

## MESSAGGIO del PRESIDENTE

Maria Aguglia, president of HHT Onlus, introduces the new HHT Onlus Newsletter and the aims of this initiative.



**Dott.ssa Maria Aguglia**

Caro amico, e' con vero piacere che ti presento questa newsletter che abbiamo voluto fortemente perché pensiamo che sia il modo migliore per mantenere i contatti e per dare ad ognuno di voi la possibilità di esprimere la propria opinione e scambiare costruttivamente esperienze ed idee. Abbiamo cercato di mettere all'interno di queste pagine le informazioni utili a conoscere meglio la malattia, chi se ne occupa e dove viene diagnosticata e curata. Accanto a queste fondamentali informazioni, c'è, naturalmente l'Associazione, i referenti, le attività ed i progetti.

Abbiamo previsto la creazione di spazi ben definiti che consentano una lettura rapida e l'immediata visualizzazione delle informazioni ricercate. Come sai l'Associazione si propone di sostenere le famiglie degli ammalati, cercando di semplificare i percorsi di diagnosi e cura della malattia e, nello stesso tempo, di sostenere la ricerca scientifica e gli scambi con le altre Associazioni Internazionali con le quali dobbiamo progettare obiettivi comuni. L'appuntamento con la newsletter sarà trimestrale, la sua struttura è "in costruzione" e, quindi, ciascuno di voi potrà dare il proprio apporto con suggerimenti e proposte. Speriamo che vorrai condividere questo progetto con i tuoi medici, familiari ed amici. L'informazione è necessaria per diffondere la conoscenza della malattia. La rarità può diventare un'opportunità' per crescere, cogliamola!

Dott.ssa Maria Aguglia, Presidente HHT ONLUS

## MEETING DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI HHT

Summary of the Meeting of HHT associations in Rome on may 5th 2012.

Lo scorso 5 maggio abbiamo organizzato a Fiumicino (RM) un incontro di tutte le associazioni dei pazienti HHT. Hanno partecipato all'evento le delegazioni di Francia, Spagna, Germania, Irlanda, Danimarca, Israele e Stati Uniti, oltre ovviamente alla nostra Associazione ed al rappresentante dell'Associazione HHT del nord Italia.

Nella prima fase dell'incontro, ogni rappresentante ha illustrato l'organizzazione della propria Associazione illustrando dettagli come il numero di iscritti, la quota annuale di associazione ed il tipo di attività svolta. Alla presentazione delle associazioni è seguita una sessione dedicata alle proposte di collaborazione internazionale.

A nome dell'HHT ONLUS, abbiamo proposto la realizzazione di un sito web internazionale che funzioni da portale verso le pagine informative di tutte le associazioni presenti a livello mondiale. Lo scopo primario è quello di mettere a disposizione di tutti gli ammalati un elenco di riferimenti e contatti di strutture ed organizzazioni in grado di dare supporto immediato ai pazienti hht in giro per il mondo. A questa proposta hanno aderito entusiasticamente tutti i rappresentanti.

Mike Nolan, rappresentante della fondazione Grace Nolan dall'Irlanda, ha allora rilanciato l'idea, proponendo di costituire un network a livello europeo, che potesse rappresentarci in maniera ufficiale presso le strutture comunitarie.

Si è deciso quindi di procedere immediatamente alla realizzazione del sito web e di lavorare durante questo anno, alla costituzione ufficiale del network. Su richiesta dell'Associazione spagnola abbiamo poi deliberato che, all'interno del sito web, possano essere ospitate anche le



**Gruppo partecipanti al meeting delle Associazioni**

Da sinistra: Fabrizio Montanari, Gennaro Lenato, Maria Aguglia, Meira Heiman (Israele), Marcello Bettuzzi, Mike Nolan (Irlanda), Michael Paschke (Germania), Jaques Chabaux (Francia), Bente and Jorge Andersen (Danimarca), Nicola Signorile, Marianne Clancy (Stati Uniti), Luisa Maria Botella (Spagna).

associazioni non comunitarie.

La riunione è stata un grande successo, sia per gli scopi raggiunti, sia per il prestigio che la nostra Associazione ha ottenuto organizzandola.

Un sentito ringraziamento va alla Dott.ssa Tiziana Camerani per il supporto alla traduzione simultanea che ci ha fornito in forma completamente gratuita.

### In questo numero

Maria Aguglia presenta la nuova newsletter	pag. 1
Primo Piano : Meeting Internazionale delle Associazioni HHT	pag. 1
Dalle Regioni: Portare HHT Onlus in ogni Regione	pag. 2
Dalla Fondazione Internazionale: Studio Nose	pag. 2
Dal Policlinico di Bari: Centro HHT, Status Quo	pag. 3
Guide HHT: Guida Generale all'HHT	pag. 3
Ci raccontano la loro storia Fabrizio e Nicolò Montanari	pag. 4

## PORTIAMO L'HHT ONLUS NELLA TUA REGIONE

The HHT Onlus promotes the creation of regional committees that still do not exist. This is an invitation to anyone interested in working on HHT awareness in their region to contact the association who will help them in the task.

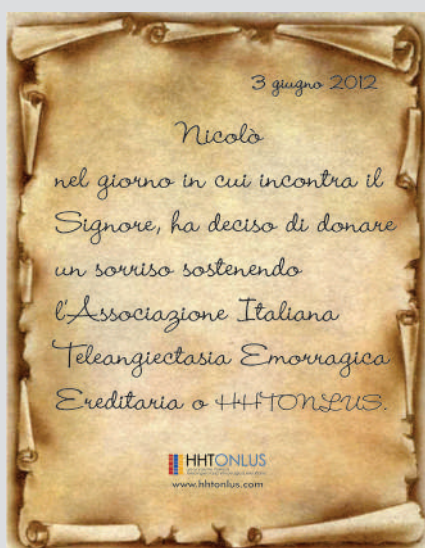
Conoscere te e molti altri pazienti negli incontri annuali Medici Pazienti è stata e sarà sempre una grande opportunità di crescita e scambio ma è giunto il momento di portare le nostre conoscenze anche direttamente nella tua città, ai tuoi medici, nei tuoi ospedali. Con i comitati regionali sarà possibile favorire la conoscenza tra pazienti HHT della stessa regione e così creare reti di solidarietà, scambio e sostegno reciproco aiutando molti ad uscire dall'isolamento e il senso di solitudine che può causare avere una malattia rara. Inoltre sarà possibile promuovere corsi, convegni ed incontri tematici con le 'equipe mediche delle proprie strutture ospedaliere per garantire che in ogni regione si arrivi ad un'assistenza adeguata dei paziente HHT.

Infine i comitati interessati potranno promuovere iniziative territoriali di raccolta fondi per sostenere gli obiettivi dell'associazione. Ecco come: hai sempre desiderato partecipare di più alla vita associativa e vorresti investire del tempo nella tua regione per migliorare l'assistenza disponibile? Allora contattaci. Specifica da quale regione e provincia ci scrivi. L'associazione ti ricontatterà ed insieme costruiremo il tuo comitato regionale, insieme a tutti gli associati che vorranno partecipare. Saranno i primi passi verso nuovi grandi risultati.

Prendiamoci per mano e costruiamo insieme i comitati regionali HHT Onlus per garantirvi un futuro migliore.

Per contattarci scrivere a [info@hhtonlus.com](mailto:info@hhtonlus.com) oppure chiamare il numero telefonico +39 3336159012

### LODEVOLI INIZIATIVE



Vogliamo segnalarvi una lodevole iniziativa di un nostro piccolo associato che, in occasione della sua Prima Comunione, ha devoluto all'Associazione quanto risparmiato confezionando artigianalmente le bomboniere.

## STUDIO NOSE

### Studio Nord Americano sulle Epistassi

A description of the Nose study conducted by the International Foundation

Tradotto dalla Newsletter dell'HHT Foundation Int. l  
a cura di Claudia Crocione

Sotto la guida del Dottor James Gossage questo sarà il più grande studio multicentrico mai condotto sul trattamento delle epistassi. Lo scopo dello studio NOSE è di esaminare attentamente l'efficacia e la sicurezza di 3 spray nasali su pazienti affetti da epistassi derivanti da HHT e determinare in modo chiaro quali di questi spray apportino effettivamente benefici. Ognuno di questi spray agirà con un diverso meccanismo di azione. La Federal Drug Administration degli Stati Uniti ha approvato l'utilizzo di questi tre prodotti.

Il programma:

140 pazienti con moderate o gravi epistassi (sangue dal naso) causate da HHT saranno suddivisi, in modo casuale, in quattro gruppi, ad ognuno dei quali verrà assegnato uno spray da utilizzare per 12 settimane, seguite poi da 12 settimane di sospensione della terapia. La misura principale dell'efficacia sarà valutata sulla frequenza del sanguinamento. Misure secondarie saranno la durata dell'epistassi, l'indice HOAG sulla gravità delle epistassi, la qualità della vita, la soddisfazione del paziente, il livello di emoglobina e la necessità di trasfusioni.

Gli spray Nasali:

1. Spray salino (dunque un Placebo)
2. Estriolo (un estrogeno a basso dosaggio)
3. Acido Tranexamico  
(un farmaco che promuove la coagulazione)
4. Bevacizumab  
(Avastin, un farmaco che può ridurre la crescita dei vasi sanguigni)

L'Avastin suscita interesse per la sua efficacia ma anche preoccupazione per gli effetti collaterali. Quasi tutte le serie complicazioni fin ora evidenziate emergono con la somministrazione endovenosa di 300-400 mg (il dosaggio tipico per il trattamento del cancro). La dose che verrebbe utilizzata nello studio NOSE è di 4 mg al giorno, quasi l'1% della dose endovenosa, quindi, ci si aspetta che gli effetti collaterali siano minimi. Il placebo è stato introdotto per permettere un'accurata stima dell'efficacia e della sicurezza del trattamento.

Questo studio è possibile grazie alle donazioni di molte persone nel mondo. Ricorda che donando anche tu puoi contribuire a studi come questo in Italia.

**Dona anche tu, vai sul sito web [www.hhtonlus.com](http://www.hhtonlus.com) !!**



Abbiamo scelto di distribuire la newsletter in forma telematica per risparmiare risorse. Provedi ad inoltrarla ad amici e parenti e, se dovesse essere necessario, procedi tu a stamparne una copia.

## Notizie dal Centro HHT di Bari

The HHT Center of Bari describes the services it offers and the activity balance for 2011.

Il Centro HHT di Bari nasce circa 12 anni fa, all'inizio con pochissime risorse e con l'aiuto di volontari, fino ad oggi che, pur essendo inserito in un discorso regionale più ampio e importante, purtroppo va avanti non senza difficoltà. La mancanza dei posti letto negli ultimi due anni, ha reso tutto molto difficile e rallentato non poco l'assistenza, ma soprattutto la ricerca. Ma le difficoltà oggettive del momento che vanno riferite al particolare contesto storico, non ci hanno fermato, abbiamo continuato ad assicurare lo screening e la diffusione di informazioni sulla malattia e sull'attività del Centro mediante l'organizzazione di convegni, seminari e corsi.

Nell'ultimo anno nel nostro ambulatorio sono stati visitati 57 nuovi pazienti.

I pazienti con sospetto di malattia sono sottoposti ad uno screening per la diagnosi e la stadiazione della malattia in regime di Day Hospital, e successiva valutazione con TC e RMN, prenotati regolarmente presso il nostro Centro, mediante ricetta esente del SSN. Nell'ultimo anno abbiamo eseguito 73 Day Hospital fra screening e controlli. E' stata istituita una "corsia preferenziale" di visita e trattamento presso il reparto di otorinolaringoiatria e la disponibilità al ricovero del reparto di Pneumologia per eseguire gli interventi di embolizzazione. Solo nell'ultimo mese ne sono stati eseguiti 5. Ho presentato al Comitato Etico del Policlinico di Bari 3 nuovi protocolli sperimentali per la terapia delle epistassi e un altro è in discussione con i colleghi otorinolaringoiatri.

Credetemi, è un legittimo orgoglio dal momento che ci siamo spesi senza riserve pur avendo risorse molto limitate. Probabilmente con i posti letto che avremo a partire da novembre p.v., si potrà fare molto di più.

Molto è stato fatto ma rimane ancora tanto da fare, ed insieme ce la faremo.

Dott.ssa Patrizia Suppressa

## DAL MONDO

AMRO now is on ScienSAs a platform for the exchange of knowledge and cooperation between retired medical staff and patient groups.

Collaborare con le altre Associazioni HHT nel mondo è uno tra i grandi obiettivi che ha la HHT Onlus. Lo scambio di idee, conoscenze, informazioni ed esperienze può soltanto fortificarci nel raggiungimento di una migliore qualità della vita per tutti i pazienti. Riceviamo e leggiamo attentamente tutte le newsletter delle Associazioni HHT nel mondo. Gli articoli più interessanti verranno tradotti e pubblicati nella nostra newsletter per condividerli con voi. In questo numero vogliamo raccontarvi di una iniziativa Francese che porta il nome di "ScienSAs".

ScienSAs è una piattaforma multimediale, un'immensa banca dati divisa in due gruppi: Associazioni di Malati e Medici in Pensione. L'idea è semplice ma lungimirante. Le Associazioni di Malati hanno spesso necessità di essere seguiti nelle loro attività da medici che però a loro volta sono impegnatissimi con le attività ospedaliere. Molto spesso invece i medici in pensione sono ancora entusiasti di aiutare, approfondire e sostenere iniziative volte al miglioramento della vita dei malati. Una volta iscritti a questa banca dati le associazioni

ed i medici si trovano facilmente e danno vita a sinergie che ottimizzano gli sforzi volti al raggiungimento di obiettivi spesso straordinari. La AMRO (Associazione dei pazienti HHT Francese) si è recentemente iscritta a ScienSAs. Chissà che la HHT Onlus non si possa fare promotrice di una iniziativa così lodevole anche in Italia.

### ASSOCIAZIONI HHT

Di seguito l'elenco di alcune associazioni di pazienti presenti nel mondo.

**USA**

[www.hht.org](http://www.hht.org)

**Francia**

[www.amro-france.org](http://www.amro-france.org)

**Danimarca**

[www.osler.dk](http://www.osler.dk)

**Germania**

[www.morbus-osler.de](http://www.morbus-osler.de)

**Irlanda**

[www.gracenolan.com](http://www.gracenolan.com)

**Spagna**

[www.asociacionhht.org](http://www.asociacionhht.org)

**Regno Unito**

[www.telangiectasia.co.uk](http://www.telangiectasia.co.uk)

## GUIDA ALL'HHT

HHT guide for patients and physicians

Quanto è difficile spiegare l'HHT ai propri medici, agli specialisti e, perché no, anche a nostri figli?

Spesso il ruolo del paziente di una malattia rara è anche quello di guidare il proprio medico e ogni volta che spieghiamo la nostra malattia a qualcuno rendiamo un grande servizio a tutta la comunità dei malati perché la diffusione della conoscenza facilita la possibilità di diagnosi e anche la prontezza dei servizi terapeutici.

Diffondere la conoscenza dell'HHT è una vera missione e ci accomuna tutti. Per questo l'Associazione HHT Onlus ha deciso di realizzare una serie di guide. Ne uscirà una con ogni newsletter. Saranno guide chiare ed esaurienti sulle innumerevoli implicazioni della patologia.

Con questo primo numero viene pubblicato: Guida Generale sull'HHT.

Potete scaricare il pdf alla sezione Guide del sito web <http://www.hhtonlus.it>, basta essere un utente registrato.

Portate una copia al vostro medico, agli specialisti o anche solo per gli amici curiosi di capire qualcosa di più della nostra malattia.

Tra le prossime guide in arrivo: HHT per il Dentista; La Gravidanza e l'HHT e Io ho l'HHT: spiegare l'HHT ai bambini. Insieme possiamo fare la differenza.





## LETTERE DAGLI ASSOCIATI

### Raccontateci le vostre esperienze

Nonostante avessi da tempo le epistassi, solamente all'età di 27 anni, pochi anni prima di sposarmi, ho avuto la diagnosi di Rendu-Olser. Anche dopo la diagnosi, per me l'HHT significava avere esclusivamente questo fastidioso inconveniente delle epistassi.

Io e mia moglie abbiamo dovuto però capire subito quanto dovesse essere presa sul serio questa malattia, quando al nono mese di gravidanza, un ultimo controllo ecografico evidenziò la presenza di una grossa fistola polmonare nel piccolo Nicolò, ormai pronto a venire alla luce. Immediatamente ci attivammo per approfondire la questione e, fortunatamente, un amico ci indirizzò presso il responsabile del reparto di chirurgia neonatale dell'ospedale Bambin Gesù di Roma. Durante la visita, timidamente, li informai che avevo avuto la diagnosi di Rendu-Olser; in quel momento ci fu un istante di stupore da parte dei medici, poi tutti si prodigarono per verificare le possibili implicazioni della patologia sulla malformazione presente nel feto.

La nascita fu programmata presso una struttura adiacente all'ospedale (che stranamente non dispone di un reparto di maternità). Immediatamente dopo la nascita trasferirono Nicolò nell'ospedale pediatrico per mezzo di un'ambulanza dotata di rianimazione. Dopo diversi giorni di ricovero, sentiti i pareri del Dott. White dagli Stati Uniti e del Prof. Sabbà dal Centro HHT di Bari, il responsabile del reparto, il dott. Bagolan, avuto il nostro consenso, effettuò un intervento di lobectomia, asportando la fistola e praticamente un terzo del polmone di Nicolò. Seguirono alcuni giorni di recupero in ospedale e poi, finalmente potemmo averlo con noi a casa. Ovviamente non auguro a nessuno l'esperienza di un figlio in ospedale in pericolo di vita ma vi esorto a non sottovalutare la nostra patologia. E' necessario effettuare lo screening il prima possibile, soprattutto nei bambini; oggi, una volta che il genitore ha effettuato il test del DNA, si può effettuare lo stesso test anche durante la gravidanza, utilizzando l'amniocentesi o la villocentesi. Non volendo lasciare Nicolò solo, abbiamo voluto regalargli un fratellino. Questa volta, grazie alla collaborazione di tutto il centro HHT, è stato effettuato il test



Nicolò e suo fratello Mattia

del dna sul liquido amniotico. Ricordo ancora la telefonata della Professoressa Guanti che mi annunciava dopo sole 24 ore dal prelievo, che Mattia non avrebbe avuto l'HHT. Ricordatevi che l'HHT è una malattia gestibile; l'importante è conoscere quali malformazioni si hanno. Nicolò oggi è un bambino di 10 anni che vive una vita serena; gli ho chiesto di scrivere qualche riga ed ecco cosa ha voluto dire :

"Ciao, mi chiamo Nicolò, ho 10 anni e sono un bambino con l'hht. Sono come tutti gli altri; vado a scuola e faccio sport. Fino all'anno scorso praticavo sia il nuoto (ho quattro brevetti) che il calcio. Quest'anno pratico solo il calcio. Oltre queste attività, da circa tre anni, sono uno scout. Visto che non ho molto tempo libero, ho deciso anche di prendere lezioni di pianoforte, per la gioia di mamma e papà che ascoltano belle canzoni a casa mentre mi esercito !!

Per me avere l'hht significa fare dei controlli periodici presso il policlinico di Bari; da poco più di un anno inoltre effettuo questi controlli anche a Roma, presso il centro per le malattie rare dell'ospedale Bambino Gesù. Mamma e Papà mi hanno raccontato che appena nato, sono stato portato in ospedale per essere operato ad una fistola polmonare ed ho passato diversi giorni ospite "dell'hotel bambin Gesù"; per i successivi due anni ho preso delle medicine tutti i giorni. Grazie ai medici che si sono presi cura di me, ho potuto avere un'infanzia serena. Vorrei dire agli altri bambini con la mia stessa malattia, di non aver paura delle visite, perchè non succede nulla di brutto."

Fabrizio Montanari

Se vuoi raccontare anche tu la tua storia o una tua esperienza, scrivici all'indirizzo [newsletter@hhtonlus.com](mailto:newsletter@hhtonlus.com)

## TESSERA DI EMERGENZA

L'Associazione ha realizzato una tessera di emergenza da poter portare con se ed utilizzabile in caso di emergenze mediche. Sulla tessera sono riportati i dati essenziali del paziente, fino a due recapiti telefonici da contattare e sono indicate le manifestazioni del Rendu-Olser diagnosticate.

Sul retro della tessera sono indicati i numeri telefonici dell'Associazione e del Centro delle Malattie Rare del Policlinico di Bari, nostro Centro di riferimento.

E' possibile scaricare il modulo di richiesta all'interno del sito web.

<b>HHTONLUS</b> Associazione Italiana Teleangiectasia emorragica ereditaria		<b>SINDROME DI RENDU-OSLER-WEBER</b> TELEANGIECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA HEREDITARY HEMORRHAGIC TELEANGIECTASIA	
NAME (NOME)	PINCO		
SURNAME (COGNOME)	PALLINO		
NAME TO CONTACT IN CASE OF DISEASE	TIZIO E CAIO	+39 434 4567655	
<input checked="" type="checkbox"/> EPISTAXIS	<input type="checkbox"/> HEPATIC MAV		
<input type="checkbox"/> CEREBRAL MAV	<input type="checkbox"/> G.I. BLEEDING		
<input type="checkbox"/> PULMONARY MAV	<b>BLOOD GROUP</b> B rh+		

<b>INFORMAZIONI MEDICHE DI EMERGENZA</b> EMERGENCY MEDICAL INFORMATION	
<b>HHTONLUS</b> Associazione Italiana Teleangiectasia emorragica ereditaria	
5x1000 93301800723	Centro di assistenza e ricerca sovrazionale per le malattie rare
INFOLINE +39 333 6159012	Policlinico Universitario BARI (BA) - ITALIA
email info@hhtonlus.com	Prof. Carlo SABBA'
INFOLINE +39 080 5478708	

# COME ASSOCIARSI

Giugno: mese del rinnovo delle quote associative

Come ogni anno ecco Giugno e siamo all'opera con il rinnovo delle quote associative. 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](http://www.hhtonlus.com)
- invialo completato via fax al numero 06.233205051 oppure via email all'indirizzo [info@hhtonlus.com](mailto: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.



## HHTONLUS

associazione italiana  
teleangiectasia emorragica ereditaria

### 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 IT69U054240400600001002750

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**



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](http://www.hhtonlus.com)

**Telefono**  
+39 3336159012

## Composizione Consiglio Direttivo

### PRESIDENTE

Maria Aguglia  
[m.aguglia@hhtonlus.com](mailto:m.aguglia@hhtonlus.com)

### VICEPRESIDENTE

Fabrizio Montanari  
[f.montanari@hhtonlus.com](mailto:f.montanari@hhtonlus.com)

### TESORIERE

Ferdinando Amabile  
[f.amabile@hhtonlus.com](mailto:f.amabile@hhtonlus.com)

### SEGRETARIA

Claudia Crocione  
[c.crocione@hhtonlus.com](mailto:c.crocione@hhtonlus.com)

### CONSIGLIERI

Nicola Signorile

Igino Bergamini

Orlando Bergamini

Pino Cerminara

Roberto Panzavolta

Annamaria Trecarichi

### ADDETTO STAMPA

Gian Marco Venturi  
[g.venturi.80@gmail.com](mailto:g.venturi.80@gmail.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**