

MESSAGGIO del PRESIDENTE

The president of the HHT Onlus describes the goals of the Association.



Dott.ssa Maria Aguglia

Per un paziente affetto da malattia rara il primo problema è riuscire a trovare qualcuno che conosca la malattia e possa farsene carico, ma, allo stesso tempo, la necessità di condividere il proprio problema con chi effettivamente può comprenderlo, cioè gli altri ammalati. E' proprio da queste esigenze che è nata la nostra Associazione che si prefigge di interporre tra pazienti ed Istituzioni mediche e governative per poter dare una corretta informazione ed indirizzare l'ammalato che, per la prima volta, viene a contatto con questa realtà.

Per un paziente affetto da malattia rara il primo problema è riuscire a trovare qualcuno che conosca la malattia e possa farsene carico, ma, allo stesso tempo, la necessità di condividere il proprio problema con chi effettivamente può comprenderlo, cioè gli altri ammalati. E' proprio da queste esigenze che è nata la

Gli scopi dell'Associazione, così come chiaramente espressi nel nostro statuto sono:

1. Sostenere ed aiutare i pazienti ed i loro familiari.
2. Promuovere la conoscenza della malattia nella comunità e nella classe medica.
3. Sostenere la ricerca scientifica
4. Promuovere lo scambio di informazioni tra medici e pazienti attraverso l'organizzazione di giornate che consentano un costante aggiornamento sulle novità scientifiche e creino il clima ideale per porre i propri quesiti direttamente agli esperti.

E' proprio grazie alla partecipazione di tante persone ammalate e non, che si può uscire dall'isolamento di una malattia rara e tramutare questa difficile situazione in un'opportunità per crescere ed aprirsi agli altri.

Dott.ssa Maria Aguglia, Presidente HHT ONLUS

NOTIZIE DALLA FONDAZIONE AMERICANA

Risultati di una nuova ricerca pubblicati nella rivista Nature.

Mouse and human strategies identify PTPN14 as a modifier of angiogenesis and hereditary haemorrhagic telangiectasia

La Fondazione internazionale HHT ha finanziato un grande progetto di ricerca della Dottoressa Rosemary Akhurst e nel Gennaio del 2012, gli esiti della ricerca sono stati pubblicati sulla prestigiosa rivista medica Nature.

Nell'articolo si afferma che "La teleangiectasia Emorragica Ereditaria (HHT) dimostra considerevoli variabili nelle sue manifestazioni cliniche, suggerendo, come causa di queste variabili, condizioni ambientali e/o genetiche." Le Malformazioni Arterovenose Polmonari (PAVM) vengono riscontrate in circa il 50% dei pazienti con HHT. Dunque è importante analizzare i meccanismi di sviluppo delle PAMV per poter studiare possibili trattamenti farmacologici.

Lo studio era considerato di fondamentale importanza, in quanto una delle domande più pressanti che ci si pone nello studio dell'HHT è: Quali geni agiscono con endoglin e ALK 1 per predisporre alcuni pazienti allo sviluppo delle malformazioni arterovenose Polmonari?

Si ritiene che esista un gene modificatore, in netto contrasto con i due geni originali (che sono geni recettori, difficili da usare come target per formulazioni terapeutiche), che possa aprire la strada per un trattamento.

Secondo la Dottoressa Akhurst: " Questo è uno studio di base del meccanismo molecolare. Abbiamo identificato un gene

che cambia da individuo ad individuo e, in base alla forma con cui il gene viene ereditato, influenza il rischio di avere malformazioni arterovenose polmonari nei pazienti HHT.

per leggere la versione integrale in inglese dell'articolo è disponibile il link nella sezione Articoli del sito www.hhtonlus.com

Corso di approfondimento per otorinolaringoiatri

L'Associazione HHT ONLUS, il Centro HHT del Policlinico di Bari e il Professor Quaranta, Direttore della clinica di otorinolaringoiatria del policlinico di Bari, hanno promosso e sostenuto la realizzazione del corso ECM:

Il trattamento dell'epistassi nella malattia di Rendu-Osler-Weber (Hereditary Hemorrhagic Teleangiectasia - HHT)

Il corso si terrà il 14-15 dicembre 2012 presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Consorziale Policlinico di Bari.

Per informazioni consultate il nostro sito web oppure contattate: info@hhtonlus.com

In questo numero

Maria Aguglia parla degli obiettivi dell'Associazione	pag. 1
Dalla Fondazione internazionale : Pubblicazione su Nature	pag. 1
Dalle Regioni: Gruppo regionale Umbria	pag. 2
Dal Mondo : Stato confusionale acuto....	pag. 2
Dal Centro di Bari : Iniziative dell'Associazione	pag. 3
Guide HHT: L'igene orale nei pazienti HHT	pag. 3
Ci racconta la sua esperienza Giuseppina B.	pag. 4
L'esenzione per i malati HHT	pag. 4

GRUPPO REGIONALE UMBRIA

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.

L'idea dei Gruppi Regionali ha incuriosito molti di voi e l'Umbria ha accolto il nostro invito. La Coordinatrice si chiama Patrizia e con grande entusiasmo vuole promuovere la HHT Onlus in Umbria con tutti coloro che vorranno partecipare.

Il primo incontro si terrà Sabato 13 Ottobre 2012 presso la sala Conti Paladini della Biblioteca Comunale di Amelia – Provincia di Terni alle ore 9.30. L'incontro è aperto a pazienti, medici e simpatizzanti purchè interessati alle tematiche dell'HHT.

Non è necessario essere iscritti all'Associazione per partecipare agli incontri.

Gli appuntamenti sono aperti anche a chi, da regioni limitrofe, desidera prendere spunti per avviare un gruppo nella propria Regione.

Nell'Incontro Umbro si tratteranno le seguenti tematiche:

- presentazione dei partecipanti
- illustrazione delle finalità dei Gruppi Regionali
- dibattito su problematiche e proposte per attività del gruppo Regionale Umbria
- programmazione

Alla fine dell'incontro è previsto un pranzo presso il Ristorante Anita al prezzo di € 25.00 a persona.

Per consentire una migliore organizzazione della giornata è utile comunicare la propria partecipazione mentre per il pranzo è necessaria la prenotazione.

Contatti: umbria@hhtonlus.com
telefono: 333.6159012

Dettagli su come raggiungere Amelia e la Sala Conti Paladini sono disponibili sul sito www.hhtonlus.com nella sezione "Regioni"

L'Umbria vi aspetta!

LODEVOLI INIZIATIVE

Su questo numero vorremmo ringraziare quanti, in occasione di un lutto, hanno voluto devolvere in beneficenza all'Associazione, somme altrimenti destinate all'acquisto dei fiori.

Anche in un momento di difficoltà queste persone hanno voluto credere nella nostra Associazione e dare, in questo modo, un segno di speranza.

Ringraziamo in particolare Giuseppina e Corina per il loro gesto.

DAL MONDO

Stato Confusionale acuto in una donna Anziana affetta da HHT

Doctor Lea Pollack's study on Acute Confusion in an Elderly Woman with Rendu-Osler-Weber Disease

Lo studio di questo caso è stato condotto dalla Dottoressa Lea Pollock, in Israele, nel 2006; copia integrale dell'articolo, in inglese, è disponibile sul sito www.hhtonlus.com.

La Dottoressa Pollock riferisce di una paziente di 75 anni, affetta da HHT, ricoverata in stato confusionale acuto, che, nei giorni precedenti, aveva accusato vertigini ed era diventata introversa, confusa e sonnolenta.

La paziente, ad occhi aperti, non rispondeva a stimoli verbali o visivi e reagiva parzialmente al dolore.

L'esame del sangue evidenziava un'anemia cronica con valori di emoglobina di 9.4 g/dl. Tutti gli altri esami condotti non rivelavano anomalie. Invece, un elettroencefalogramma, condotto per escludere uno stato epilettico non convulsivo, evidenziava la presenza di onde trifasiche lente. Venne, pertanto, eseguito il dosaggio dell'ammonio che risultò essere 104.8 µg/dl, con valori normali di riferimento di 11-48 µg/dl.

All'ecocolordoppler del fegato si riscontrarono: dilatazioni a carico dell'arteria e delle vene epatiche, mentre la vena porta era di calibro normale, e molteplici lesioni vascolari nel fegato e nella milza, riconducibili alle teleangectasie proprie dell'HHT.

Al terzo giorno di ricovero l'emoglobina arrivò a 8.3 g/dl e venne rilevata la presenza di melena.

La paziente è stata trattata con Acido Tranexamico, un agente antifibrinolitico, insieme ad una dieta povera di proteine, neomicina ed una sospensione di lattulosio.

Dopo due giorni si è verificato il miglioramento del quadro clinico: l'ammonio è sceso a 39 µg/dl e la paziente è stata dimessa all'ottavo giorno di ricovero.

Nei pazienti affetti da HHT la presenza di encefalopatia epatica, come in questo caso, è piuttosto rara. In questi pazienti l'encefalopatia porto-sistemica è dovuta alla presenza di shunt arterovenosi epatici cui si aggiunge un fattore scatenante come l'aumento di proteine nella dieta, costipazione, sanguinamento gastrointestinale, un disturbo elettrolitico o l'esposizione a determinati farmaci.

Nel caso di questa paziente l'elemento scatenante è stato il sanguinamento gastrointestinale.

La diagnosi può essere difficile ma un EEG che evidenzia onde trifasiche lente, può essere una spia, perché, anche se non specifica, è altamente caratteristica di un'encefalopatia metabolica. Quindi, il rilevamento di alti valori di ammonio, in presenza di indici di funzionalità epatica normali, ha permesso di arrivare velocemente alla diagnosi.

Una diagnosi tempestiva è fondamentale per evitare danni cerebrali irreversibili. La diagnosi può essere confermata dall'ecografia ed il trattamento, intrapreso tempestivamente, può dare ottimi risultati ed evitare le complicanze.

Inoltre, una volta fatta la diagnosi, si può prevenire una ricaduta con una dieta povera di proteine e tenendo sotto controllo altri possibili fattori scatenanti.

Dona anche tu, vai sul sito web www.hhtonlus.com !!

Notizie dal Centro HHT di Bari

Medical Instruments donated by our Association

Tra gli scopi dell'Associazione, come sapete, c'è la stretta collaborazione con le strutture mediche di riferimento, che si concretizza con la programmazione comune di iniziative e progetti, con il sostegno alla ricerca scientifica e con il contributo economico per l'acquisto di attrezzature medico-chirurgiche di aiuto nella diagnosi e cura della malattia.

Poiché, come ben sapete, l'epistassi rappresenta il principale e, spesso, più invalidante sintomo dell'HHT, l'otorino e' sempre alla ricerca di nuove tecniche chirurgiche che possano migliorare la qualità della vita dei pazienti. Proprio in quest'ottica e' importante l'uso di strumenti che possano agevolare il lavoro, limitando al massimo possibili traumatismi a carico della mucosa nasale, che in questi pazienti, risulta già notevolmente compromessa.

E' a questo scopo che, nell'ultimo anno, sono stati acquistati tre moderni ed utili attrezzi, una **pinza laser**, un **otoscopio**, ed una **lampada a led**, per il Reparto ORL del Centro di Bari, di cui il Dr. Nicola De Candia, uno dei nostri medici di riferimento, ci spiega brevemente l'utilizzo.

"La pinza laser è uno strumento fondamentale per orientare in maniera opportuna il raggio del laser a diodi sulla superficie della mucosa nasale sede di teleangectasie in modo da ottenere l'effetto desiderato che visivamente è una sorta di "sbiancamento". Si ottiene in pratica la fotocoagulazione della parete vasale senza correre il rischio di bucarla.

Poiché spesso le teleangectasie possono essere localizzate anche nell'orecchio, ecco che altri strumenti possono rivelarsi di fondamentale importanza al fine di indirizzare ad una diagnosi corretta e completa. L'otoscopio serve ad ispezionare il condotto uditivo esterno e la membrana del timpano e l'ausilio del caschetto, dotato di luce a led che fornisce una visione molto naturale e nitida delle superfici mucose ispezionate, risulta determinante. La lampada a led inoltre, proprio per le sue caratteristiche tecniche, risulta un grande aiuto, non solo in campo clinico-diagnostico, ma anche in ambito chirurgico, per migliorare la visione in corso di interventi, illuminando selettivamente il campo interessato."

GUIDE HHT

L'importanza dell'igiene orale nei pazienti HHT

HHT guide for patients and physicians

Il cavo orale è uno degli ambienti più contaminati dell'organismo, caratterizzato dalla presenza di una ricca flora microbica potenzialmente patogena per i tessuti duri e molli.

La eterogenea popolazione batterica del cavo orale si organizza a formare un biofilm di germi sempre più tenacemente adesi tra loro e alle superfici dentali (placca batterica).

La placca batterica è il principale agente eziologico (promotore e sostenitore) di carie e malattia parodontale.

Tale azione patogena si esplica in condizioni di scarsa igiene orale permettendo l'arricchimento del biofilm di specie microbiche sempre più virulente.

La normale evoluzione del processo carioso o della malattia parodontale comporta il passaggio in circolo di diverse specie microbiche (batteriemia).

I pazienti affetti da HHT presentano anomalie di piccoli vasi a livello muco-cutaneo (teleangectasie) e di grossi vasi a livello viscerale (malformazioni artero-venose – MAV).

Le MAV sono connessioni dirette tra vene e arterie senza interposizione di capillari.

In corso di batteriemie si può avere un passaggio diretto di germi dal sangue venoso al sangue arterioso con conseguente formazione di ascessi, potenzialmente fatali.

RUOLO DELL'ODONTOIATRA NEI PAZIENTI CON HHT

Dal momento della diagnosi di HHT il paziente deve recarsi presso un odontoiatra ed effettuare:

- Prima visita: esame obiettivo extra e intra-orale con valutazione di teleangectasie cutanee e mucose ed esecuzione di indagini radiografiche di primo livello (rx OPT e rx endorali).
- Eventuale bonifica di focolai parodontali e periapicali (cisti, granulomi, radici necrotiche e carie destruenti) previa indispensabile profilassi antibiotica.
- Avvio a protocollo di igiene orale professionale semestrale con rivalutazione dello stato di salute del paziente.

I NUMERI FANNO LA DIFFERENZA

Spesso, alla nostra Associazione, vengono richiesti dati concreti sul numero degli iscritti, sulle attività, sulla programmazione ed, in generale, sulle effettive necessità degli ammalati.

Le Istituzioni Regionali e Nazionali, negli ultimi anni, da quando si e' finalmente focalizzata l'attenzione sulle malattie rare, hanno investito tempo e denaro nella realizzazione di reparti, attrezzature, personale medico e ricerca e, pertanto, vogliono un quadro chiaro di quante persone traggono realmente beneficio dal loro intervento. Questo serve, non solo, a valutare l'efficacia di un progetto, ma anche e, soprattutto, a decidere se continuare a stanziare quei fondi.

I pazienti che vengono assistiti dal Policlinico di Bari sono oltre 600. Questa Newsletter viene spedita a 276 persone, che, nel corso degli anni, si sono messe in contatto con noi, che si sono iscritte almeno una volta all'associazione, che hanno chiesto un consiglio, un aiuto, un parere e che ci hanno lasciato i loro dati, consentendoci di mantenere i contatti. Purtroppo, però, gli iscritti sono soltanto una piccola frazione di quel grande numero. Quindi, i dati che noi dobbiamo fornire sono molto lontani dalla realtà, in quanto non rispecchiano l'effettivo numero di pazienti e loro familiari che potrebbero afferire alle strutture specializzate. Purtroppo e' proprio a quel dato che, spesso, fanno riferimento le Istituzioni per valutare l'incidenza della nostra malattia e le effettive necessità della popolazione.

Negli anni passati è stato scelto di ridurre la quota associativa a 10 euro proprio per incoraggiare le iscrizioni di tutte le persone affette da HHT e dei loro familiari, assistiti dalla HHT Onlus insieme ai medici del Policlinico di Bari.

Se ancora non hai rinnovato la tua quota associativa per il 2012, non rimandare: soltanto tutti insieme possiamo fare la differenza.

Contiamoci per contare.

LETTERE DAGLI ASSOCIATI

Raccontateci le vostre esperienze

Ho avuto la certezza di avere la Rendu-Osler nel 2002, dopo aver eseguito il test al Policlinico di Bari, all'età di 31 anni e dopo aver avuto il mio primo figlio Daniele.

Sono venuta a conoscenza della malattia nel 2001 quando mio padre e mio cugino si sono recati al Policlinico per uno screening. Gli era stato consigliato da mio zio che aveva avuto la diagnosi di Rendu-Osler ed era seguito a Lecce da una dottoressa in contatto con il policlinico di Bari.

Dopo aver accertato che papà era affetto da questa malattia, mi sono sottoposta anch'io al test anche se ero sicurissima che l'avessi ereditata perché purtroppo erano soddisfatte le tre condizioni su quattro necessarie e sufficienti per averla.

Solo dopo lo screening a Bari nel 2005 ho capito quanto la nostra malattia potesse essere pericolosa se non affrontata, avevo delle normali epistassi anche se molto fastidiose e limitative nella vita quotidiana ma non avevo idea che potevamo avere problemi anche agli organi interni.

Devo ammettere che sono dovuti passare un po' di anni prima di accettare l'idea che avrei potuto trasmetterla ai miei figli, infatti il test Daniele lo ha fatto nel 2009 (a nove anni) insieme a sua sorella Elisa di tre anni. Quando mi hanno comunicato i risultati, ho avuto momenti di sconforto perché Daniele aveva l'HHT e nello stesso tempo momenti di gioia perché Elisa no.

Da quel momento in poi mi sono iscritta all'associazione di Bari. Partecipo agli incontri tra medici e pazienti con molto piacere perché si ha la possibilità di confrontarci e non sentirci soli. Approfitto per ringraziare prima di tutto Fabrizio Montanari che per me è una guida fondamentale in questo cammino oltre che un grande amico insieme a sua moglie e gli altri membri dell'associazione tra cui i medici di Bari che sono sempre stati disponibili.

Mi sono sottoposta a delle cure sperimentali per parecchi mesi, ho eseguito l'intervento al naso con il laser e ho intenzione di rimanere aggiornata e seguire la ricerca per questa malattia soprattutto per mio figlio e per i bambini affinché possano diventare grandi e raccontare ai loro figli che una volta esisteva questa malattia e che ora si può curare ... sarebbe



un sogno per me e credo per tutti i genitori che hanno figli con l'HHT.

Ho perso papà da quasi due anni, aveva l'HHT e dei gravi problemi al fegato, forse ampliati dalla malattia, la sua vita nonostante le epistassi è sempre stata tranquilla anche se purtroppo ha dovuto frequentare spesso gli ospedali, ma nonostante questo cercava sempre di vedere il lato positivo della vita e delle cose in generale. Anche i miei zii affetti da HHT sono morti con delle complicanze al fegato.

Sono convinta di una cosa e questa è diventata anche una mia filosofia di vita, le situazioni anche se non sempre positive è meglio conoscerle e affrontarle. In questo modo si è preparati a tutto. Per questo motivo, consiglio a tutti coloro che avessero un minimo sospetto di avere l'HHT di eseguire il test perché non è assolutamente una malattia da sottovalutare.

A mio figlio che ha quasi 12 anni dico sempre di stare tranquillo, anche quando ha le epistassi. Sa di avere l'HHT ne parla con gli altri e affronta con serenità i controlli. E' dura vedere il proprio figlio perdere sangue e sapere di avergli passato la malattia, però cerco di farmi coraggio e affrontare la situazione.

Giuseppina B.

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

ESENZIONE PER PATOLOGIA

Come ottenere l'esenzione dal pagamento del Ticket sanitario

Tutti coloro che sono affetti da HHT e che sono in possesso di una diagnosi certa e certificata possono richiedere l'esenzione dal Ticket sanitario per tutte le prestazioni relative alla patologia stessa.

Infatti lo Stato prevede che tutte le prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della malattia rara accertata e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti siano erogate al paziente in regime di esenzione. L'esenzione è estesa anche ad indagini volte all'accertamento delle malattie rare ed alle indagini genetiche sui familiari dell'assistito, eventualmente necessarie per la diagnosi di malattia rara di origine genetica.

Tale disposizione si basa sulla considerazione che la maggior parte delle malattie rare è di origine genetica e che il relativo accertamento richiede indagini, a volte sofisticate e ad elevato costo, da estendere anche ai familiari della persona affetta.

Come Fare?

Per richiedere alla propria ASL il tesserino di esenzione è necessario che la patologia venga certificata da un Presidio Medico della rete delle Malattie Rare. Il certificato, per essere valido, deve contenere il codice di riferimento per l'HHT RG 0100. Una volta in possesso della certificazione basterà presentarne copia alla Asl di residenza e per conoscenza anche al proprio medico curante.

Per un elenco dei Centri HHT abilitati alla certificazione consultare la sezione "Centri HHT" del nostro sito.

COME ASSOCIARSI

Ricordiamo che nel mese di giugno è scaduto il termine per il rinnovo della quota associativa.

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.

NOVITA'

Per garantire a tutti i pazienti e allo staff medico un efficiente sistema di prenotazione a partire dal 1 ottobre 2012 sarà possibile effettuare le richieste per screening, controlli e trattamenti HHT soltanto tramite i seguenti contatti :

Centro Malattie Rare Policlinico di Bari

Telefono : **800 893434** (numero verde)

Posta elettronica: **centromalattierare@gmail.com**

La Dottoressa di Paola e la Dottoressa Piazzolla rispondono al numero verde dal Lunedì al Venerdì dalle 10 alle 13.



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

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