

MESSAGGIO del PRESIDENTE

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



Carissimi, dicembre è tempo di bilanci e di revisioni; è tempo di guardarsi indietro a valutare il cammino fatto e a verificare i risultati di un anno di lavoro.

Quest'anno è stato intenso e ricco di soddisfazioni: abbiamo realizzato tante cose interessanti ed importantissime, ma, soprattutto, abbiamo cominciato ad aprire

veramente i nostri orizzonti, coinvolgendo nei nostri progetti nuove figure, fondamentali per la realizzazione di quella rete capillare di assistenza che tanto auspichiamo. Il lavoro impegnativo e costante del nostro Direttivo e dei Coordinamenti

regionali, ha permesso di far partire nuove interessanti attività locali per i pazienti HHT del Lazio, dell'Umbria e delle Marche e, soprattutto, ha consentito che, per la prima volta in Italia, medici di diverse Regioni, abbiano potuto sedere intorno ad un tavolo per discutere e concordare linee di lavoro comuni per i pazienti HHT.

Tutto questo deve aprirci alla speranza ed alla fiducia, pertanto, l'augurio migliore che mi sento di fare per questo Natale, è che ciascuno possa mettere, sotto l'albero, una buona dose di coraggio, ottimismo e buona volontà, per se stessi e per i propri cari, cercando di trasmettere, anche ai più scettici, la consapevolezza che, insieme, si possono realizzare grandi cose!

I miei più cari ed affettuosi auguri

Dott.ssa Maria Aguglia, Presidente HHT ONLUS



Giornata della Solidarietà a Civitanova Marche

Il giorno 29 settembre 2013 in P.zza XX Settembre, organizzata dai servizi sociali del Comune di Civitanova Marche (MC), si è svolta la Festa della Solidarietà a cui hanno preso parte molte associazioni. La Signora Loredana Santello, Coordinatrice Regionale delle Marche della HHT Onlus, si è prodigata per avere un appoggio presso il gazebo dell'associazione AVIS ed insieme al signor Ennio Saldari e consorte, ha distribuito i volantini informativi sull'HHT informando i passanti che lo richiedevano sui sintomi e problemi che si hanno con la nostra malattia. La rarità della patologia ha suscitato sicuramente un grande interesse nelle persone incontrate e nonostante la manifestazione sia stata interrotta da un forte acquazzone è stata un'opportunità per il gruppo delle Marche di dare ancora una volta il loro prezioso contributo all'opera di diffusione di conoscenza di questa malattia. Li ringraziamo per il loro impegno costante che sta dando già grandi frutti nella loro Regione



PlayDecide di Uniamo :

Il racconto di Roberto Panzavolta che ha rappresentato la HHT Onlus.

UNIAMO (Federazione Italiana Malattie Rare ONLUS) e EuropaBio (Associazione europea delle biotecnologie), per rendere omaggio al 60° anniversario della scoperta del DNA, hanno organizzato il gioco-dibattito PLAYDECIDE il 4 ottobre al Polifunzionale del Policlinico di Bari.

Dopo la presentazione dei fini del playdecide, i partecipanti sono stati suddivisi in gruppi eterogenei e compositi e condotti ai tavoli di gioco.

Un giro di presentazione dei componenti di ciascun tavolo e la lettura delle regole del gioco hanno dato inizio alla condivisione di esperienze, al dibattito, scaturito dalle diverse prospettive, e alla votazione delle conclusioni finali.

Il nostro tavolo, che ha giocato sull'argomento dei medicinali orfani, ha discusso su quattro temi:

- 1 Come si può imporre un limite di prezzo alla vita umana?
- 2 Come è possibile valutare correttamente le terapie per le malattie rare?
- 3 E' giusto che per i pazienti affetti da malattie rare venga sostenuto un costo per unità di miglioramento molto superiore a quello sostenuto per curare problemi analoghi derivanti da malattie più comuni?
- 4 Le società che producono farmaci orfani hanno diritto a mantenere tutti i benefit correnti?

Gli esiti scaturiti dalla discussione di questi temi si possono sintetizzare affermando che tutti i partecipanti al nostro tavolo di gioco sono sensibili al tema dei medicinali orfani e a favore del loro uso, a prescindere dal prezzo, se è stata accertata, scientificamente, la loro efficacia. Inoltre, molti giocatori ritengono che sia doveroso alfabetizzare i pazienti, le famiglie e la società per poter creare dei tavoli condivisi che siano terreno fertile e produttivo di scelte e cambiamenti scientifico-sociali.

A questo punto il portavoce di ogni tavolo ha esposto, a tutti i partecipanti, il punto di vista dei componenti del proprio tavolo di gioco partendo dai risultati delle votazioni.

Riguardo ai farmaci orfani le conclusioni hanno sottolineato la necessità di aggiornare gli elenchi di malati rari per poter gestire al meglio, in modo logico e democratico, il rimborso di farmaci molto costosi. Un tavolo ha deliberato una proposta alternativa, anche se un po' utopistica, riguardo al binomio costo/efficacia: non essendo d'accordo con i vincoli economici, che, purtroppo o per fortuna, hanno voce in capitolo in materia di malattie rare, hanno proposto il binomio costo/beneficio sociale. Infine è stato proposto di coinvolgere, con un piccolo contributo, i familiari dei pazienti per creare un minimo frazionamento delle spese.

I portavoce dei tavoli che hanno dibattuto sul tema delle cellule staminali hanno esposto dei risultati tra loro molto diversi. Un tavolo, in particolare, si è astenuto dalla votazione riguardo la clonazione degli embrioni, in quanto non hanno avuto tempo sufficiente per discutere in modo dettagliato sull'argomento.

Per concludere il gioco-dibattito in modo costruttivo sono stati invitati sul palco medici, rappresentanti delle associazioni di pazienti, biotecnologi, farmacisti e rappresentanti regionali per avere un loro parere riguardo alle votazioni dei tavoli e delle risposte concrete alle problematiche sollevate dai differenti punti di vista presenti tra i partecipanti al playdecide. Il primo tema affrontato è stato la necessità di dare inizio a un'alfabetizzazione che interessi tanto i pazienti e le famiglie, quanto le associazioni di pazienti presenti sul territorio nazionale e l'intera società. Ricollegandosi a questo tema, la Dottoressa Annicchiarico è intervenuta esponendo le azioni che la Regione può fare in concreto per sostenere i pazienti di malattie rare, la ricerca sulle cellule staminali e le problematiche legate ai farmaci orfani:

SOMMARIO

In questo numero

Giornata della solidarietà a Civitanova Marche	pag. 2
PLAYDECIDE	pag. 2
I pazienti si raccontano: la storia di Elisa	pag. 3
Appuntamenti regionali del 2014	pag. 4
Corsi ECM	pag. 4
Giornata Mondiale delle malattie rare	pag. 4

1. un passo della Regione in direzione dei pazienti sarebbe la diffusione della cultura medico-sanitaria per sviluppare e aumentare la sensibilità sociale nei loro confronti;
2. per favorire l'utilizzo delle cellule staminali si potrebbe lavorare all'incremento di Biobanche presenti sul territorio;
3. infine si potrebbero reperire risorse per i farmaci orfani utilizzando il fondo ALFA donato a ciascuna regione.

Il secondo tema accennato partendo dalla parola risorse sopra citata, è stato il Patto della Salute (Circolazione Ministeriale del Documento Integrativo al Def 2013) che prevede il sovvenzionamento del welfare pubblico vincolato al PIL nazionale che dovrebbe abbassarsi di un punto rispetto a quest'anno (7%).

Il Prof. Sabbà ha poi fatto un appello alle Associazioni di pazienti affetti da malattie rare chiedendo:

- di essere indipendenti da chi fa ricerca e anzi, di dettare consigli, indirizzi e strade da percorrere;
 - di essere più forti numericamente perché l'unione fa la forza e solamente in questa maniera non si viene sopraffatti e si lotta per ottenere diritti che ancora non vengono tutelati.
- Infine ci sono state le richieste comuni di introdurre nel Comitato Etico più esponenti competenti delle Associazioni di pazienti di malattie rare e di rivedere i Modelli Assistenziali per migliorare la vita dei pazienti stessi direzionando i finanziamenti ed evitando gli sprechi.

Il gioco-dibattito Playdecide si è concluso con un ringraziamento a tutti i partecipanti perché il confronto, la discussione e l'esposizione di differenti punti di vista di figure che ruotano attorno al tema comune delle malattie rare non può che essere costruttivo e di buon auspicio per un futuro migliore.



Roberto Panzavolta

I Pazienti si raccontano : la storia di Elisa

Cari Amici dell'Associazione HHT, mi chiamo Elisa ho 28 anni e sono di Asola (MN).

Mi hanno toccata molto gli articoli pubblicati nell'ultima newsletter, scritti da Damiana, Benedetta e soprattutto quella di Giorgio: la sua è proprio una lezione di vita. Mi sono sentita coinvolta personalmente in certe frasi che lui ha scritto, anche se la mia storia è diversa. È diversa innanzitutto perché il mio approccio con la malattia non è stato improvviso e drastico come il suo, ma è stato un "fantasma" che ha aleggiato nella mia vita da sempre.

Mi spiego meglio: mia mamma scopre di avere l'HHT (allora

chiamata col terribile e strano nome di Morbo di Rendu-Osler) nel lontano 1986 qualche mese dopo la mia nascita. Questa scoperta ha profondamente influenzato la vita della mia famiglia, perché mia mamma, col peggioramento della sua salute, non ha più potuto lavorare e, credetemi, non è stato semplice vivere con un solo stipendio di operaio di mio padre, in quattro persone. Ora con i tempi che corrono non ci facciamo quasi più caso a queste situazioni, ma all'epoca qui nel ricco e "operoso" nord eravamo delle mosche bianche; era strano per gli altri, ti dovevi quasi giustificare e inventarti qualcosa di più o meno aderente alla realtà, perché le parole malattia rara più sangue dal naso, la gente le associava (alcuni ancora adesso) a qualcosa di infettivo e "sporco" da evitare e chiacchierare alle spalle.

Così io questa malattia questa malattia quando ero bambina l'ho percepita come qualcosa che estraniava anche a livello sociale, non solo come problema fisico.

Negli anni ho visto mia mamma essere ricoverata in ospedale un'infinità di volte nei più disparati reparti. La più lunga degenza è stata nel 1999, per ben due mesi, a causa di diverse ischemie cerebrali. Eh che dire..., io ero all'inizio dell'adolescenza, si può proprio dire che sono cresciuta in quel periodo. Ricordo quasi tutto di quella sera, in quel gelido gennaio in cui avvenne il fatto e anche del periodo che seguì, come mi sentivo, ancora una volta, diversa da tutti i miei spensierati compagni di classe di quella terza media.

Io per fortuna ho vissuto un'infanzia senza problemi, senza una goccia di sangue dal naso. Le mie epistassi sono cominciate a 12 anni, più o meno in coincidenza con l'arrivo del ciclo mestruale. Per cui non c'è stato nella mia vita un momento preciso di diagnosi della malattia, ma un dubbio che si insinuava mettendolo in relazione con la familiarità del ramo materno. Ma per alcuni anni sono stati episodi sporadici e non importanti, per cui il problema era lì in angolo.

Attorno ai 20 anni la faccenda si fa più seria, complice lo stress per gli esami universitari vista la mia forte emotività. Ma io funzionavo al contrario, solo una volta, al primo esame, mi è sanguinato il naso prima della prova. Poi il meccanismo era sempre più o meno questo: trattenevo tutto, poi una volta finito, lasciata la tensione, si apriva anche il rubinetto del naso. Bel modo di festeggiare!!!

Credo sia iniziata in quel periodo la mia fuga e il rifiuto della malattia. Complice anche la frase di un medico ematologo che mi disse più o meno così mentre disegnavo l'albero genealogico della mia famiglia: "Così almeno quando una persona è sicura di avere la malattia..ci pensa su due volte prima di fare un figlio". Credo non ci sia bisogno di commentare questa totale mancanza di sensibilità. Di certo non mi aiutò in quel momento già di per sé difficile.

In quel periodo comincio anche il giro turistico per i vari otorino-laringoiatri. Sono sincera: io andavo a quelle visite solo per accontentare mia mamma, lei aveva la celata speranza di sentirsi dire che questi episodi erano estranei all'HHT, che non contava nulla la familiarità. Infatti dalla loro bocca usciva di tutto: HHT sì, no, forse.

I miei episodi continuavano e io volevo solo stare meglio, ma a quelle visite non c'erano di certo risposte di questo tipo, non era nemmeno presa in considerazione la questione.

Finché una tiepida sera di fine maggio 2010, accadde questo: l'epistassi numero uno in classifica della mia vita. Stavo cenando molto più tardi del solito, ma non finii mai quelle pietanze, perché iniziarono le gocce di sangue dal naso con la loro solita veloce intensità (le mie epistassi non erano mai problematiche in quanto frequenza, potevo

stare intere settimane senza una microgoccina, ma quanto ad abbondanza erano sempre molto copiose). Per cui all'inizio niente di più strano del solito, ma il sangue quella sera continuava... bevo la prima fiala di ugurol ma niente continuava, bevo la seconda e si ferma ma dopo poco più di un minuto ricomincia con più intensità di prima, allora bevo la terza ma continuava, il sangue non si fermava!

Mi sentivo confusa, com'era possibile tutto questo?

È ovvio che una persona normale sarebbe volata al pronto soccorso e l'idea balzò anche nelle nostre menti, ma sapendo che la prassi del tampone può peggiorare di molto le cose, non mi andava proprio. In quei momenti mi passò in mente di tutto; per un attimo ho pensato che avrei anche potuto morire, lo so sembra strano, ma lo pensai davvero.

Non saprei calcolare il tempo trascorso in tutto dall'inizio del sanguinamento, alla fine si formò una specie di tappo prodotto dal sangue coagulato che chiuse completamente la narice, ma dietro quello sentivo il sangue ancora pronto a scorrere. Ma questo non accadde. Andai a letto, ero molto spaventata, ma ricordo nonostante tutto di aver dormito.

Il giorno dopo ovviamente non riuscii a uscire di casa per svolgere quello che dovevo.

Ero confusa, atterrita e soprattutto mi sentivo impotente. Ero a un bivio: o vinco io e vince lei. E ho deciso di vincere io. Dovevo reagire.

Le epistassi continuarono per molti mesi con episodi molto abbondanti, nei più disparati momenti della vita.

Spesso mi sentivo debole, ho avuto bisogno di integratori di ferro, senza contare che ho davanti agli occhi le situazioni molto precarie di salute di mia mamma e mia zia (e il ricordo di quelle di mio nonno e due prozii deceduti).

Ma sono andata oltre questo, non ho permesso alla disperazione e allo sconforto di prendere un attimo dei miei pensieri in questo senso; e ho cominciato a gestire la cosa.

Ho percorso quelle che chiamo le mia strade, andando ad approfondire percorsi che già da un po' avevo intrapreso per interesse personale: ebbene sì, sono entrata appieno nel mondo olistico.

Io ho una grandissima stima per la medicina ufficiale e una grande fiducia nella genetica per trovare una cura o più di una, per le svariate malattie rare del mondo. Ma io avevo la mia giovane vita da mandare avanti nel modo più costruttivo possibile e aspettare che gli interessi delle multinazionali farmaceutiche volgesse prima o poi (...!) a mio favore non era proprio il massimo.

Così ho conosciuto molte persone con esperienze diverse e svolto i più svariati corsi (riuscendo a incastrarli tra le mie misere finanze e il poco tempo a disposizione che lo studio ancora mi assorbiva) tutto ciò che mi faceva sentire meglio lo approfondivo e il resto lo lasciavo. Nella fattispecie ho svolto corsi di: yoga, reiki, diksha, respirosomatico, costellazioni familiari, studio dei chakra, fiori di Bach, in più mi sono interessata anche di altre cose delle quali ho seguito conferenze o letto libri. Tutto ciò ha riempito la mia vita di novità che mi hanno fatto cambiare prospettiva su molte cose. In questa fase c'è stata l'accettazione della malattia. Ho cominciato a fare quello che prima mi spaventava: parlarne. Ho conosciuto persone del mio paese e paesi limitrofi con questa cosa in comune e mi informo e mi interesso attraverso la vostra associazione.

Insomma in una parola: serenità.

Stare coricata nel letto dopo una copiosa epistassi, mentre gli altri sono fuori a vivere spensierati la loro vita mi ha fatto

capire quanto è bello vivere bene e in buona salute e che è un dono prezioso da non sprecare! Mi ha fatto dare il giusto peso alle cose: per quante sciocchezze ho perso tempo! Ora cercherò di non creare più problemi dal nulla, ma di affrontare solo quelli veri. Cosa più importante ho capito che più sto bene dentro, più la malattia diventa piccola.

Nel luglio 2012 è arrivato il risultato del test genetico, ma ormai non mi ha fatto quasi nessun effetto; un po' perché il mio personale test l'ho avuto a 12 anni quando sono cominciate le prime epistassi, un po' perché mi sono sentita abbastanza forte da reggere una notizia così.

Ora è un bel po' di tempo che sto bene!

Io non so dire se sia stato qualcosa in particolare che ho fatto, o tutto l'insieme di cose, o semplicemente puro caso; saperlo non farebbe molta differenza.

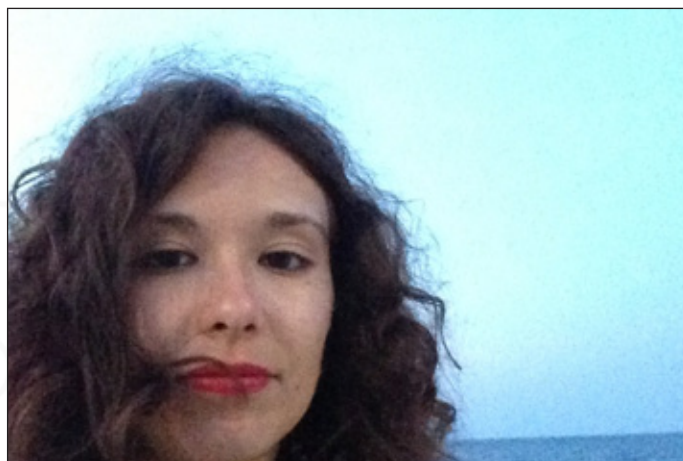
Cerco più che posso di vivere serenamente e non da vittima. Tutto qui.

Concludo con le parole di un attore americano Michael J. Fox (che tutti ricordiamo come il ragazzo della trilogia di Ritorno al Futuro) anche lui affetto da una grave malattia rara, il Parkinson giovanile. Nel suo libro raccontando uno dei momenti in cui la malattia lo mette con le spalle al muro scrive:

«DOPO TUTTO QUELLO CHE AVEVO PASSATO, DOPO TUTTO QUELLO CHE AVEVO IMPARATO E TUTTO QUELLO CHE MI ERA STATO DONATO, AVREI FATTO CIÒ CHE FACEVO OGNI GIORNO ORMAI DA ALCUNI ANNI: ESSERE PRESENTE E AFFRONTARE AL MEGLIO CIÒ CHE MI SI FOSSE PRESENTATO».

Sento mie queste parole. Questa è la mia storia.

Elisa



Elisa

Facciamo tantissimi auguri al nostro consigliere Ferdinando Amable" per l'arrivo di Simone: un altro nipotino che viene ad addolcire ed alleggerire questa vita sempre più amara e complicata. Condividiamo la sua gioia augurando tutto il bene possibile al piccolo Simone.

Gli appuntamenti Regionali del 2014

Si avvicina l'anno nuovo e fervono i preparativi per alcuni nuovi incontri regionali. Ognuno di questi appuntamenti porta con sé molteplici benefici. Spesso è la prima volta in cui i pazienti si incontrano tra loro sul proprio territorio e questo consente di abbattere il muro dell'isolamento e della solitudine. Inoltre scambiare opinioni, rimedi, punti di vista, frustrazioni e felicità con chi come noi vive ogni giorno con l'HHT è una risorsa inestimabile, per un approccio positivo e costruttivo nel nostro futuro. Spesso a questi incontri sono presenti medici dei presidi HHT della Regione ma anche liberi professionisti, interessati a conoscere e trattare pazienti affetti dalla nostra patologia.

Quest'anno ci vedremo in Liguria, in Emilia Romagna e in Campania. Le date sono ancora da stabilire ma se già volete prenotarvi per uno di questi incontri potete scrivere a info@hhtonlus.com

Se invece vorresti aiutare ad organizzare un incontro nella tuo territorio o diventare un Coordinatore Regionale mandaci una email e ti ricontatteremo quanto prima.

Con l'occasione vorremmo ancora ringraziare i Coordinatori già operativi in Lazio, Umbria, Marche e Liguria.

Molti degli ottimi obbiettivi raggiunti sono frutto del vostro contributo costante

Corsi ECM per abbattere i Tempi di Diagnosi

Tra gli obbiettivi primari della nostra Associazione spicca l'impegno assiduo per abbattere i tempi di diagnosi. Per raggiungere questo scopo sappiamo tutti che soltanto una capillare diffusione della conoscenza dell'HHT può essere d'aiuto.

Per questo lavoriamo su molteplici fronti, primo dei quali i corsi ECM. Questi corsi sono un sistema di aggiornamento, per il personale sanitario di tutta Italia, per l'acquisizione di nuove conoscenze, abilità e attitudini, utili ad una pratica competente ed esperta della propria professione. Ogni corso attribuisce al medico dei crediti formativi e, per legge, ogni medico deve acquisire un certo numero di questi crediti ogni anno.

Gli ECM sono dunque un naturale strumento per diffondere la conoscenza della patologia. Lo scorso anno abbiamo organizzato, in collaborazione con il Policlinico di Bari, un Corso ECM, per Otorinolaringoiatri di tutta Italia, sul Trattamento Chirurgico delle Epistassi. Vi hanno partecipato 23 Otorini che, da allora, sono in collaborazione continua con la nostra Associazione e con i loro colleghi dei Centri HHT. Per il biennio 2013 – 2014 il nostro impegno si è spinto in una direzione nuova: ECM in collaborazione con le ASL di tutto il territorio Nazionale per realizzare corsi dedicati all'HHT.

Il corso sarà rivolto a medici di tutte le specialità coinvolte nella diagnosi e cura della malattia, ma anche ai Medici di Medicina Generale ed ai Pediatri di libera scelta, al fine di garantire un'ampia diffusione dell'informazione, proprio partendo da quei medici che, spesso, per la prima volta,

vengono in contatto con la malattia.

Il primo di questi eventi è stato proposto alla ASL di Lecce, dove lavora la Dottoressa Aguglia, Presidente della HHT Onlus. Sarà lei a seguirne direttamente l'organizzazione e la direzione Scientifica.

Il modello organizzativo sarà esportabile e riproducibile in ogni Regione con la garanzia di un percorso condiviso e la sicurezza dell'accreditamento dell'evento, attraverso le ASL. I primi corsi saranno incentrati sulle conoscenze basilari della malattia, toccando tutti gli aspetti di questa complessa patologia sistemica. In un secondo momento passeremo ai corsi "a tema", concentrando l'attenzione su aspetti più specialistici in ambito di diagnosi e terapie.

Desideriamo ringraziare tutti coloro che hanno contribuito, con una donazione, alla nostra campagna " 'Na Biretta ". Come avevamo annunciato, quei proventi saranno interamente dedicati a sostenere gli ECM di questo biennio. Senza il vostro aiuto non saremmo stati in grado di mettere in campo questo progetto utilissimo ma anche molto ambizioso.

Sarà nostra cura tenervi informati sull'evoluzione e sulla programmazione degli eventi, in modo che ciascun Paziente o Medico abbonato a questo giornale possa farsi portatore della notizia. Per ulteriori informazioni la nostra segreteria è sempre disponibile scrivendo all'email: info@hhtonlus.com



Giornata Mondiale delle Malattie Rare

Come ogni anno anche il 28 Febbraio 2014 sarà una giornata dedicata interamente ai malati rari e le loro esigenze. E' importante raccontare la storia di come si è arrivati a questo significativo traguardo. Ringraziamo UNIAMO per aver condiviso con noi questa presentazione dell'evento.

Perché una giornata delle malattie rare?

Dal 1999 in Europa le malattie rare hanno cominciato ad accrescere la loro importanza nella normativa comunitaria e visibilità presso le istituzioni e opinione pubblica. La normativa ha un peso spesso di forte indirizzo per le scelte politiche dei Paesi dell'Unione Europea, come per l'Italia. Ma questo primo risultato, seppur storico, non era considerato sufficiente



da pazienti, familiari e organizzazioni di volontariato: c'era il rischio che le malattie rare rimanessero un argomento troppo fragile e nascosto nelle pieghe degli articoli di legge; un tema di discussione politica riservato ad una ristretta cerchia di decisori che avrebbero potuto anche, e senza vincoli, cancellare tutto. EURORDIS (European Organization for Rare Diseases), l'organizzazione europea di pazienti che ha avuto un ruolo di primo piano nella pressione verso i massimi organismi politici comunitari al fine di inserire le malattie rare nelle normative europee, ha ascoltato a lungo i bisogni e le idee che dalla stessa base di pazienti singoli e associazioni disseminate in tutta Europa, e oltre, arrivavano fino alla sua sede a Parigi.

"Si trattava di chiudere un cerchio, di trovare una giusta idea perché quella piccola speranza data dall'inserimento delle malattie rare nell'agenda politica europea non si esaurisse subito nel nulla e anzi fosse solo una faccia di una medaglia", racconta Simona Bellagambi, referente Uniamo nel Consiglio delle Alleanze di Eurordis, cioè l'organo dove si scelgono le strategie che Eurordis porta avanti insieme alle alleanze nazionali. "Creare un movimento di pazienti, familiari, comuni cittadini, che puntasse a riunire tutti gli sforzi verso un obiettivo comune, e si riconoscesse in questo movimento anche fisicamente attraverso un logo identificativo comune, un motto, una unica consapevolezza definitiva di cosa siano le malattie rare e cosa rappresentino per i pazienti, i familiari, ma anche per gli operatori e i decisori. Questo è il cuore del significato della giornata delle malattie rare: dare vita a qualcosa di tangibile, di reale, di forte, che unisca tutti gli interessati verso un obiettivo comune, di continuare a far considerare dalla politica importante le malattie rare una priorità di sanità pubblica fino a quando i bisogni e i problemi legati alle malattie rare non saranno risolti" conclude Bellagambi.

Quali sono gli obiettivi generali della Giornata delle Malattie Rare?

Raggiungere la piena consapevolezza tra pazienti, decisori pubblici e politici, operatori sanitari e sociali ma anche comuni cittadini di cosa siano le malattie rare, cosa comportino di conseguenza: questo è il primo obiettivo della Giornata. La conoscenza e l'informazione sono la prima chiave per raggiungere questa consapevolezza comune. E concentrare una giornata su questo argomento aiuta a parlarne, a diffondere informazioni, ad approfondire, ad ascoltare tutti gli interessati, a capire meglio i bisogni ed iniziare a pensare alle soluzioni migliori. E anche a trovare nuovi fondi per la ricerca, di cui si ha sempre più bisogno. E ancora: Combattere le disuguaglianze dell'accesso alle cure e ai farmaci nei diversi Paesi, coordinare azioni politiche forti a beneficio dei malati rari sia a livello internazionale che nazionale, riflettere e mantenere la forza del riconoscimento europeo delle malattie

rare quale "Priorità di sanità pubblica".

A chi si rivolge la giornata delle malattie rare?

Prima di tutto ai pazienti e ai familiari stessi. Ai politici parlamentari nazionali e internazionali. Alle autorità europee e nazionali della sanità e del Welfare. Ai ricercatori, operatori sanitari, scienziati, operatori sociali, accademici. Industrie del farmaco, centri di ricerca di base e applicata. Mass media e comuni cittadini. La giornata delle malattie rare è un evento davvero trasversale e per tutti, perché affrontare il problema delle malattie rare riguarda molte discipline e aspetti; e i risultati sono molto utili per la soluzione di molti problemi sociali, sanitari, industriali, economici ed etici che vanno ben oltre i confini del settore malattie rare. Anche questa è una delle caratteristiche delle malattie rare e un punto di forza ulteriore del movimento dei pazienti della Giornata.

In occasione della Giornata Mondiale per le malattie rare ci saranno innumerevoli appuntamenti su tutto il territorio Italiano. Vi invieremo per tempo un'edizione speciale con gli appuntamenti più interessanti e con i dettagli sulla nostra partecipazione.



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

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

Vuoi raccontare la tua storia ?

Scrivici a

info@hhtonlus.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