

# #myHHTvalentine.

Guida alla Campagna 2019

## PREMESSA

In Italia 13 mila persone sono affette da HHT, una patologia rara che causa malformazioni arterovenose a carico di tutti gli organi (cervello, polmoni, fegato, midollo spinale, gastrointestino e mucose).

L'HHT è spesso definito come **l'assassino silente** perché purtroppo si può avere un ictus, un aneurisma, un ascesso cerebrale prima ancora di sapere di avere la patologia, anche in giovanissima età.

Al momento solo 1000 persone hanno una diagnosi di HHT in Italia. La scarsità di diagnosi dipende dal fatto che **l'unico sintomo** visibile è il **sangue dal naso** ed è davvero improbabile che un medico pensi ad una malattia rara con una simile manifestazione. **Noi che abbiamo una diagnosi siamo fortunati** e ci sentiamo in dovere di impegnarci quanto più possibile per trovare entro il 2020 tutte le persone affette da HHT in modo che possano avere tutte le **cure preventive necessarie**.

## IN CHE CONSISTE LA CAMPAGNA #myHHTvalentine?

Noi pazienti HHT siamo i primi a beneficiare di trasfusioni e sentiamo il dovere di incoraggiare i nostri amici e famigliari a diventare donatori, non solo per i pazienti HHT ma per tutti quelli che ne hanno bisogno.

Quale migliore occasione di San Valentino per chiedere un gesto d'affetto e amore come questo?

Se hai ricevuto questo invito sicuramente anche tu hai un amico HHT che conta su di te.

La campagna #myHHTvalentine ci aiuta a diffondere la cultura della donazione del sangue e anche la conoscenza dell'HHT.

## COME FARE?

Tra il **25 Gennaio** ed il **25 Febbraio** prendi appuntamento per la tua prima donazione di sangue. Se sei già donatore puoi comunque partecipare.

Quando vai a fare la donazione porta con te il banner #myHHTvalentine che hai ricevuto. Spiega al personale sanitario che partecipi a questo programma di sensibilizzazione sulla donazione del sangue. Fatti scattare una foto di te che tieni il banner mentre doni il sangue. Questa immagine ti chiediamo di postarla sulla tua pagina facebook o instagram con un breve messaggio. Questa è una traccia che potrai personalizzare come vuoi.

*"Per San Valentino ho donato il sangue (per la prima volta) grazie all'invito di un amico affetto da HHT, una condizione rara e poco diagnosticata. Se conosci qualcuno che soffre spesso di sangue dal naso e se altri loro famigliari hanno lo stesso sintomo informatevi subito sul sito [www.hhtonlus.org](http://www.hhtonlus.org). E' una malattia rara ma gestibile con una diagnosi precoce"*

Hashtag #myHHTvalentine #rarimanonsoli #diventadonatore #troviamolittuti

**Non dimenticare di taggare la persona che ti ha invitato e anche noi** [www.facebook.com/hhtonlus](http://www.facebook.com/hhtonlus) oppure instagram: @hhtonlus

## NON CI RESTA CHE RINGRAZIARTI DI CUORE... E VUOI SAPERNE DI PIU'

Sulla home page del nostro sito c'è un video di 6 minuti che spiega tutto nei dettagli [www.hhtonlus.org](http://www.hhtonlus.org) Saremo felici di inviarti il nostro statuto e atto costitutivo e una copia della nostra rivista perché tu possa conoscere meglio la nostra mission e le nostre attività.

**Se hai bisogno di altre informazioni ecco i nostri contatti:**

email [info@hhtonlus.org](mailto:info@hhtonlus.org) telefono: 333.6159012

