprio territorio, ricevendo gli strumenti necessari per migliorare la propria qualità della vita. Come lo scorso anno, anche l'edizione 2017 avrà un entusiasmante programma giovani per le fasce di età dai 4 ai 18 anni. Maggiori dettagli nell'articolo dedicato a CAMP. Il programma dettagliato, insieme al modulo di iscrizione, vi arriverà a casa o via email nelle prossime settimane.

17-18 NOVEMBRE 2017
AMBURGO
INCONTRO ANNUALE HHT EUROPE

La Federazione Europea delle Associazioni HHT sta dimostrando grandi potenzialità e sta già raggiungendo obiettivi significativi. Quest'anno sarà la Germania ad ospitare l'incontro annuale che si terrà ad Amburgo, dove si incontreranno i delegati di oltre 12 paesi europei per un weekend di formazione e progettazione che riguarda da vicino tutti noi

I nostri amici della Sindrome di Shwachman

Quando Claudia mi ha chiesto se mi andava di raccontare la storia di mio figlio Francesco, ho subito detto di si. Poi è trascorso un bel po' di tempo e ogni giorno mi rendevo conto che non mi andava di "rivangare" certi ricordi. Ma, alla fine, essendo anche un sanitario, ho deciso di mettere nero su bianco la mia, la nostra esperienza affinché possa essere d'aiuto per altre famiglie.

Parto da oggi: anche stamattina, come spesso accade, Francesco ha avuto uno dei sui attacchi di tosse; i problemi a carico delle vie respiratorie sono state il primo campanello d'allarme che la sua salute fosse cagionevole, tant'è che, a 11 giorni di vita, ha avuto il suo primo episodio di bronchiolite.

All'apparenza, Francesco, nato il 4-05-2007, è sempre sembrato e sembra un bambino sano, ma nasconde bene i suoi "difetti". La diagnosi della sua patologia arriva a quasi due anni di età, dopo ripetuti episodi di infezioni, più o meno importanti, delle prime vie respiratorie -bronchiti, broncopolmoniti-, uno scarso accrescimento nonostante un sano appetito, associato a disturbi intestinali (evacuazioni sempre sfatte e maleodoranti).
Da un banale prelievo ematico, effettuato forse un po' troppo tardi (dicembre 2008), scaturisce un ipertransaminasemia: "scattano" allora ipotesi sulla causa e un paio di ricoveri al Meyer di Firenze. Si pensa, dapprima, ad una forma di fibrosi cistica, anche se avendo effettuato l'amniocentesi, non risultava nessuna mutazione delle forme più frequenti di tale patologia.

Nel frattempo veniamo seguiti dal Servizio Day Hospital di Broncopneumologia del Meyer, in particolare dal dr. Enrico Lombardi, professionista che ci ha lasciato un ottimo ricordo ed insegnato ad affrontare le crisi respiratorie di Francesco e dal suo staff di fisioterapisti respiratori, in particolare Sergio Zuffo.

Ma chi ha il sospetto della vera patologia di Francesco è il dr Cesare Braggion che consiglia di effettuare test genetici per la Sindrome di Shwachman: sospetto fondato, per cui sia io che il papà risultiamo portatori del gene SBDS.

Avere la certezza che tuo figlio ha una malattia genetica, ovvero che è malato a vita ti destabilizza, ti avvilisce, vorresti essere tu al suo posto e poi ti rendi conto che è proprio lui a darti la forza di reagire e guardare avanti, in particolare non dimenticherò mai quando mi è stata comunicata la certezza della diagnosi. Lungo il corridoio del reparto di degenza della gastroenterologia del Meyer, mentre tenevo in braccio Francesco, mi chiama un dottore, di cui ho cancellato il nome, che in modo brusco e con poca se non nessuna professionalità, mi comunica che il sospetto diagnostico è confermato e avremmo dovuto fare questo quello e quell'altro, come fosse la revisione di un'auto.... Sono generalmente forte, ma rimasta ammutolita e annuendo a ciò che mi veniva detto, mi chiusi la porta della stanza alle spalle e mi misi a piangere e Francesco, che tenevo ancora in braccio, mi asciugò le lacrime!

A cosa siamo andati incontro da quel giorno? Di certo a tanti esami e tanti spostamenti per trovare un Centro che si occupi di tale patologia : si perché questa anomalia congenita, su base ereditaria e genetica, comporta problematiche su diversi fronti, ovvero insufficienza

IL PICCOLO FRANCESCO

pancreatica esocrina associata a ritardo della crescita con alterazioni ossee, gravi disfunzioni del midollo osseo e del sangue e si può associare a varie anomalie tipo suscettibilità alle infezioni, anche gravi, neutropenia, anemia, piastrinopenia, disfunzioni del fegato, ritardo psicomotorio, complicanze renali, alterazioni scheletriche, mielodisplasia e leucemia.

Dal Meyer ci siamo poi diretti all'Ospedale Maggiore di Verona, presso il Centro di Fibrosi Cistica seguiti dal dr. Marco Cipolli (ora trasferitosi al Centro Fibrosi Cistica di Ancona) che è il direttore dell'AISS (Associazione Italiana Sindrome Shwachman) e che segue i pazienti con questa patologia a 360°.

Francesco e la Sindrome: dalla radiografia del torace le coste risultano tipicamente a spatola, dalla tac il pancreas non è sviluppato ed è in involuzione fibroadiposa, dall'età di due anni, ogni 12-18 mesi, viene sottoposto ad aspirato midollare, ogni 3 mesi esegue prelievo ematico per controllare il difetto di globuli bianchi, rossi e piastrine. Gli antibiotici sono sempre a portata di mano poiché i neutropenici non sono in grado di affrontare e superare senza aiuto le infezioni. Assume quotidianamente estratto pancreatico ai pasti e supplementazione vitaminica, periodicamente ferro.
Francesco presenta anche displasia dentale, ma fortunatamente non mostra ritardo psicomotorio, se non un lieve deficit di attenzione.

La sindrome in Italia sembra colpire una persona su 80.000-100.000 nuovi nati, ma la stima è in difetto poiché alcuni disturbi possono attenuarsi con l'età e rendere più difficile la diagnosi.
In definitiva mi sento di dire che più si ha conoscenza della patologia, meglio la si affronta, soprattutto quando si tratta di patologie rare e che sono orgogliosa di essere la mamma di Francesco.

Cinzia Fanelli

L'angolo della posta: "pregiudizi"

Gentilissimi,
a seguito di uno spiacevole episodio che mi è accaduto dopo un'epistassi sul luogo di lavoro, ho riflettuto su quanto ancora sia grande il pregiudizio sul sangue. Dopo una copiosa epistassi che ovviamente ha sporcato abbastanza il bagno che ho utilizzato, sono stata costretta, in malo modo, dalle collaboratrici scolastiche (io sono insegnante in una scuola), a pulire il bagno. Sono stata accusata che lasciare un bagno così era mancanza di rispetto nei loro confronti perché: "insomma il sangue è sangue…va bene tutto… ma il sangue è tuo". Senza nemmeno preoccuparsi se stavo male o meno. Mi sono sentita discriminata. Ecco, nel vostro lavoro come associazione, vi chiederei di prestare molta attenzione anche all'impatto sociale di questa malattia. Non è facile affrontare episodi così quando si ha già il carico di tutto il resto che questa malattia comporta, come voi ben sapete. Bisogna lavorare anche in questo senso, abbattere questo grande pregiudizio sul sangue nelle menti delle persone.
Cari saluti

Elisa

Carissima Elisa,
la ringrazio per averci scritto e per aver acconsentito a condividere la sua lettera e la mia risposta con tutta la comunità dei pazienti HHT.
L'episodio che ci ha raccontato è ricco di spunti su cui è necessario soffermarsi e ragionare insieme.
Il mio invito è sempre quello di preparare chi lavora o vive con noi all'eventualità di episodi del genere. Se non soffriamo di epistassi violente ciò non vuol dire che non possano capitarci prima o poi e, spesso, accadono proprio in ambienti impreparati. La riflessione che mi permetto di fare è che siamo noi a dover preparare gli ambienti che frequentiamo: il luogo di lavoro, la scuola dei nostri figli, la palestra, la parrocchia. Per questo, Elisa, la ringrazio perché, anche sollecitati dalla sua testimonianza, abbiamo deciso di fare un edizione di CAMP 2017 incentrata proprio su come possiamo essere migliori ambasciatori della nostra patologia e, a questo scopo, produrremo uno stampato ufficiale che potrete consegnare sul luogo di lavoro e ad Orvieto vi spiegheremo come meglio affrontare queste problematiche.
Il secondo punto che merita una riflessione è il tema del "pregiudizio sul sangue". Ha ragione. La vista del sangue produce grandi preoccupazioni. Ci sono fattori soggettivi che contribuiscono a questo, come l'intolleranza alla semplice vista e poi ci sono, ovviamente, fattori oggettivi legati al fatto che il sangue può essere un veicolo di infezioni, più o meno temibili. Mi sento di dire che il pregiudizio non sarà mai superato a priori. Possiamo però essere noi a preparare, anche su questo, le persone che condividono i nostri spazi, che potrebbero essere esposte al nostro sangue. Prepararle significa essere in grado di raccontare della patologia, spiegare che l'HHT non è trasmissibile e che non siamo portatori di altre patologie contagiose. Già questo può aiutare. E' indispensabile, inoltre, far presente che, dopo un episodio di epistassi importante, proviamo una grave spossatezza e potremmo aver bisogno del loro aiuto.
Può essere utilissimo chiedere al proprio capo di indire una riunione per preparare tutti i colleghi e collaboratori a questa evenienza. Spesso le persone, quando si sentono investite di responsabilità si dimostrano più sensibili ed episodi spiacevoli come quello che lei ha subito, dovrebbero diminuire.
Spero vorrà venire ad Orvieto il 28 e 29 Ottobre al nostro Convegno annuale Medici-Pazienti: è un incontro molto istruttivo e quest'anno parleremo in dettaglio proprio di queste cose.
La ringrazio di nuovo per lo spunto che ci ha dato: purtroppo i pregiudizi sono sempre difficili da estirpare, ma le assicuro che il nostro impegno per evitare queste situazioni è già tanto e stiamo lavorando ancora proprio per diffondere maggiore consapevolezza e solidarietà.

Maria Aguglia
Presidente HHT Onlus

MODULO DI ADESIONE

inviare
via fax al numero **+39 06233205051** oppure via email all'indirizzo **info@hhtonlus.org**

Data: _____

Cognome e Nome: _____

Indirizzo: _____

Città: _____ Prov: _____ Cap: _____

Recapiti telefonici: _____ _____

Nato a: _____ il: __/__/____ E-mail: _____

Professione _____

CODICE FISCALE (indispensabile per l'emissione della ricevuta) _____

☐ PAZIENTE
☐ FAMILIARE
☐ MEDICO
☐ SOSTENITORE
☐ ALTRO

ISCRIZIONE ☐ NUOVO ASSOCIATO ☐ RINNOVO

☐ € 10 ☐ € 30 ☐ € 50 ☐ ALTRO _____

Conformemente a quanto previsto dall'art. 13 del d.lgs. 30 giugno 2003 n. 196 (recante il cd. Codice in materia di protezione di dati personali) l'organizzazione HHT Onlus. è tenuta a fornire alcune informazioni riguardanti l'utilizzo dei dati personali da Lei forniti.

A – Finalità e modalità del trattamento

Il trattamento dei dati personali raccolti è effettuato al fine dell'instaurazione e/o della gestione del rapporto tra Lei e "HHT Onlus" per il perseguimento degli scopi statutari dell'associazione, nonché, con il Suo espresso consenso, per l'invio anche via e-mail di newsletter relative alle attività dell'Associazione. I dati personali saranno trattati, sia manualmente sia con sistemi e strumenti informatici e telematici, dai nostri incaricati nel rispetto delle regole di riservatezza e di sicurezza previste dalla vigente normativa; i dati personali saranno conservati e trattati per il periodo necessario al raggiungimento di predetti scopi.

B - Natura del conferimento dei dati e conseguenze del rifiuto

Il conferimento dei dati personali, che di per sé ha natura facoltativa, si rende necessario per consentirci di effettuare le operazioni di cui alla precedente lettera A). Il trattamento dei dati personali, come espressamente previsto dalla vigente normativa, non necessita dell'acquisizione del Suo consenso, salvo che per consentirci l'invio delle newsletter e delle informative dell'Associazione.

C - Ambito di comunicazione e diffusione

I dati personali oggetto di trattamento potranno essere comunicati, sempre per il perseguimento delle finalità sopra riportate, a soggetti con cui siano in atto rapporti contrattuali e/o associativi anche per l'erogazione di servizi a favore degli associati, a uffici ed organizzazioni con cui intercorrono rapporti e relazioni, a soggetti terzi, espressamente autorizzati, che svolgono specifici incarichi per conto di Associazione (es. adempimenti fiscali e contabili, assicurativi, connessi alla spedizione della corrispondenza, alla gestione di incassi e pagamenti, etc.) nonché, in forma anonima, per finalità di ricerca statistica.

D – Diritti dell'interessato

Vi rammentiamo che l'art. 7 del d.lgs. 196/2003 attribuisce al soggetto interessato i seguenti diritti:

1. di ottenere la conferma dell'esistenza dei propri dati personali, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile; l'indicazione della loro origine, delle finalità e delle modalità del loro trattamento; l'indicazione della logica applicata, degli estremi identificativi del titolare, del responsabile e dei soggetti o delle categorie di soggetti a cui possono essere comunicati i dati o che possono venirne a conoscenza in qualità di responsabile o di incaricato; l'aggiornamento, la rettifica e l'integrazione dei dati, la loro cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge; l'attestazione che tali operazioni sono state portate a conoscenza degli eventuali soggetti cui i dati erano stati comunicati;

2. di opporsi al trattamento dei propri dati personali in presenza di giustificati motivi o nel caso in cui gli stessi venissero utilizzati per l'invio di materiale pubblicitario, di direct marketing o per il compimento di indagini di mercato.

Per l'esercizio dei diritti riconosciuti dall'art. 7 scrivere al Presidente dell'associazione (Responsabile del trattamento) presso HHT Onlus - via Giorgio Giorgis 10 - 00054 Fiumicino (RM).

E – Estremi identificativi del titolare e del responsabile

Titolare e responsabile del trattamento dei dati personali è l'Associazione Italiana Telangiectasia Emorragica Ereditaria HHT Onlus con sede in: Via Giorgio Giorgis 10 – 00054 Fiumicino(RM), nella persona del suo Presidente.

CONSENSO PRIVACY

Dichiaro di aver ricevuto l'informativa di cui all'art. 13 del D. Lgs. 196/03 e succ. mod. ed integraz., del cui contenuto sono a conoscenza, ed esprimo, dopo attenta valutazione e libera determinazione, il consenso al trattamento dei miei dati personali come descritto nell'informativa stessa.

☐ ACCETTO ☐ NON ACCETTO

_____
FIRMA

☐ Si allega copia del pagamento effettuato a mezzo bonifico bancario intestato a :
HHTONLUS **- Unicredit Banca** IBAN IT43F0200816005000103081851

☐ Si allega copia del bollettino postale intestato a HHT ASSOCIAZIONE TELEANGECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA :
Conto Postale nr. 001019287059 - IBAN IT96R0760103200001019287059

☐ Pagamento effettuato a mezzo PAYPAL all'indirizzo **paypal@hhtonlus.org** (assicurarsi di inserire il nominativo corretto durante la procedura di pagamento)

☐ Pagamento in contanti (esclusivamente per adesioni presso i punti informativi presenti durante gli eventi)

_____
FIRMA

HHT Onlus - Pazienti come voi

Chi Siamo

Nel 2004 un gruppo di pazienti provenienti da diverse regioni d'Italia ha dato vita alla HHT Onlus che si fa portavoce delle esigenze di tutte le persone coinvolte direttamente o indirettamente dalle conseguenze dell'HHT: i Pazienti, i loro familiari ed i Medici impegnati nel trattamento e la diagnosi della patologia.
Il cammino intrapreso nel 2004 ha richiesto un serio e costante impegno, ma il nostro entusiasmo e la nostra fiducia sono grandi quanto i progressi che negli ultimi anni già sono stati compiuti.

La Mission

Diffondere la conoscenza dell'HHT per favorire una diagnosi precoce.

Promuovere la **creazione di Centri di diagnosi e trattamento** su tutto il territorio italiano.

Abbattere il muro di solitudine attraverso incontri regionali, formazione continua e pubblicazione di una newsletter dedicata ai pazienti HHT.

Trovare una cura.

Il Direttivo

Presidente
Dott.ssa Maria Aguglia
Vice Presidente e Tesoriere
Fabrizio Montanari
Segretario
Gianni Savone
Consiglieri
Ferdinando Amabile
Giulia De Santis
Vincenzo La Cava
Ilaria Malescia
Roberto Panzavolta
Chiara Liberati

Project e Communication Manager
Claudia Crocione

sede legale

Via Giorgio Giorgis 10
00054 Fiumicino (RM)

contatti

info@hhtonlus.org
+39 333 615 90 12

codice fiscale

93301800723

Consulenti Scientifici
Dott. Fabio Pagella (Ospedale S.Matteo di Pavia) - Dott.ssa Patrizia Suppressa (Policlinico Universitario di Bari)