

MESSAGGIO del PRESIDENTE

The President of HHT Onlus, Maria Aguglia, sends her message to Doctors and Patients.



Cari amici, sono onorata di essere stata confermata nel mio ruolo di Presidente dell'Associazione.

E' una grande responsabilità, soprattutto in questo momento di crescita dell'Associazione, in cui finalmente vediamo cominciare a realizzarsi quei progetti che solo fino a poco tempo fa ci sembravano lontanissimi.

Gli impegni sono sempre più numerosi ed onerosi, ma la soddisfazione è tanta e, grazie all'aiuto di quanti credono in questa missione e si stanno impegnando per il suo raggiungimento, riusciamo a camminare "a passo svelto" coinvolgendo sempre più gente e creando sempre più interesse intorno alla nostra causa.

In questo numero sarà dato ampio spazio al Convegno Medici-Pazienti che si è tenuto ad Amelia il 21 settembre scorso: è stato un grande successo ed ha risvegliato molto entusiasmo sia tra i pazienti che nella classe medica, che ha partecipato numerosa a questa edizione, venendo da diverse parti d'Italia.

Un doveroso ringraziamento va ai Consiglieri uscenti, per il tempo e l'impegno dedicato in questi anni all'Associazione. Ognuno ha dato il suo contributo e mi auguro che continuerà a darlo, con apporto di idee, suggerimenti e collaborazione. Un caloroso benvenuto ai nuovi membri del Consiglio Direttivo che, sono certa, sapranno accompagnarmi con competenza, impegno ed entusiasmo, in quest'impresa.

A tutti voi un saluto affettuoso e l'auspicio di riuscire a far trasparire, tra queste righe, tutto l'impegno e l'amore che mettiamo per farvi giungere le informazioni e tenerci uniti!

Dott.ssa Maria Aguglia, Presidente HHT ONLUS

IN PRIMO PIANO : Speciale CAMP 2013 La giornata dal punto di vista di Damiana

Annual HHT Conference 2013: a description of the event from Damiana's point of view.

Mi hanno chiesto di scrivere le mie impressioni sul convegno interessantissimo svoltosi ad Amelia a fine settembre 2013 sull'HHT .

E' il secondo convegno tra medici e pazienti al quale partecipo; l'altro fu a Copertino in Puglia nel 2005, ma è il primo, per me, organizzato da HHT Onlus.

Devo dire che grazie al tenace lavoro dei medici, che io definisco "avventurosi", di strada ne è stata fatta tanta .

Avventurosi perché, nonostante abbiano scoperto tante possibilità di cure, la rarità della malattia e le scarse risorse economiche, dato il momento storico, impediscono loro un più rapido intervento sulle persone che già conoscono la malattia.



Ma finalmente quest'anno la volontà di gente per bene ha permesso che questo convegno fosse l'unione di forze tra lo staff medico di Bari e quello di Pavia, e questo mi ha entusiasmata e fatto pensare che la ricerca proseguirà più velocemente.

Secondo me la parola chiave del convegno è stata Consapevolezza, perché solo con la consapevolezza riusciamo a superare tutte le avversità che questa strana malattia ci porta .

Solo la consapevolezza ci aiuterà a capire che a ogni difetto del nostro organismo c'è un rimedio.

Quando andai a Bari la prima volta, nel 2003, feci la tac alla testa e poi mi dissero che non l'avrebbero più fatta, perché in caso di MAV non avrebbero saputo come intervenire, invece negli anni è cambiato qualcosa e ora intervengono nella maggior parte dei casi.

Tanta strada è stata fatta anche negli interventi al naso e mi è piaciuto tanto l'intervento del dott. Pagella che ha esaurientemente presentato ogni possibile operazione per risolvere il destabilizzante problema dell'epistassi.

Ho vissuto questo convegno come un briefing di preparazione prima di un viaggio dove si spiega a tutti i partecipanti come ci si deve comportare, sia quando si sta bene, sia quando si sta male, come si deve essere sempre informati e consapevoli di quello che ci sta accadendo per porvi rimedio.

Ho trovato molto interessante la sessione su come spiegare



ai ragazzi l'HHT perché penso sia importantissimo trovare le parole giuste per insegnare a gestire la malattia, senza negare loro la possibilità di svolgere qualsiasi attività come sport, hobby, passioni, anche se ogni tanto si sporcano la maglietta di sangue.

Questo incontro è stato per me veramente costruttivo, ho rivisto persone conosciute e conosciuto persone nuove, con le quali c'è stato un grande scambio di informazioni e di energia, e non vorrei che tutto questo evaporasse ma vorrei che ciascuno di noi nella sua realtà sanitaria fosse testimone e promotore di una più ampia informazione sull'HHT per arrivare ad avere un'assistenza adeguata in tutte le regioni e non solo a Bari e Pavia.

Vorrei ringraziare, e sono gli unici nomi che farò, Claudia e Fabrizio, persone di rara umanità e competenza, per l'eccellente organizzazione: la location era veramente meravigliosa e la birra era buonissima.

Inoltre vorrei, se possibile, dare un caloroso abbraccio personale a ciascun medico, sia di Bari che di Pavia, che da anni portano avanti questa battaglia per il benessere di tutti noi HHT.

Damiana Corrias

CAMP 2013 : la tavola rotonda

Annual Conference: the importance of the doctor's meeting at the event as it was the first meeting to discuss and establish national protocols and cooperation guidelines between HHT Centers and Local Hospitals.

Tra le principali Missioni della HHT Onlus c'è la volontà di favorire la nascita, negli anni a venire, di Centri HHT in ogni regione d'Italia, per portare ai pazienti i servizi e l'assistenza di cui necessitano sul proprio territorio.

Per questo ovviamente occorrerà molto tempo e impegno ma è già da un anno che siamo impegnati su questo fronte. Abbiamo identificato e contattato le Direzioni Sanitarie ed i Medici Capofila di 8 Presidi HHT in Italia.

Con loro abbiamo avviato su diversi livelli una collaborazione progettuale per incoraggiare l'interesse sulla nostra patologia. La risposta è stata straordinaria. La disponibilità dimostrata è stata grande e per questo, in occasione di CAMP 2013, è stato organizzato un evento determinante per il futuro di questi Presidi: La Tavola Rotonda sui Centri e Presidi HHT - percorsi diagnostici e terapeutici condivisi e collaborazione tra centri.

E' stata la prima volta che, in Italia, medici di diversa provenienza, specialità e competenza, si sono riuniti intorno ad un tavolo per discutere dell'organizzazione di una rete di assistenza per i malati HHT ed il risultato è stato davvero entusiasmante, sia per la grande partecipazione

e professionalità dei convenuti, sia per l'interesse che i rappresentanti dei due Centri di eccellenza di Bari e Pavia, hanno saputo creare.

Come premessa generale è importante ricordare che ogni persona affetta da HHT deve, almeno una volta nella vita, eseguire uno screening completo in un Centro HHT specializzato. Questa prassi è determinante per varie ragioni.

□ consente al paziente di avere una panoramica diagnostica completa, eseguita da un'intera équipe medica specializzata in materia

□ permette ai Centri Specializzati di raccogliere e confrontare tutte le informazioni indispensabili per uno studio su grandi numeri, così difficili da ottenere nel caso di una malattia rara

Non a caso, infatti, questa prassi è fortemente consigliata dalla Fondazione Internazionale per l'HHT e viene portata avanti in tutti i paesi del mondo, Italia inclusa. Per cui il punto di partenza di questo incontro è stato ribadire questo criterio fondamentale.

Ma in seguito a questo screening è possibile ed auspicabile che i pazienti possano effettuare i follow-up nelle proprie regioni. Saranno poi gli specialisti a confrontarsi con i loro colleghi dei Centri HHT per valutare insieme lo stato del paziente.

Per favorire questa crescita i medici convenuti hanno deciso che:

- Il Prof. Sabbà fornirà ai convenuti le linee guida internazionali per l'istituzione dei Centri HHT. Ciò consentirà ad ogni ospedale coinvolto di seguire un percorso che permetta di affrontare tutti i diversi problemi che la malattia può presentare.

- L'esame genetico verrà effettuato, a tutti i pazienti, nel corso del primo screening in un Centro HHT.

Una volta individuata la mutazione in un paziente, i familiari potranno sottoporsi al test per la ricerca della mutazione, tenendo presente anche la possibilità di diagnosi prenatale. In questo caso i Centri Regionali procederanno al prelievo ematico per la ricerca genetica e provvederanno ad inviare i campioni (ematici o di altra natura- vedi diagnosi prenatale-) alle strutture di riferimento. Questo consentirà al paziente di effettuare l'esame sul proprio territorio, ma garantirà anche che i risultati confluiscono ai Centri Specializzati, per non disperdere l'esperienza maturata ed arricchire l'ampio data base già presente, indispensabile per uno studio approfondito sulla patologia.

- I pazienti, una volta effettuato lo screening, saranno inviati ai presidi regionali di riferimento, dove verranno gestite tutte le necessità terapeutiche (salvo quelle altamente specialistiche, che richiedano l'intervento di personale già esperto ed avanzata tecnologia, disponibile nei Centri di eccellenza). I medici dei Presidi Regionali, per qualsiasi necessità, avranno scambi costanti con quelli dei Centri HHT, per garantire

In questo numero

CAMP 2013 visto da Damiana	pag. 1
CAMP 2013 : la tavola rotonda	pag. 2
I Direttori Scientifici	pag. 3
Il Nuovo Direttivo	pag. 4
Bloodstopper : un aggiornamento	pag. 4
Più iscritti, più diritti	pag. 4
La storia di Giorgio	pag. 4
Prodotti naturali	pag. 6

un'efficace e conforme gestione del paziente.

- Tutti i medici presenti, si impegnano a divulgare informazioni sulla malattia presso colleghi, ospedalieri e medici del territorio (medici di medicina generale e pediatri di libera scelta) e di collaborare con l'Associazione HHT Onlus nella realizzazione dei propri obiettivi.

Molti di voi si staranno chiedendo dove sono i Presidi Regionali che già collaborano con i Centri HHT. Al momento hanno partecipato in modo ufficiale alla Tavola Rotonda i rappresentanti di tre strutture ospedaliere. Ma sono in essere contatti avanzati in altre regioni di cui vi daremo notizia, già nei prossimi mesi.

Intanto vi presentiamo, con immenso piacere, gli specialisti attivamente impegnati in ciascun Presidio.

Per il Policlinico Gemelli di Roma: Professor Raimondo De Cristofaro, Professor Paludetti, Dottor Leonardo Di Gennaro, Dottor Giulio Cesare Passali, Dottoressa Maria Elena Riccioni, Dottoressa Maria Basso.

Per l'Ospedale Santa Maria di Terni: Dottor Mariano Quartini, Dottoressa Nevia Caputo, Dottor Santino Rizzo, Dottor Andrea Pennacchi, Dottor Augusto Scaccetti, Dottoressa Daniela Bovelli.

Per il reparto di Genetica dell'Ospedale di Perugia: Professor Emilio Monti, Dottor Paolo Prontera

Per l'Ospedale le Torrette di Ancona: Professor Benedetti, Professor Napolitano, Professoressa Offidani, Dottoressa Ficcadenti, Dottor Ivano Lorenzini, Dottor Armando Gabrielli, Dottoressa Anna Campanati, Dottor Valentino Manna.

La tavola rotonda è stata anche l'occasione di avviare una progettualità condivisa su un'esigenza assolutamente pressante per tutti i pazienti: Un protocollo di gestione delle urgenze in Pronto Soccorso, con particolare attenzione per le epistassi. Il Dr. Pagella ha proposto di presentare questo protocollo nel corso del Convegno di ORL che si terrà a Pavia il 6 giugno 2014. L'Associazione si impegna a contattare i Responsabili dei Reparti di Pronto soccorso più frequentati dai propri associati per sensibilizzarli al problema della malattia e chiedere loro di adottare il protocollo di cui sopra e di consentire l'uso dei tamponi nasali, più adatti alla situazione, che il paziente potrebbe portare con sé al momento dell'accesso.

Siamo certi che sia chiaro quanto questa Tavola Rotonda, promossa e voluta fortemente dalla HHT Onlus, sia stato un momento prezioso di dialogo per stabilire metodi condivisi di approccio, compiti distinti tra Centri HHT e Presidi e, soprattutto, per sancire la collaborazione a vantaggio della qualità della vita del paziente e del servizio offerto su tutto il

territorio nazionale.

Ringraziamo per questo tutti coloro che hanno partecipato e sottoscritto questo documento che è un primo passo verso progetti più ambiziosi.

I Direttori Scientifici

The HHT Onlus' new Scientific Consultants Dr. Patrizia Suppressa and Dr. Fabio Pagella. Our special thanks to them for their help and guidance.

In questo numero vorremmo fare un ringraziamento doveroso e particolarmente sentito alla Dottoressa Patrizia Suppressa ed il Dottor Fabio Pagella.

La HHT Onlus ha chiesto a questi due grandi specialisti di occuparsi della direzione scientifica di CAMP 2013. Pur non conoscendosi personalmente e pur rappresentando l'una il Centro HHT di Bari e l'altro il Centro HHT di Pavia, si sono subito dimostrati disponibili ed entusiasti di collaborare.

L'Italia è un paese molto fortunato ad aver tre Centri di Eccellenza per l'HHT in cui operano con grande zelo e dedizione molti medici specialistici. Il loro impegno è tanto più lodevole quanto più difficili sono le condizioni di lavoro, per le difficoltà in cui verte il Sistema sanitario nazionale.

Siamo grati a tutti loro per ciò che fanno. Ma non è un segreto che raramente hanno avuto, negli anni, occasioni di confronto, scambio e collaborazione.

Abbiamo voluto dare a questi medici l'occasione di conoscersi e confrontarsi proprio con CAMP 2013 ed il successo del loro incontro ci ha spinto ad offrire loro anche la direzione Scientifica congiunta della HHT Onlus.

Dunque vogliamo dare il benvenuto ai nostri nuovi direttori scientifici. Siamo fieri di intraprendere con voi questo cammino.



Dott. Fabio Pagella



Dott.ssa Patrizia Suppressa



Il Nuovo Direttivo

The HHT Onlus welcomes the new committee elected during the annual conference

Il 22 Settembre 2013 si è tenuta anche l'Assemblea Straordinaria degli Iscritti alla HHT Onlus per rinnovare le cariche del Direttivo uscente.

Salutiamo con affetto, stima e riconoscenza Nicola Signorile, Igino Bergamini, Orlando Bergamini, Pino Cerminara, Anna Maria Trecarichi e Claudia Crocione: consiglieri uscenti a cui va un nostro sentito e doveroso ringraziamento. Siamo certi che continueranno a sostenere le attività della HHT Onlus.

Ed ora si autopresentano i nuovi consiglieri a cui va il miglior augurio di buon lavoro da parte di tutti noi!

Maria Aguglia - Presidente - Puglia

Fabrizio Montanari - Vice Presidente - Tesoriere - Lazio

Chiara Liberati - Segretaria - Marche

Gianni Savone - Consigliere - Lazio

Ennio Saldari - Consigliere - Marche

Giulia De Santis - Consigliere - Umbria

Vincenzo La Cava - Consigliere - Lazio

Roberto Panzavolta - Consigliere - Puglia

Ferdinando Amabile - Consigliere - Puglia

Bloodstopper : un aggiornamento

Bloodstopper: an update on the possibility of having a clinical trial of the product.

Un anno fa le associazioni dei pazienti e gli specialisti dei tre Centri HHT di Bari, Crema e Pavia hanno accolto il sollecito di diversi pazienti sull'emostatico Bloodstopper prodotto dall'azienda Turca Ankaferd e ancora non distribuito in Italia. E' stato immediatamente chiaro che il prodotto non è una cura per l'HHT ma per le qualità decantate dai pazienti che lo hanno provato e per le qualità "naturali" che non dovrebbero produrre effetti metabolici sull'organismo potrebbe essere un'alternativa terapeutica per migliorare la qualità della vita. In questi mesi si sono susseguiti incontri e riunioni anche con l'Azienda che rappresenta il prodotto in Italia: Ekymed.

Come molti ormai sanno, negli ultimi mesi è stato completato il protocollo per avviare una sperimentazione multicentrica. Bloodstopper infatti è stata l'occasione preziosa per stabilire la prima collaborazione tra centri HHT d'Italia su un progetto Nazionale.

Siamo certi che questo primo esperimento non farà che rafforzare i rapporti tra i Centri e tra le Associazioni cosa che da molto tempo la HHT Onlus incoraggia e auspica.

Lo scorso 15 Novembre ci siamo riuniti per un ulteriore incontro presso il San Matteo di Pavia. Al meeting erano presenti il Professor Danesino, il Dottor Pagella ed il suo staff, la Dottoressa Suppressa, la Dottoressa Buscarini, i rappresentanti della Ekymed ed il Presidente della HHT Onlus Maria Aguglia e della Fondazione Onilde Carlini Andrea Giacomelli.

Si sono definiti in quella sede gli ultimi dettagli per la sperimentazione. Le procedure di avvio avranno luogo non prima del secondo semestre del 2014 su un campione selezionato di pazienti.

Ringraziamo tutti i presenti per l'impegno che hanno già messo e le energie che ancora dovranno spendere per questo progetto e ringraziamo anche tutti i pazienti che hanno segnalato questo ed altri prodotti.

Prenderemo sempre in esame tutti gli spunti che ci inviate

e sulla sperimentazione Bloodstopper vi daremo maggiori notizie non appena saranno maturi i tempi.

Più iscritti, più diritti

More members more rights: We publish the letter we recieved from Benedetta S. who explains why she thinks being a member can make a difference.

Sono una paziente HHT. Ho 40 anni e come me soffre di questa patologia circa la metà dei miei famigliari. Mia madre, i miei fratelli, mia figlia, i miei zii, la nonna e almeno una dozzina di cugini.

Immagino che anche voi pazienti, che leggete questo giornale, condividiate con me il desiderio profondo che venga scoperta una cura, che qualcuno insegni ai medici di tutta Italia a gestire questa patologia, che venga investito tempo e denaro per scoprire un modo efficace per gestire le epistassi, che sconvolgono l'esistenza di ognuno di noi.

Fino a poco tempo fa desideravo tutto questo e mi aspettavo che qualcun'altro si desse da fare per ottenere questi risultati. Chi? I medici, l'Associazione. Pensavo me lo dovessero perché sono malata, arrabbiata e mi merito aiuto.

Ma non è così. I medici fanno già più di quello che gli è dovuto. Tutti li conosciamo e li apprezziamo profondamente per il loro lavoro. Come potrebbero fare di più con i mezzi che sono messi a loro disposizione? E l'Associazione? Vi chiedo scusa perché, fino a poco fa, vi pensavo una cosa al mio servizio. Invece vi ho conosciuti ad Amelia. Ho parlato con voi e ho capito che siamo tutti pazienti. Alcuni mettono il proprio tempo, altri la propria professionalità. Io invece neppure mi ero mai iscritta. Tenendoci tutti per mano diventeremo davvero fortissimi. Adesso ne sono certa.

Io non ho tempo per prendere parte attiva all'Associazione. Ma mi impegno ad iscrivermi e far iscrivere ogni mio parente, da oggi in poi.

Apprezzo tutto quello che fate e voglio, nel mio piccolo, contribuire anche io.

Benedetta. S

Ringraziamo Benedetta per la sua lettera. Ed insieme a lei ringraziamo quanti quest'anno e negli anni passati si sono fatti portavoce presso i loro famigliari per la campagna iscrizioni. Per chi volesse ancora iscriversi è facile: Compilare il modulo nell'ultima pagina di questo giornale ed inviarlo per fax o email. Anche i dati per effettuare il versamento sono contenuti nel modulo di adesione.

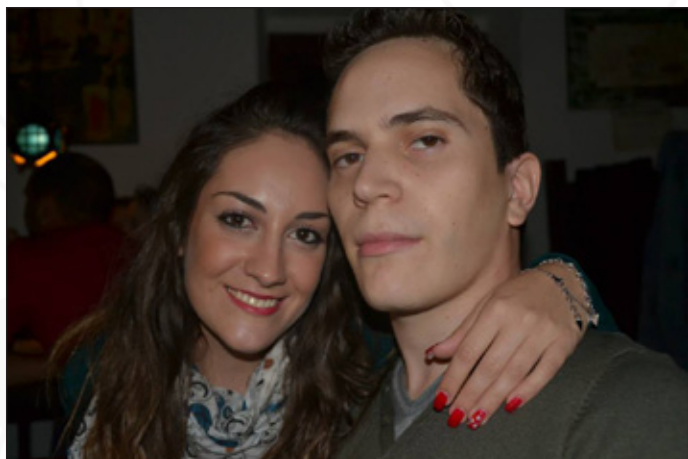
I Pazienti si raccontano : la storia di Giorgio

Patient stories: Giorgio and HHT

Era il settembre 2010, quando avevo appena cominciato il mio quinto anno al liceo superiore delle scienze sociali e praticavo da alcuni anni la kick boxing come sport, quando la mia vita ha scelto di deviare in una direzione inaspettata. Fino a quel momento, infatti, tutto procedeva normalmente, con i suoi alti e i suoi bassi. Ero appena arrivato al quinto anno, quindi, i miei pensieri, erano tutti rivolti agli esami di stato e non mi preoccupavo se usciva più sangue del solito, almeno fino a quella mattina, quando il sangue decise di non smettere e continuò a sgorgare per circa un'ora. Ero appena arrivato a

scuola: come spesso succedeva, avevo perso l'autobus, quindi, per non farmi perdere la scuola, mio padre mi aveva accompagnato fino all'ingresso. Appena entrato nell'istituto, iniziai a perdere sangue dal naso. Mio padre mi accompagnò al bagno. Si fermò con me per farmi compagnia e insieme attendevamo che il mio sangue si fermasse. Dopo un po' arrivò anche il mio professore di scienze sociali. Preoccupato di quanto mi stava accadendo decise di intervenire. Chiamò l'ambulanza che arrivò in pochi minuti e di corsa fui portato al policlinico Gemelli di Roma. Restai in pronto soccorso per tutta la notte e il giorno dopo mi rimandarono a casa, credendo che la situazione si fosse stabilizzata. In realtà non era proprio così. La verità è molto più semplice. La verità è che quando una malattia è una malattia rara non si sa mai come muoversi. L'ambulanza è dovuta tornare nuovamente appena rientrai a casa, perché ricominciai a sanguinare e questa volta la situazione si era fatta critica. I miei valori di emoglobina erano scesi a 3 g/dl, quando normalmente dovrebbero essere 14/18 g/dl, quindi sì, ho rischiato la vita. Ero lì, steso sul lettino del pronto soccorso. Il sangue continuava a scendere. Non si capiva perché non si fermasse. Era come se non riuscissi più a pensare a nulla. Mi misero dei tamponi nel naso ed è in quel momento che provai il dolore più forte della mia vita. Un dolore allucinante che mi saliva fino al cervello. Una tortura. Credo fosse necessario per bloccare l'emorragia, così almeno dicevano i medici, ma in realtà, il tampone, per quel genere di problema, fa più danni di quanti ne ripari. Forse, solo adesso, capisco che in quel momento, quella era l'unica soluzione. Sono stato lì per un bel po' di tempo. I medici non sapevano cosa fare. Ero un caso da studiare. Dovevano analizzarmi per cercare di scoprire cosa mi stesse succedendo. Scoprirono, così, che avevo delle fistole ai polmoni. Mi operarono per quelle. Alcune me le portai dietro per un po' di tempo e solo dopo qualche mese venni operato nuovamente per chiuderle definitivamente. Mi era stato detto che avrebbero dovuto chiudermi il setto nasale in modo da non farlo più sanguinare; fortunatamente, poi scoprirono la ragione di tutto questo e si arrivò a una soluzione meno catastrofica. Quindi sono stato operato al naso con il laser per chiudere quelle vene che sanguinavano, con la speranza che poi non lo avrebbero più fatto, anche se hanno ricominciato dopo qualche settimana, ma in modo decisamente meno imponente e... posso ancora sentire i profumi. Tutto questo è successo in meno di tre anni e alla fine non ho più potuto riprendere a fare lo sport che praticavo. Insomma prendere pugni sul naso dopotutto non mi aiuterebbe. Credo che a un certo punto della vita la realtà presenti il conto a tutti e anch'io mi sono reso conto che sono

Giorgio Fantozzi e ho un problema: non riesco a stare male. Ci ho provato, ho pensato che forse non mi rendo conto di quello che succede, ma credo che tutti abbiano i propri problemi, o meglio, tutti hanno le proprie opportunità. Perché più che un problema ho sempre visto questa cosa come un'opportunità e non perché sto cercando di nascondere una realtà che fa male, cui non puoi opposti se non nascondendoti dietro a tante fantasie, ma perché c'è chi riesce a vedere aldilà del momento, aldilà del precipizio. Fa male, è difficile voltare pagina e come puoi pensare che tutto torni com'era, dopo che sono successe tante cose brutte? Credo, però, che quando sei nel dolore e ci vivi per un po' di tempo, cominci ad analizzarlo e ti rendi conto che ha molti volti nascosti. Il dolore è l'unico in grado di aprirti gli occhi realmente, mostrandoti cose che altrimenti non vedresti. Il dolore è un muro che t'impedisce di andare avanti. La malattia non manda avanti, siamo tutti fermi lì con la testa. Abbiamo questo muro di fronte e abbiamo paura. Fa paura se dici che non esiste una cura medica in grado di aprirti quel muro permettendoti di andare, ma in realtà il lucchetto lo stiamo tenendo chiuso noi. La malattia, ogni genere di malattia, colpisce due volte: una volta nel fisico e lì non puoi farci nulla, ti rendi conto di ciò che è stato solo dopo che è passata e che i dottori hanno fatto il loro lavoro, quindi, ecco che torna a colpire la seconda volta, nella testa. Ho sempre creduto che il male peggiore, che ogni malattia generi, non sia quello fisico, che prima o poi, passerà o si affievolirà, ma quello psicologico, perché la malattia è subdola, ti lascia credere che sia solo un fatto fisico, ma c'è una parte peggiore di quello che ti fa sul fisico ed è quello che ti succede nella mente. Cominci a credere che passi una soglia da cui poi non potrai più tornare indietro, quindi tutto quello che è stato fa parte del passato e da ora devi cominciare a vivere in un nuovo modo, devi cominciare a fare i conti con la tua malattia, come se ci fosse qualcuno che ti punta la pistola contro e ogni istante della tua vita, devi pensare a quella pistola puntata sulla tua schiena. In poche parole ti entra nei pensieri ed erge un muro. Un calciatore che si rompe una gamba in un contrasto, non sarà più lo stesso e questo non perché il suo fisico non sarà più in grado, ma perché avrà paura di tornare a colpire con quella gamba, come faceva prima ed è qui che la malattia ha eretto il suo muro. Riuscendo quindi a rompere il muro ti rendi conto che hai una strada vuota davanti e tutto il tempo che vuoi per percorrerla. Quando sono tornato a casa dall'ospedale, ho preso la mia chitarra, ho cominciato a suonare e a scrivere: in poche parole ho scoperto la mia passione. Sinceramente a volte mi chiedo cosa sarebbe successo se non avessi passato quello che ho passato. Quell'esperienza mi ha fatto crescere, mi ha fatto scoprire la musica e mi ha fatto diventare un positivo cronico, perché ho capito che, comunque, c'è sempre un'opportunità nascosta dietro al dolore. Quest'estate, una mia vecchia amica di scuola, che non vedevo più dal giorno in cui sono stato portato via con l'ambulanza, mi ha chiesto: ma tu come ti senti, come la vivi? Fino a quel giorno in realtà non mi ero posto quella domanda, pensavo che la situazione si stesse stabilizzando, ma non pensavo a come conviverci per



Giorgio e sua sorella.

Restyling del logo !!



HHTONLUS
associazione italiana
teleangiectasia emorragica ereditaria

tutta la vita. Lì, quindi, mi è uscita spontanea la risposta: in realtà una volta che riesci ad abbatterla mentalmente non pensandoci più, quello che resta della malattia non è poi un granché. Sinceramente non mi sento nemmeno in diritto di sentirmi disagiato con questa cosa, perché non ti permetterà di svolgere una vita perfetta, ma tutto sommato non è una situazione estrema. Non posso sentirmi sfortunato pensando alla gente cui hanno scoperto malattie mortali o simili. Mi è capitato di vedere alla televisione un programma che raccontava di gente senza braccia né gambe, con malattie rare, che impedivano loro di compiere anche i movimenti più semplici e comunque loro non si abbattevano e facevano qualsiasi cosa per svolgere una vita normale e felice. Ho visto in loro una forza di volontà, una voglia di vivere, un coraggio ineguagliabile: anche loro avevano annientato la malattia psicologica, anche loro erano riusciti a buttare giù il muro ed erano felici. Quando senti storie così, quando pensi alle malattie dure, a quelle che ti tolgono la speranza, ti rendi conto di quanto sei fortunato. Ti rendi conto di quanto sia inutile stare male quando esiste gente in condizioni peggiori, che vive più felicemente di te e che sì, magari quella perfezione che volevi non puoi raggiungerla, ma l'essere umano è imperfetto quindi non avresti potuto raggiungerla ugualmente. Credo che ogni persona costruisca la sua normalità in base alle esperienze che fa, il lavoro e lo stile di vita, quindi non esistono persone diverse, siamo tutti uguali nella nostra diversità e non c'è da preoccuparsi. La mia normalità sta nel perdere quei minuti ad asciugare il sangue dal naso quando esce, scrivere canzoni, e questo lo devo in parte all'HHT, e nel passare un giorno all'anno in ospedale a fare delle visite, come farebbe ogni sportivo che si appresta a cominciare la nuova stagione. Quello che è stato è stato e non lo posso cambiare, ma ormai la malattia l'ho sconfitta, non fa più male. In fondo per vincere a volte bisogna solo cercare il lato positivo

Prodotti Naturali : alcuni potenzialmente dannosi per pazienti affetti da HHT

Natural Medicine: a description of components of alternative medicine that can cause or increase the risk of bleeding.

Su richiesta di molti pazienti traduciamo e pubblichiamo questo interessante lavoro. Ringraziamo il Centro HHT dell'Ospedale di Saint Michael's a Toronto – Canada per averlo realizzato per per averlo condiviso con noi.

Premessa:

- le persone utilizzano erbe e altri prodotti naturali da migliaia di anni per rafforzare il corpo e per trattare le malattie
 - i prodotti naturali possono avere effetti collaterali e interagire con altri integratori e/o medicinali. Riferisci sempre al tuo medico quali prodotti naturali assumi per accertarti che siano sicuri per te.
 - Dal momento che soffri di un disordine che causa facili sanguinamenti, i prodotti che possono diluire il sangue oppure ridurre la sua capacità di coagulare sono molto pericolosi. A volte queste manifestazioni possono essere un effetto collaterale di un prodotto che viene utilizzato per altri scopi.
- Di seguito riportiamo una lista di prodotti naturali di uso comune che possono aumentare il rischio di sanguinamento.

– Le fonti alimentari di questi prodotti NON sono pericolose. Aggiungere l'aglio alla pasta o lo zenzero alla zuppa non causa le conseguenze qui sotto riportate. Quando queste sostanze vengono assunte in compressa o in forma liquida le sostanze pericolose sono fortemente concentrate ed il prodotto può aumentare il rischio di sanguinare. Dunque è meglio non assumere nessuno di questi prodotti in capsule o in forma liquida.

Panax Ginseng: Ginseng Americano, Ginseng Coreano Rosso oppure Ginseng Asiatico

- Comunemente usato per: trattare la fatica o lo stress, ridurre gli eccessi di zuccheri nel sangue, rafforzare le difese immunitarie e ridurre la pressione alta.
- Possibili effetti collaterali: pressione alta, insonnia, agitazione, ansia, euforia, diarrea, vomito, mal di testa, sangue al naso, dolore al petto e perdite ematiche intramembrauli.

Ginkgo Biloba:

- Comunemente usato per: aumentare il flusso sanguigno periferico, diminuire la pressione sanguigna, aumentare il flusso sanguigno al cervello e migliorare le riserve di sangue dopo un ictus.
- Possibili effetti collaterali: mal di stomaco, eruzione cutanea, giramenti di testa e mal di testa. Il Ginkgo Biloba può diminuire la capacità del corpo di coagulare. Sono stati registrati casi di sanguinamenti interni mentre si assumeva Ginkgo Biloba

Radice di Zenzero: (Zingiber officinale)

- Comunemente usato per: diminuire la nausea associata con la gravidanza, il mal d'auto e la chemioterapia e anche per trattare i dolori reumatici.
- Possibili effetti collaterali: eruttazione, gonfiore, acidità di stomaco. Lo Zenzero altera la capacità del corpo di coagulare provocando un aumento del rischio di sanguinamento.

Aglio: (Allium Sativum)

- Comunemente usato per: diminuire la pressione del sangue, evitare il cancro dello stomaco del colon e del retto, prevenire il raffreddore e aumentare la produzione di insulina.
- Possibili effetti collaterali: Stress o irritazione del tratto gastrointestinale durante le prime dosi, mal di testa, affaticamento, diminuzione dell'appetito, dolori muscolari, giramenti di testa, reazioni asmatiche o eruzioni cutanee, diminuita capacità di coagulare dunque un aumento del rischio di sanguinare.

Melatonina:

- La melatonina è un ormone naturale del corpo responsabile per la regolazione del ciclo sonno-veglia.
- Comunemente usato per: insonnia, sindrome da fatica cronica, emicrania a grappolo e discronia
 - Possibili effetti collaterali: sogni molto vividi o incubi, sonnolenza durante il giorno, crampi allo stomaco, giramenti di testa, emicranee, irritabilità, diminuzione della libido e aumento del rischio di sanguinamento specialmente se assunto in combinazione con Angelica, Chiodi di Garofano, Dan Shen, Trifoglio Rosso, Salice e gli altri prodotti citati in questo articolo.

Olio di Pesce: Olio di fegato di merluzzo, Acido Alfa Linolenico , Acidi Grassi Omega.

- Comunemente usato per: trattare asma, prevenire malattie cardiovascolari, ridurre l'infiammazione (fibrosi cistica,

sindrome dell'intestino infiammato, artrite reumatoide), supporto agli occhi e lo sviluppo cerebrale dei bambini e per ridurre il rischio di ictus.

– Possibili effetti collaterali: gonfiore, eruttazione, feci morbide, nausea, aumento del rischio di ipoglicemia, aumento del rischio di sanguinamento.

Partenio (Tanacetum parthenium)

– Comunemente usato per: prevenire e trattare le emicranee e per ridurre l'infiammazione dei tessuti vascolari come l'artrite reumatoide.

– Possibili effetti collaterali: mal di stomaco, bruciore di stomaco, diarrea, costipazione, gonfiore, flatulenza, nausea e vomito. Altri effetti riportati includono nervosismo, giramenti di testa, difficoltà a dormire, rigidità delle giunture, stanchezza, cambiamenti nel ciclo mestruale, eruzioni cutanee, tachicardia e aumento di peso. Durante la gravidanza ci sono ragioni per credere che causi contrazioni precoci e aborti. Può aumentare il rischio nel sanguinamento a causa della sua inibizione del processo di aggregazione piastrinica.

Vitamina E

– Comunemente usato per: prevenire le malattie cardiovascolari, come antiossidante (rimuove dal corpo molecole dannose), sollievo dei dolori mestruali e per rafforzare le capacità mentali con l'avanzare dell'età.

– Possibili effetti collaterali: nausea, diarrea, crampi allo stomaco, stanchezza, giramenti di testa, annebbiamento della vista, mal di testa, difetti del feto e un aumento del rischio di sanguinamento.

**Hai domande per la nostra
redazione o per i medici ?**

Vuoi raccontare la tua storia ?

Scrivici a

info@hhtonlus.com



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 e TESORIERE

Fabrizio Montanari

f.montanari@hhtonlus.com

SEGRETARIA

Chiara Liberati

CONSIGLIERI

Gianni Savone

Ennio Saldari

Giulia De Santis

Vincenzo La Cava

Roberto Panzavolta

Ferdinando Amabile

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