

# Copyright **hht**

NOTIZIARIO TRIMESTRALE DELLA HHT ONLUS



Sindrome di Rendu-Osler-Weber | Teleangiectasia Emorragica Ereditaria

## **Approfondimenti**

Carbossimaltoso Ferrico: una rivoluzione nella terapia marziale?

## **News**

Stracittadina di Roma – grande partecipazione dei nostri associati

## **Sperimentazioni**

Nuovo Trial al Policlinico Gemelli

# Messaggio del Presidente

COME DI CONSUETO IL NOSTRO PRESIDENTE MARIA AGUGLIA INAUGURA LA NEWSLETTER TRIMESTRALE.



01

DOTT.SSA MARIA AGUGLIA

PRESIDENTE HHT ONLUS

MEDICO, SPECIALISTA IN EMATOLOGIA

Carissimi, un breve saluto a tutti, per non togliere spazio a questa nuova e ricca edizione della nostra newsletter.

Come vedete stiamo investendo molto sulla comunicazione, indispensabile mezzo che ci consente di farci conoscere, crescere e... trovarci!

Molte novità in questo 2014 che segna anche il nostro decennale: nuovo logo dell'Associazione e nuova veste grafica della newsletter che, come leggerete più avanti, ha finalmente un nome! A questo si aggiungerà, ben presto, il rinnovamento del nostro sito web, cui stiamo lavorando da tempo, per renderlo maggiormente interattivo e facilmente consultabile anche da chi sia meno esperto.

Molti sono i progetti in cantiere per questo nuovo anno, approvati all'ultima Assemblea dei soci, che si è svolta il primo marzo e che ha rappresentato un importante momento di confronto: in questo numero alcune delle iniziative promosse.

Sollecito tutti a diffondere la nostra rivista tra parenti, conoscenti ed amici, coinvolgendo anche il proprio medico curante: questo permetterà di trasmettere conoscenza e consapevolezza e far giungere le informazioni anche a quegli ammalati che sono ancora alla ricerca di qualcuno che possa farsi carico della malattia.

Con l'augurio di non perdere mai la fiducia e l'ottimismo, vi auguro buona lettura

Maria Aguglia

# Indice/ Credits

## APPROFONDIMENTI

- 04 *Carbossimaltoso Ferrico: una rivoluzione nella terapia marziale*
- 06 *Acido Fitico: il consumo eccessivo può causare anemia*

## TRAGUARDI

- 08 *ECM: formazione per i medici in ogni regione*
- 09 *Borse di studio finanziate da Eurordis*

## STUDI E SPERIMENTAZIONI

- 10 *Policlinico Gemelli: Trial sulle lesioni intestinali*
- 10 *Pavia: Thalidomide e HHT*

## NEWS

- 11 *Logo Design Contest*
- 13 *L'Associazione cambia sede*
- 14 *L'HHT alla Maratona di Roma*

## VOLTI E STORIE

- 18 *Antonella B ci racconta la sua storia*

# Carbossimaltoso ferrico

## Una rivoluzione nella terapia marziale ?

NOVITÀ IN TEMA DI INFUSIONI DI FERRO

Una delle complicanze che il paziente affetto da Teleangectasia Emorragica Ereditaria deve affrontare è la condizione di anemia grave dovuta alla perdita cronica di sangue. Tale condizione richiede il ripristino della quota di sangue perso attraverso le epistassi e le emorragie gastrointestinali, ricorrendo alla trasfusione di emazie concentrate, nei casi di sanguinamento grave, o alla terapia marziale somministrata per via endovenosa o per via orale. La somministrazione per via orale del ferro (che rappresenta la modalità di somministrazione consigliata in tutti i pazienti con perdite di sangue lievi) non sempre rappresenta la modalità di somministrazione più adeguata per esempio quando il paziente presenta fenomeni di intolleranza al ferro come epigastralgia, diarrea o stipsi o quando è inefficace oppure ancora quando è necessario ripristinare i livelli di emoglobina e di ferritina in tempi brevi. In tal caso deve essere utilizzata la via endovenosa. Il Ferro Gluconato è il tipo di ferro finora maggiormente utilizzato per via endovenosa, il numero di fiale da somministrare viene calcolato ricorrendo a delle formule di calcolo, quali la Formula di Ganzoni, partendo dal valore di emoglobina del paziente. Il Ferro Gluconato però nella pratica clinica presenta alcuni limiti che sono riconducibili essenzialmente alla sua struttura chimica. Ha un basso peso molecolare (38kd) quindi è meno stabile e perciò il ferro è rilasciato nel plasma più rapidamente. Questo ferro libero può catalizzare la formazione di specie reattive dell'ossigeno che, provocando la perossidazione dei lipidi di membrana,

causa danni tissutali. Un ulteriore svantaggio di tale tipo di ferro è che il rene elimina una sostanziale quota della dose somministrata nelle prime 4 h dopo la somministrazione. Questo significa che una significativa quota di ferro somministrato è escreta prima di essere trasferita alle proteine leganti il ferro per l'utilizzo nella eritropoiesi. Per tali ragioni la dose singola massimale è limitata (massimo 2 fiale per ogni infusione) per cui in caso di fabbisogno elevato (dopo una grave perdita di sangue) occorre fare un numero elevato di infusioni comportando disagi organizzativi al paziente (esempio la necessità di doversi assentare dal lavoro per diversi giorni) per il tempo di infusione prolungato, ma anche numerose complicanze da flebiti. Considerando tutti questi aspetti si sta valutando l'utilizzo di una nuova formulazione di ferro iniettivo che appare innovativa al fine di ripristinare il patrimonio marziale necessario. Il Carbossimaltoso Ferrico è una soluzione di ferro racchiuso in un involucro di carbossimaltoso che assicura il deposito mirato del ferro nel midollo osseo. Per questa sua struttura si può somministrare a dose elevata e in brevissimo tempo una sola volta (fino a 1000 mg per singola infusione). Da un punto di vista pratico questo si traduce in tempi minori di infusione e con solo 1 o 2 sedute (contro le 8-16 sedute con il gluconato). Inoltre per le sue caratteristiche chimiche sono ridotte al minimo le reazioni immunoallergiche e anafilattoidi, così come i rischi di tossicità a livello

locale (flebiti). La rapidità con cui si raggiungono i target terapeutici è confermata dalla saturazione della transferrina e dall'innalzamento della ferritina plasmatica e dell'emoglobina. La cefalea è il principale effetto collaterale acuto mentre risulta minimizzato il rischio di tossicità acuta secondaria a fenomeni ossidativi parenchimali con necrosi tissutale. Il Carbossimaltosio Ferrico dovrebbe avere l'obiettivo di colmare i bisogni terapeutici attualmente ancora esistenti nel trattamento dei pazienti con grave carenza di ferro riconducibili ai limiti degli attuali preparati a base di Ferro per uso parenterale. Non ci sono studi in letteratura che riportano l'utilizzo di tale farmaco in pazienti affetti da HHT, questo chiaramente richiederà una valutazione attenta, attraverso un protocollo sperimentale per stabilire la giusta modalità di somministrazione e soprattutto il giusto dosaggio, tenuto conto delle caratteristiche della malattia (ricordo a tal proposito la notevole variabilità di espressione della malattia in ogni paziente). Presso il Centro di Bari, non appena il farmaco sarà disponibile (è un farmaco in fascia H, disponibile solo in ospedale), si procederà con un protocollo sperimentale, per studiarne l'effettiva efficacia terapeutica nei pazienti HHT valutandone la modalità e i tempi di somministrazione più adeguati.

**Dott.ssa Patrizia Suppressa**  
**Responsabile Centro HHT**  
**Policlinico di Bari**



**La rapidità con cui si raggiungono i target terapeutici è confermata dalla saturazione della transferrina e dall'innalzamento della ferritina plasmatica e dell'emoglobina**



# ACIDO FITICO

## Il consumo massiccio può causare anemia

La nostra redazione ha ricevuto più segnalazioni, da parte di pazienti affetti da HHT, che hanno subito un'anemizzazione, apparentemente ingiustificata, senza un aggravamento degli episodi di sanguinamento.

Ad un'attenta analisi delle informazioni ricevute dai pazienti, abbiamo trovato un comune denominatore nella loro alimentazione.

Il nostro organismo assorbe il ferro dalla dieta quotidiana. Esistono due tipi di ferro negli alimenti: il Ferro Eme, che proviene dall'emoglobina e la mioglobina, presente nella carne rossa (in maggior quantità), pollame e pesce. Anche se l'apporto del ferro eme incide solo per il 10-15% del ferro proveniente dalla nostra

alimentazione, rappresenta, però, la quota maggiormente assorbibile. Il ferro non eme che deriva, invece, da verdure, cereali, legumi, latticini, cacao è molto meno assorbibile ed influenzato dalla presenza di sostanze che possono addirittura inibirne l'assorbimento.

Uno degli inibitori dell'assorbimento del ferro non eme è l'acido Fitico.

La crusca, come altri alimenti ricchi di fibre, contiene Acido Fitico che è il deposito di fosforo in molti tessuti vegetali. I fitati non sono digeribili per gli essere umani, dunque, non hanno una funzione nutritiva, vengono, infatti, utilizzati, nell'uomo, per favorire e stimolare il



transito intestinale, in condizioni di stipsi, o per ridurre l'assorbimento di grassi e zuccheri ingeriti con la dieta. Questo spiega come mai venga particolarmente consigliata nelle diete dimagranti. Ma l'acido fitico ha anche un ruolo chelante per zinco e ferro, impedendo, quindi, il necessario assorbimento degli stessi da parte del nostro organismo.

In condizioni normali, questo incide relativamente poco, soprattutto se la dieta viene fatta sotto controllo medico e con l'apporto di integratori, ma, in pazienti affetti da carenza di ferro, come appunto i pazienti HHT, questo può rappresentare un rischio molto maggiore.

I tre pazienti, che ci hanno posto questo quesito, avevano, da qualche mese, intrapreso una dieta che prevede l'assunzione di massicce dosi quotidiane di crusca d'avena.

Ecco dunque svelata la probabile causa di anemizzazione, non correlata ad un aggravamento delle comuni cause di anemia correlate all'HHT.

Nei prodotti di largo consumo l'acido fitico è presente in alte dosi in tutti gli alimenti "seme" poiché è nel seme che la pianta conserva l'acido fitico. Dunque consideriamo prodotti come grano, riso, frutta secca, granturco, avena e legumi. La concentrazione mas-



### **La crusca, come altri alimenti ricchi di fibre, contiene Acido Fitico che è il deposito di fosforo in molti tessuti vegetali**

sima la troviamo però nelle crusche.

Nessun alimento, consumato con moderazione, può incidere gravemente sulle condizioni del paziente HHT. Sono dosi concentrate e massicce che, alterando i normali meccanismi di assorbimento, possono far precipitare una situazione già spesso compromessa dalla malattia. Pertanto, ricordiamo che, in caso di cure specifiche a base di prodotti naturali o integratori alimentari, è necessario consultare il proprio medico per evitare conseguenze gravi ed impreviste.

**Dott.ssa Maria Aguglia**  
**Ematologa Ospedale Vito Fazi - Lecce**  
**Presidente HHT ONLUS**



# ECM: Formiamo i medici in ogni regione

L'HHT ONLUS PROMUOVE LA FORMAZIONE CONTINUA  
DEI MEDICI

I Pazienti affetti da HHT hanno bisogno di medici che conoscano la patologia e la sappiano gestire. Gli Specialisti di tutta Italia che si occupano di HHT hanno bisogno di colleghi che sappiano individuare presto i sintomi e le manifestazioni della patologia nei loro pazienti per poi indirizzarli laddove possano ricevere la diagnosi ed essere seguiti al meglio.

Per questo noi crediamo negli ECM. Per questo nel 2013 abbiamo lanciato una raccolta fondi proprio per realizzare questi corsi. E grazie al vostro contributo ora sarà possibile.

ECM sta per Educazione Continua in Medicina: ogni professionista sanitario ha l'obbligo di frequentare questi corsi, ogni anno, per tenersi aggiornato e per rispondere al proprio sviluppo professionale ed ai bisogni dei pazienti.

La HHT Onlus sta promuovendo, su tutto il territorio nazionale, un Modello ECM per l'HHT, replicabile in tutte le ASL Italiane. Il modello prevede approfondimenti su tutte le aree specialistiche della patologia e sarà aperto al personale ospedaliero, ai medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta.

Siamo già impegnati a presentare il progetto in molte regioni Italiane.

Il primo corso si terrà a Lecce il 10 Maggio 2014 pres-

so il Polo Oncologico dell'Ospedale Vito Fazzi e sotto la direzione scientifica della Dottoressa Maria Aguglia, Dirigente Medico del Servizio di Patologia clinica dello stesso Ospedale e Presidente della nostra Associazione.

Sono previsti altri due Corsi: uno in Umbria, in collaborazione con il Dottor Mariano Quartini e gli altri specialisti dell'Ospedale Santa Maria di Terni ed un altro a Roma, con gli Specialisti del Policlinico Gemelli.

A tutti loro il ringraziamento per la grande disponibilità e l'entusiasmo dimostrati.

Per i medici interessati a ricevere aggiornamenti sulle date e le modalità di iscrizione contattateci pure a [info@hhhtonlus.com](mailto:info@hhhtonlus.com). Potete anche contattarci se desiderate esser promotori di questo ECM nella vostra ASL.

Organizzare e promuovere corsi ECM sull'HHT è una garanzia di diffusione della conoscenza di una patologia davvero poco conosciuta ed un conseguente miglioramento dei servizi per i pazienti su tutto il territorio nazionale.

## Presidi Regionali : Lazio,

Continuiamo a sollecitare e coordinare incontri programmatici in diverse regioni per la creazione di Piani Diagnostici e terapeutici per l'HHT. La disponibilità di molti specialisti e la disponibilità e collaborazione delle Direzioni Generali e Sanitarie degli ospedali sta velocemente trasformando un'idea ambiziosa in una



# Borsa di Studio Eurordis per la HHT Onlus

FORMAZIONE CONTINUA PER RAGGIUNGERE I  
TRAGUARDI ASSOCIATIVI

Prendiamo molto sul serio il nostro impegno a rappresentare tutti i pazienti affetti da HHT in Italia.

Per fare questo la buona volontà non basta. E' indispensabile rapportarsi con le istituzioni, partecipare ai tavoli decisionali, spingersi oltre fino a diventare soggetti che promuovano iniziative di ricerca e studio sulla patologia. Siamo i principali portatori di interesse dunque dobbiamo essere soggetti determinati e competenti.

Proprio per questo abbiamo partecipato a due Bandi di Eurordis (Ente Europeo per le Malattie Rare) per corsi di formazione specifici.

E' con grande soddisfazione che vi annunciamo di essere tra i vincitori.

Sarà Claudia Crocione, che ha personalmente scritto i bandi e che è in prima linea sulla progettualità per l'HHT in Italia, a partecipare a nome della nostra Associazione.

Nello specifico ecco la formazione che andremo a ricevere.

**Berlino 7-10 Maggio:** In occasione di ECRD – Malattie Rare e Prodotti Orfani.

L'obiettivo del corso è quello di illustrare le politiche di sviluppo sui farmaci orfani e sulle terapie per le

malattie rare e formare gli individui sulle opportunità nella ricerca clinica collaborativa per le malattie rare, senza mancare di approcciare le tecniche su come rendere attrattivo per le aziende l'investire sulle malattie rare.

**Barcellona: 2-6 Giugno:** Scuola Estiva di Formazione per Rappresentanti dei Pazienti in Trial Clinici e Sviluppo Farmacologico. Il corso intensivo è volto a formare professionalmente i rappresentanti dei malati rari in materia di sperimentazioni cliniche, sviluppo dei farmaci e argomenti riguardanti i regolamenti europei.

La Borsa di Studio coprirà tutte le spese di trasporto, alloggio e iscrizione ai corsi.

Le nuove conoscenze che acquisiremo ci porteranno più vicino ai nostri obiettivi e traguardi senza togliere risorse ai nostri progetti.



## Umbria e Marche

realtà concreta. Negli ultimi mesi si sono realizzati incontri con la Direzione Sanitaria e Generale del Policlinico Gemelli di Roma, che ha ascoltato e accolto le nostre proposte per il presidio HHT nella capitale. Lo stesso dicasi dell'Ospedale Santa Maria di Terni, dove gli specialisti hanno incontrato i rappresentanti

dei pazienti per programmare insieme attività specifiche. Sarà nei prossimi mesi, invece, un incontro in Ancona per concordare insieme alcuni dettagli del presidio.

# Trial Clinico al Gemelli

A dimostrazione della grande attenzione degli specialisti del Policlinico Gemelli per l'HHT, un gruppo di loro, sotto la guida del Professor Costamagna, sta conducendo uno studio specifico su 30 pazienti con l'obiettivo primario di confrontare l'efficacia della terapia endoscopica e della terapia farmacologica, nel ridurre la perdita ematica nei pazienti affetti da HHT con sanguinamento gastrointestinale oscuro o manifesto.

Ulteriori obiettivi del Trial sono: Valutare il numero di recidive del sanguinamento, l'intervallo libero da sanguinamento, il numero di emotrasfusioni, il numero di ricoveri, eventuale intervento endoscopico per risanguinamento.

Ogni singolo paziente, nelle prime 48 ore, verrà sottoposto a gastroscopia e colonscopia per escludere o eventualmente trattare lesioni sanguinanti del tratto intestinale alto e basso. Se negativi, verrà eseguito esame con video capsula, per escludere lesioni del tenue. Se

lesioni del tenue presenti, si procederà alla randomizzazione per trattamento endoscopico ( Argon Plasma Coagulation e/o con posizionamento di clip metalliche) o farmacologico ( acido tranexamico iniziando a 500 mg per os ogni 8-12 ore ed incrementando a 1- 1,5 gr ogni 8-12 ore). E' previsto il follow up ambulatoriale a 3, 6 e 12 mesi. Lo studio è già in corso, dunque, sono stati reclutati tutti i pazienti. Attendiamo con grande interesse i risultati che ne emergeranno.

Ricordiamo che i coinvestigatori dello studio sono la Dottoressa Maria Elena Riccioni, la Dottoressa Clelia Marmo, la Dottoressa Rossella Cinci, il Dottor Leonardo di Gennaro, la Dottoressa Alessandra Bizzotto ed il Dottor Domenico Galasso. "

**Dott.ssa Maria Elena Riccioni**  
**Policlinico Gemelli**  
**Roma**

## Thalidomide e HHT

Lo studio clinico sull'efficacia della Thalidomide nel ridurre le epistassi dei soggetti con Teleangectasia emorragica ereditaria (HHT) sta giungendo al termine. Iniziato nel 2012, si proponeva di arruolare 31 pazienti con forme avanzate e non responsive in maniera soddisfacente alle terapie convenzionali. Grazie allo sforzo congiunto della Medicina Interna, della Clinica Otorinolaringoiatrica e dell'Istituto di Genetica della Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo e dell'Università di Pavia, sono stati trattati sino ad oggi 30 soggetti. Molti hanno concluso lo studio, altri sono ancora in fase di valutazione. Si prevede di poter disporre dei risultati definitivi entro la fine dell'anno. Saranno ovviamente questi a stabilire in modo inequivocabile l'utilità della Thalidomide nella HHT e l'applicabilità di questo trattamento alla pratica clinica quotidiana. I risultati preliminari, già comunicati a congressi nazionali ed internazionali, sono però incoraggianti. La grande maggioranza dei pazienti ha visto migliorare in maniera importante la propria qualità di vita,

con netta riduzione della frequenza e dell'intensità dei sanguinamenti. Soggetti che richiedevano periodiche trasfusioni di sangue per sopperire alle perdite hanno visto scomparire, o ridursi in misura significativa, questa necessità. Un dato di rilievo è che l'effetto benefico della Thalidomide sembra prolungarsi ben al di là della sospensione del farmaco, anche se inevitabilmente i sanguinamenti sono destinati a ripresentarsi. Sulla base di queste evidenze, stiamo ora valutando la possibilità di far seguire alla "terapia di attacco" una terapia refratta e prolungata, nella speranza di mantenere nel tempo i benefici del trattamento. Un elemento importante che ci stimola ad effettuare questo ulteriore studio è la tollerabilità del farmaco che, alle basse dosi impiegate, non ha sin qui causato effetti collaterali di rilievo.

**Prof. Balduini**  
**Policlinico San Matteo**  
**Pavia**

# Nuovo Logo



Giugno 2014 è l'anniversario della HHT Onlus ed in occasione di questo evento è stato lanciato un concorso per l'ideazione del nuovo logo della nostra Associazione.

Grazie alla collaborazione di tutte le associazioni Europee e Nord Americane abbiamo potuto lanciare il concorso contemporaneamente in tutto il mondo sia tra i pazienti HHT che tra i grafici che, grazie al concorso, hanno avuto modo di scoprire qualcosa di più sull'HHT aumentando così la conoscenza della patologia.

Abbiamo ricevuto 21 proposte complessivamente da 3 paesi. Il Direttivo, insieme al consulente grafico, ha votato quasi all'unanimità, come primo classificato, il logo di Elisa Sgrò, giovane grafica Ternana a cui va il nostro ringraziamento.

Il logo di Elisa rappresenta un cromosoma stilizzato in cui un braccio è stato trasformato in una goccia di sangue a rappresentare la conseguenza della trasformazione genetica dell'HHT sull'individuo.

Salutiamo dunque il vecchio logo che ci ha accompagnato egregiamente fino a qui e iniziamo a familiarizzare con questo nuovo simbolo che, siamo certi, accompagnerà molti futuri successi.

Vorremo complimentarci anche con la piccola Stefania per aver realizzato una bellissima proposta di logo per la nostra associazione. Nonostante il concorso fosse aperto solo ai maggiorenni vorremmo dedicarle una menzione d'onore e pubblicare qui l'immagine che ci ha inviato.



01



02

## HHT ONLUS

associazione italiana  
teleangiectasia emorragica ereditaria

01

ELISA SGRO'

02

VECCHIO LOGO HHT ONLUS

03

STEFANIA

04

IL DISEGNO DI STEFANIA



03



04

# Assemblea annuale degli iscritti

Il 1 Marzo è stata convocata l'Assemblea Annuale dei Soci del 2014. L'incontro è avvenuto nella nuova sede legale dell'Associazione, a Fiumicino. La partecipazione è stata numerosa ed è stata un'occasione di confronto e programmazione per tutto l'anno a venire.

Come sapete, l'Assemblea Annuale è un appuntamento indispensabile in cui si approva il bilancio consuntivo, rendendo conto di quanto fatto nell'anno precedente e viene presentato un Bilancio Preventivo.

Ma va sottolineato che il bilancio preventivo non va interpretato come un semplice elenco di spese. In realtà corrisponde ad un Piano Programmatico preciso. Il direttivo della HHT Onlus discute a lungo sulle esigenze primarie da affrontare e identifica obiettivi da raggiungere nell'anno, valutando attentamente i mezzi necessari a farlo. Solo così riteniamo di fare un vero investimento, con un ritorno di risultato per tutti i nostri Associati: medici, pazienti e famigliari.

Per cui anche quest'anno abbiamo individuato azioni specifiche su cui investire per continuare a realizzare progressi importanti in ogni settore della nostra mission associativa. Attraverso questo notiziario avremo l'opportunità di aggiornare tutti sulle singole attività in corso e sul loro sviluppo

## Bloodstopper: aggiornamenti

Molti di voi ci hanno scritto chiedendo informazioni sulla sperimentazione del farmaco Bloodstopper e sulla disponibilità del prodotto. Per la sperimentazione siamo in attesa dell'approvazione CEE del prodotto per poi poter avviare il protocollo di studio già discusso. Secondo quanto previsto, ciò avverrà nel secondo semestre del 2014. Lo spray non è al momento disponibile in commercio in Italia. Per quanto concerne il tampone è in fase di ultimazione un protocollo di sperimentazione riguardante l'utilizzo del tampone all'Ospedale San Timoteo di Termoli al reparto di Otorinolaringoiatria. Il tampone è commercializzato in Italia e per informazioni è possibile contattare il responsabile commerciale di Ekymed Spa, Daniele Capponi al numero 335.5305625.

Pur rispondendo alle vostre richieste di informazioni, la HHT Onlus non dà suggerimenti terapeutici. Invece consiglia di confrontarsi sempre con il proprio specialista prima di intraprendere qualsiasi terapia o farmaco, convenzionale o non.

# La HHT Onlus cambia sede ma non i servizi

A quasi 10 anni dalla nascita della nostra Associazione ci siamo accorti di una trasformazione delle esigenze degli associati. Mentre alla fine degli anni novanta era tutto ancora da fare, Centri HHT, formazione di specialisti e Associazioni, ora questi obiettivi sono raggiunti ed è abbiamo ritenuto fosse indispensabile ridiscutere le priorità ed allargare le prospettive. Ascoltando i vostri suggerimenti e le vostre richieste di aiuto, abbiamo capito che era prioritario estendere il nostro raggio d'azione a tutto il territorio Italiano. Per questo sono ormai due anni che lavoriamo per portare servizi, aiuto ed incontri a ciascuno di voi, esattamente dove vivete. Per questo abbiamo

scelto direttori Scientifici sia dal Centro HHT di Bari che dal Centro HHT di Pavia. Per questo abbiamo ritenuto che una sede Associativa in Centro Italia fosse più rappresentativa, equidistante e più semplice da raggiungere per tutti. Per questo da Gennaio la nostra sede legale è nel comune di Fiumicino – Roma. Ovviamente ciò non cambia il nostro sostegno e l'apprezzamento infinito al Professor Sabbà, la Dottoressa Suppressa e tutto il loro staff per ciò che hanno fatto e ciò che continuano a fare ogni giorno, tra mille difficoltà.



## *Ringraziamenti !!*

Vorremmo ringraziare Emilio Coccozza e Corina Cavalli che, in occasione del loro 50° Anniversario di Matrimonio, hanno voluto effettuare una generosa donazione alla nostra Associazione in favore della ricerca scientifica e della formazione dei medici.

Vi giunga il nostro abbraccio forte e sincero.

Con gratitudine,

HHT ONLUS



# Maratona di Roma e Roma Noi c'eravamo !!

Il 23 Giugno si è svolta la Maratona di Roma e in parallelo la Roma Fun, una manifestazione non competitiva a cui un bel gruppo di Pazienti, Familiari e Sostenitori ha partecipato per raccogliere fondi per la Diagnosi precoce dell'HHT. E' stato un evento grandioso con più di 80.000 presenze nonostante le condizioni avverse del tempo. Questa è stata la prima volta che la HHT Onlus ha partecipato ad un evento simile e dai racconti entusiastici dei partecipanti siamo certi che sarà la prima di una lunga serie. L'importanza di queste partecipazioni è triplice. Consente di raccogliere fondi per l'Associazione perchè gli enti devolvono una parte del biglietto d'ingresso alle Charity che aderiscono all'iniziativa. Ma il sostegno economico è soltanto uno degli benefici della nostra partecipazione. L'adesione della HHT Onlus ad eventi sportivi di questo tipo, consente una diffusione della conoscenza della patologia. Il nostro materiale è stato distribuito al Marathon Village, il nostro logo e la nostra mission inclusi nel materiale stampato della manifestazione. Infine l'aspetto forse più emozionante di tutti: uscire dalla solitudine e condividere un'allegria giornata spensierata insieme a questa famiglia di pazienti, amici e sostenitori della HHT Onlus.

Il miglior modo per trasmettervi questa sensazione è attraverso le parole di due partecipanti:

" Voglio raccontarvi le sensazioni ed emozioni che io, Vincenzo Lacava e Gianni Savone insieme ai nostri amici e parenti abbiamo vissuto durante questa bellissima esperienza. Ci siamo incontrati alle 8:45 alla stazione della metro Cavour, Vincenzo ci ha

MOLTISSIMI PARTECIPANTI TRA I NOSTRI AMICI ALLA  
MARATONA DI ROMA 2014 CHE SI È SVOLTA DOMENICA  
23 MARZO.



consegnato il "kit del Maratoneta" che comprendeva una bellissima maglietta rossa (perfetta per la nostra associazione!!!), un pacco di pasta e la pettorina con il numero. Appena usciti dalla metro un forte acquazzone ci ha battezzato le magliette, ma non ci siamo scoraggiati infatti dopo poco tempo è uscito anche un po' di sole. Abbiamo iniziato il percorso tutti insieme verso la partenza, ai Fori Imperiali, proseguendo verso piazza Venezia, Teatro Marcello e poi verso il Circo massimo. Il traguardo siamo riusciti a vederlo al Maraton Village del Circo Massimo, dove erano presenti tanti stand accompagnati da musica e divertimento. Pur essendo di Roma per me è stata la prima volta che partecipavo a un evento del

# a City Fun

genere, perché ho sempre pensato che fosse inutile andare nella confusione della manifestazione, invece mi sbagliavo perché abbiamo avuto l'occasione di camminare su strade che nei giorni normali è impensabile, a causa del traffico cittadino. Colgo l'occasione per ringraziare tutti i nostri amici e parenti che ci hanno sostenuto e hanno partecipato, ringrazio anche chi non è riuscito a venire per vari motivi e chi ha acquistato semplicemente il biglietto per sostenere l'associazione. Spero che il prossimo anno riusciremo a ripetere questa esperienza con un maggior numero di partecipanti. Giusy”

“Nella giornata della Maratona di Roma, Domenica 23 Marzo, c'è stato un bell'incontro fra alcuni di noi. Le premesse non sono state molto positive, con i problemi di salute di alcuni e con il maltempo che sembrava essere senza tregua. Comunque, alla fine, con la pioggia che ha smesso proprio nel momento in cui siamo usciti fuori dalla metropolitana alla stazione di Cavour e con le nostre belle magliette rosse, con ognuno il suo pettorale, ci siamo incamminati verso il punto di partenza a via dei Fori Imperiali. L'atmosfera era di grande allegria e la presenza di alcuni dei nostri bambini ha reso tutto molto spensierato e

piacevole. Abbiamo incrociato il sindaco di Roma che faceva gli auguri a tutte le associazioni che stavano partendo. Credo che strutturare la nostra partecipazione per il prossimo anno a Roma e ad altre manifestazioni simili in Italia, e con una partecipazione ancora maggiore, ci consentirebbe di dare maggiore risalto alla nostra missione associativa e diffondere la conoscenza dell'HHT. Grazie ai coordinatori dell'Associazione che hanno messo in piedi l'organizzazione non semplicissima di questo appuntamento per tutti noi. Vincenzo”  
Se sul vostro territorio conoscete manifestazioni simili e volete che coordiniamo una partecipazione della HHT Onlus, contattateci e ci occuperemo dell'organizzazione: [info@hhtonlus.com](mailto:info@hhtonlus.com)





# I prossimi appuntamenti

## 10 MAGGIO LECCE

ECM: HHT Teleangectasia Emorragica Ereditaria: non solo Epistassi - Approccio multidisciplinare ad una patologia sistemica rara.

A Lecce si dà il via al primo modello di ECM studiato dalla HHT Onlus e in fase di realizzazione in molte ASL Italiane. Il 10 Maggio, presso il Polo Oncologico dell'Ospedale Vito Fazzi, si terrà l'ECM organizzato dalla Asl di Lecce, sotto la direzione scientifica dalla Dottoressa Maria Aguglia, Presidente della HHT Onlus. L'ECM è una grande opportunità di divulgazione e informazione sulla patologia e parteciperanno all'evento, come docenti, alcuni degli specialisti del Centro HHT del Policlinico di Bari. Per i medici interessati a partecipare l'iscrizione è possibile presso la Asl di Lecce.

## 25 MAGGIO FIUMICINO

L'HHT VA A SCUOLA

L'impegno di diffondere la conoscenza della malattia ha bisogno di molti alleati. Il gruppo regionale del Lazio ha pensato bene di portare l'HHT a scuola facendo incontri con i Professori che ogni giorno osservano i propri studenti e che potrebbero essere i primi ad identificare il sanguinamento dal naso come sintomo di HHT. Ma a scuola la HHT Onlus incontrerà anche i compagni di scuola di un allievo affetto da HHT. Con una breve e divertente lezione di anatomia e un gioco a premi ai ragazzi verrà spiegato cosa c'è dietro alla patologia e perché loro non devono averne paura. Sensibilizzare i ragazzi aiuterà anche ad abbattere un muro di solitudine e silenzio dietro il quale vivono moltissimi giovani affetti da HHT. Se conosci una scuola in cui vorresti che organizzassimo questo

evento non esitare a contattarci: [info@hhtonlus.com](mailto:info@hhtonlus.com)

## 6 GIUGNO PAVIA

ECM: Malattia di Rendu Osler Weber: Problemi Aperti

Trattasi del Terzo Incontro Nazionale organizzato sul tema dall'Università di Pavia, sotto la guida scientifica del Dottor Fabio Pagella e del Professor Cesare Danesino. Il Corso tratterà degli aspetti generali della patologia, le epistassi, il management delle fistole polmonari ed, infine, i casi pediatrici. Per informazioni ed iscrizioni i medici possono contattare: Nadirex International Srl  
Tel +39 0382 525735  
e-mail: [info@nadirex.com](mailto:info@nadirex.com)

## 20-21 GIUGNO ROMA

50 anni del Policlinico Gemelli: L'Unità Operativa di Malattia Emorragiche e Trombotiche incontra i Cittadini.

In occasione degli incontri a tema, fortemente voluti dalla Direzione del Policlinico Gemelli, per festeggiare i 50 anni dalla nascita del nosocomio romano (1964-2014), il 21 e 22 giugno i medici dell'Unità Operativa di Malattie Emorragiche e Trombotiche incontrano i cittadini. Ampio spazio sarà dato all'emofilia e a tutti i disturbi caratterizzati da disordini della coagulazione del sangue, ma anche alle patologie che, a causa del sanguinamento, hanno un impatto notevole sulla qualità della vita e sulla salute stessa dei pazienti,

# Speciale: Giornata Mondiale HHT

come nel caso della Telangiectasia Emorragica Ereditaria. La manifestazione sarà occasione per visite mediche, somministrazione di questionari per lo screening e la prevenzione e analisi del sangue a finalità diagnostiche. La HHT Onlus collaborerà a questo importante evento con uno spazio divulgativo. Luogo esatto della manifestazione verrà pubblicato sul sito [www.hhtonlus.com](http://www.hhtonlus.com) nella sezione eventi, nelle prossime settimane.

## **19 GIUGNO TERNI**

HHT Umbria: carenza di ferro nella Città dell'Acciaio

In Umbria l'HHT scenderà in piazza a Terni con uno stand informativo presso Largo Villa Glori. Verranno distribuiti dépliant informativi e sarà possibile iscriversi. Ad ogni nuovo iscritto, a fronte di una piccola donazione di 5€, verrà donata una bottiglia di birra Artigianale, prodotta appositamente per l'HHT. Lo stand sarà aperto dalle 10 alle 13 e alle 16 alle 20 ed il gruppo regionale aspetta anche tutti i pazienti del territorio .

## **GIUGNO BARI**

HHT PUGLIA: INCONTRO REGIONALE MEDICI - PAZIENTI

La data e il luogo sono in fase di definizione ma l'appuntamento è certo. Per il mese della Consapevolezza sull'HHT il gruppo regionale Pugliese

ed i Medici del Policlinico di Bari incontreranno i pazienti della regione per un momento di aggiornamento e confronto, cui seguirà un pranzo condiviso in un clima di allegria. Tutti i pugliesi iscritti a questo giornale riceveranno il programma dettagliato con i riferimenti per la prenotazione.

## **GIUGNO FIUMICINO**

HHT LAZIO: GIRO PIZZA IN COMPAGNIA

E' in fase di definizione una cena in compagnia per festeggiare la giornata mondiale dell'HHT.

Rimanete sintonizzati: a breve comunicheremo i dettagli sul sito web e per email

## **22 GIUGNO SAN BENEDETTO DEL TRONTO**

HHT MARCHE: L'HHT VA AL MARE

I volontari del Gruppo Marche hanno organizzato uno stand informativo sull'HHT in Viale Moretti 35, dalle ore 18 alla mezzanotte per promuovere la conoscenza della patologia e per incontrare i pazienti della regione. Non mancate, sarà anche possibile iscriversi all'associazione e, a fronte di una piccola donazione di 5€, ricevere le birre artigianali per la raccolta fondi per l'HHT!

# Ci racconta la sua storia Antonella B

Mi chiamo Antonella ho 51 anni e sono nata nella "dotta e grassa" Bologna e sarà per questo che, quando in una serata piovosa di fine novembre del 2004 ho comunicato alla mia famiglia che la domenica successiva mi sarei fatta ricoverare al Policlinico di Bari, tutti hanno pensato che fossi impazzita.

Ma facciamo un passo indietro.

Ho vissuto i miei primi 23 anni di vita senza accusare disturbi specifici, diciamo nella norma, l'emicrania con aura era il mio maggior problema, poi un giorno a causa di un persistente mal di stomaco su consiglio del mio medico, mi sottopongo ad ulteriori esami da cui emerge che il problema non è lo stomaco ma il polmone destro.

Vorrebbero tentare una broncoscopia con biopsia ma una grave emorragia glielo impedisce. Successivamente vengo sottoposta ad una scintigrafia e numerose tac che spingono i medici a collegare l'opacità ad un fattore congenito.

A causa della reazione allergica al mezzo di contrasto della scintigrafia sviluppo una serie di allergie come al nichel, al pomodoro e ad alcuni conservanti, inizio a dimagrire, sono sempre più stanca e compiere attività normali per una persona della mia età diventano ogni giorno più pesanti.

Inizio il mio personale viaggio tra medici, esami e diagnosi improbabili, come l'anoressia. Io adoro mangiare e mi piace cucinare. Tutte le consulenze finiscono con una diagnosi di "stress".

Alla luce dei fatti ero stressata davvero ma solo dal fatto che nessuno capiva che cosa avessi.

Io sapevo che il problema era fisico e non mentale ma ho deciso comunque di andare in analisi. Magari avevano ragione loro. Per 2 anni mi sono sottoposta diligentemente a terapia settimanale ma devo dire la verità la mia terapeuta si divertiva molto durante le

nostre sedute e ho sempre avuto il sospetto che servissero più a lei che a me, almeno in quel momento. Successivamente invece sono servite anche a me eccome.

Nel frattempo mi sono sposata e ho avuto Carlotta, che ora ha 15 anni, per chi crede nei miracoli lei lo è veramente: frutto di una gravidanza pesantissima anche a causa di violente epistassi e di un parto che avrei saputo poi essere stato rischiosissimo.

Nel mese di giugno di quell'anno a causa di una tosse persistente e pensando ad una allergia, decido di farmi visitare all'ambulatorio di allergologia del reparto di Fisiopatologia Respiratoria del Sant'Orsola. Durante l'anamnesi racconto loro dell'opacità al polmone destro e decidono di farmi un rx torace, il risultato sarà sconcertante, le opacità sono diverse. Mi ricordo in particolare di un giovane specializzando il Dott. Tavalazzi che appena mi vede mi chiede se sono sempre stata blu? In un primo momento non capivo cosa intendesse ma poi l'emogas chiarisce i suoi dubbi: la mia saturazione è a 88 e per poter tornare a casa da mia figlia devo firmare perché vorrebbero ricoverarmi immediatamente.

Mi ricordo il senso di frustrazione di quel giorno mentre tornando a casa in macchina da sola pensavo a quei lunghi 15 anni di visite inconcludenti, di tempo e denaro speso inutilmente e delle discussioni con la mia famiglia, che pur sostenendomi, pensava davvero che il problema fosse solo nella mia testa.

Ma poi questo giovane specializzando notò che io ero "blu"!

Mi ricoverano per 22 giorni e vedo ogni giorno nei loro occhi l'indecisione su cosa fare se operarmi o embolizzarmi. Il primo intervento fatto senza adeguata preparazione non risolve il problema, non hanno le spirali del diametro giusto ed esco dalla sala

operatoria ancora sotto ossigeno.  
Sono fuori di me dalla rabbia.  
Sono disposta a spostarmi in un'altra struttura, anche all'estero, capisco che la mia è una patologia strana e quindi non di facile risoluzione.  
Ma loro non vogliono mollarmi, sarebbe una sconfitta. Quindi trovano nel reparto di cardiologia le spirali giuste e il medico giusto, il dott. Marzocchi, embolizza le fistole di maggiori dimensioni ed esco dalla sala operatoria senza ossigeno.  
Vengo dimessa con la diagnosi di fistole artero-venose polmonari.  
I primi tempi mi sembra di stare meglio, l'ossigeno è su valori accettabili ma ho altri sintomi inspiegabili come le epistassi ad intervalli irregolari. La convinzione che c'è qualcosa che ancora non è chiaro.  
Penso a mia figlia, devo assolutamente scoprire se ho una malattia che posso averle trasmesso.  
Inizio a navigare su internet partendo dai sintomi e mi si apre la pagina della HHT Onlus, inizio a leggere e penso che quella sono io, stanno parlando di me, io sto esattamente così.  
Senza pensarci troppo decido di scrivere una e-mail al Centro HHT di Bari, al Prof. Sabbà. Non speravo neppure in una risposta ma mi sbagliavo. Dopo una sola ora dall'invio della e-mail il Prof. Sabbà mi chiamò e mi disse che la domenica successiva sarebbe arrivato dagli Stati Uniti il Prof. White e che non potevo perdere un'occasione come questa. Decisi di andare.  
Tutti i miei familiari cercano di convincermi a non partire ma ho avuto il coraggio di prendere quel treno da sola per arrivare in un ospedale sconosciuto dentro una città sconosciuta.  
Una sensazione che però è durata pochissimo perché ho ricevuto un'accoglienza straordinaria da parte tutti. La dott.ssa Suppressa, nonostante fosse domenica sera, mi ha aspettato in reparto, gli infermieri mi avevano tenuto il pasto in caldo e gli altri pazienti HHT mi invitarono a far parte del loro "Rendu-Osler" fan club.  
Il giorno dopo ho conosciuto il Prof. Sabbà e mi è sembrato un sogno parlare con qualcuno che finalmente capisse i miei sintomi, ed il mio stato d'animo e che mi desse una vera diagnosi insieme alla spe-

ranza di un trattamento.

Sono ritornata a Bari nel luglio del 2005 per farmi embolizzare nuovamente ai polmoni dal Prof. White, da allora faccio i controlli qui a Bologna e poi li invio a Bari.

Dal punto di vista psicologico è stato un periodo pesante perché se da un lato ero sollevata nel sapere finalmente quale fosse la mia patologia dall'altro dovevo accettare il fatto di avere una malattia rara ancora senza cura.

L'associazione è diventata un punto di riferimento importante perché anche se vivo in una città con buoni ospedali questa malattia è assolutamente sconosciuta e sapere che ci sono persone che si stanno impegnando per migliorare la mia vita e quella degli altri pazienti HHT mi dà un senso di speranza che almeno per i nostri figli si possa arrivare ad una cura cercando nel frattempo di vivere nel miglior modo possibile. Perché questo succeda anche noi pazienti abbiamo il dovere di sostenere l'associazione, di diffondere il più possibile notizie sulla patologia tra parenti ed amici e soprattutto con i medici che, quando sentono "ho la malattia di Rendu-Osler-Weber", rispondono: "come ha detto scusi?".

Buona vita a tutti.

Antonella



# La Posta

Cari Associati,  
vorrei rendervi partecipi del mio particolare ringraziamento al dr. Di Gennaro dell'Ospedale Gemelli di Roma che coordina l'equipe formata di recente per l'assistenza ai malati di HHT.

Nello scorso mese di ottobre, dopo gli opportuni contatti telefonici con il dr. Di Gennaro, sono stato da lui ricevuto per un primo contatto, durante il quale l'ho messo al corrente dell'iter della mia malattia e gli ho fornito tutte le opportune informazioni di cui aveva bisogno per completare il quadro della mia situazione attuale (terapie in atto, problematiche e quant'altro).

Con la cortesia e l'umanità che me lo ha fatto subito apprezzare, il dr. Di Gennaro ha fatto in modo di farmi visitare in tempi estremamente rapidi dai suoi colleghi: un bravo proctologo di cui purtroppo non ricordo il nome e l'ottimo otorino dr. Passali.

Con le loro prescrizioni e con le modifiche apportate alle mie terapie eseguite sia in casa che, soprattutto, in regime di Day Hospital presso l'Ospedale di Tivoli,

dove i medici responsabili hanno di buon grado recepito i suggerimenti proposti dal dr. Di Gennaro e la sua equipe, le conseguenze della mia/nostra malattia, in particolare i sanguinamenti, si sono sensibilmente ridotte.

Mi è difficile valutare in termini numerici questi risultati, ma non esito ad affermare che ci sia stata almeno un 30% di riduzione, tant'è che i miei valori medi di Hgb sono passati da 7,5/9,0 a 11,0/12,5.

E' quindi con vero piacere che intendo estendere i miei sentiti ringraziamenti ai Responsabili della Nostra Associazione che sono riusciti a creare questi mini-presidi Regionali dai quali almeno personalmente ho tratto così sensibili vantaggi.

Colgo l'occasione per salutare tutti Voi

**Giuliano Zanelli**

Gentile Redazione,  
Ho letto della precarietà in cui verte il Centro HHT di Bari ed il posto di lavoro della Dottoressa Suppressa ed i suoi colleghi impegnati per l'HHT. Vorrei offrire la mia testimonianza di apprezzamento per il loro lavoro in questo momento difficile.

In questi anni di interrogativi, domande, battaglie, speranze e ricoveri, la dott.ssa Suppressa ha sempre rappresentato per la mia famiglia un unico punto di riferimento; la gentilezza con la quale sostiene le nostre paure ed incertezze, la disponibilità con la quale accoglie le nostre richieste di aiuto, la competenza con la quale risponde alle esigenze e alle situazioni d'emergenza che riguardano nostra madre, siamo fermamente convinti che siano doti eccellenti che riflettono, non solo una donna delicata e sensibile, ma una professionista altamente specializzata e qualificata, che è molto raro incontrare nel panorama sanitario italiano. Questo possiamo affermarlo e sostenerlo a gran voce e con piena sincerità perché in decenni di battaglie e ricoveri abbiamo conosciuto

molte situazioni ospedaliere e mai ci siamo sentiti accolti, sostenuti e prontamente aiutati come dalla dott.ssa Suppressa e dal suo staff.

Per noi tutti, nonostante abitiamo in Lombardia e ci separa l'Italia intera, il centro HHT di Bari e l'impegno e la passione della dott.ssa Suppressa e del suo staff rappresentano l'unico punto fermo al quale rivolgersi per ottenere un sostegno, un aiuto a fronte delle innumerevoli difficoltà che affrontiamo nella convivenza quotidiana con la malattia. Sapere di poter contare sul centro HHT e di potersi affidare alle attenzioni e alle cure competenti della dott.ssa Suppressa ci fa sentire meno soli, meno indifesi... ci fa guardare al domani con un pizzico di fiducia in più... ci fa sperare in un futuro più felice per le prossime generazioni che arriveranno.

**Maria Angela Cavallo**

# Chi siamo



La HHT Onlus è l'Associazione Italiana per la Teleangiectasia Emorragica Ereditaria. Rappresentiamo i Pazienti ed i loro Familiari, ma anche i Medici impegnati per la diagnosi ed il trattamento della patologia.

Questa è la nostra Mission Associativa:

- **Diffondere la conoscenza** dell'HHT per favorire una diagnosi precoce
- Promuovere la **creazione di centri di diagnosi e trattamento** su tutto il territorio Italiano
- **Abbatere il muro della solitudine** con incontri regionali, informazione continua e newsletter dedicata ai pazienti HHT.
- **Trovare una cura.**

Questo notiziario informativo ci permettere di aggiornarti sulle attività associative. E' realizzato grazie ad una redazione di medici e pazienti volontari che scrivono tutti gli articoli e realizzano la grafica del notiziario. Ricordiamo ai lettori che ogni articolo ha carattere informativo generale.

Ogni paziente ha una storia clinica individuale ed unica, dunque la HHT Onlus raccomanda di confrontarsi con il proprio specialista prima di seguire qualsiasi linea terapeutica descritta in questo notiziario.

## Associazione Italiana Teleangiectasia Emorragica Ereditaria HHT ONLUS

Via Giorgio Giorgis 10  
00054 Fiumicino (RM)  
Codice Fiscale 93301800723

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

[info@hhtonlus.com](mailto:info@hhtonlus.com)

Telefono 3336159012

## DIRETTIVO HHT ONLUS

**Presidente**  
Dott.ssa Maria Aguglia

**Vice Presidente e Tesoriere**  
Fabrizio Montanari

**Segretaria**  
Chiara Liberati

**Consiglieri**  
Ferdinando Amabile  
Giulia De Santis  
Vincenzo La Cava  
Roberto Panzavolta  
Ennio Saldari  
Gianni Savone



# Come aiutare

## Passaparola

Informa i famigliari del Notiziario CopyrigHHT. Potranno riceverlo gratuitamente anche loro, senza obbligo di iscrizione. Abbattiamo il muro della solitudine. In Italia ci sono almeno 13 mila persone affette da HHT. Dobbiamo trovarle ed aiutarle tutte. Per richiedere il notiziario [info@hhtonlus.com](mailto:info@hhtonlus.com)

## Promuovi un'iniziativa

Hai un'idea che vorresti realizzare ma non sai come? Condividila con noi, insieme realizzeremo l'iniziativa per uno scopo comune davvero importante.

## Presentaci un Atleta

La HHT Onlus ha iniziato una ambiziosa campagna per iniziative a favore della Diagnosi Precoce. Cerchiamo atleti impegnati in gare nazionali ed internazionali.. Possono davvero aiutarci a fare la differenza. I fondi saranno impegnati per premi di borse di studio, per Tesi di Laurea sull'HHT. Se conosci un atleta che ci vuole aiutare mettilo in contatto con noi: [info@hhtonlus.com](mailto:info@hhtonlus.com)

## Iscriviti alla HHT Onlus

Iscriversi è un gesto che aiuta la nostra Associazione ad avere maggior peso presso le istituzioni e gli Enti a cui chiediamo supporto e strumenti per i malati di HHT. Contarsi per contare è davvero indispensabile. Iscriviti oggi, il tuo contributo sarà di grande aiuto.

Come fare ? Compila il form nella pagina a fianco, inviacelo per email o fax insieme alla ricevuta di pagamento.

### Paypal

### Bonifico Bancario

Unicredit Banca - IBAN IT43F0200816005000103081851

### Bollettino postale

intestato a HHT ASSOCIAZIONE TELEANGECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA  
Conto Postale nr. 001019287059

## Dona il 5x1000

Dona il 5x1000: a te non costa nulla ma per noi puoi significare davvero molto. Tutto i fondi raccolti dal 5x1000 vengono destinati ad attività per la Diagnosi Precoce dell'HHT e a creare servizi di Diagnosi e Terapia in ogni regione Italiana. Per donare il tuo 5x1000 barra nella dichiarazione dei redditi "Associazione Onlus" e indica il codice fiscale 93301800723. Puoi anche ritagliare il banner qui sotto da consegnare al tuo commercialista. Se vuoi divulgare il banner su facebook vai alla nostra pagina [www.facebook.com/hhtonlus](http://www.facebook.com/hhtonlus) e condividi!



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

## Il tuo 5xMille alla HHTonlus

In Italia circa **13 mila persone** soffrono di Teleangectasia Emorragica Ereditaria.

**Il 90% di loro non lo sa.**

Con la tua firma sosterrai il nostro impegno per la **Diagnosi Precoce dell'HHT**

codice fiscale  
**9 3 3 0 1 8 0 0 7 2 3** /



## 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 :  
HHTONLUS - **Unicredit Banca** IBAN IT43F0200816005000103081851

Si allega copia del bollettino postale intestato a HHT ASSOCIAZIONE TELEANGECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA :  
**Conto Postale nr. 001019287059** - IBAN IT96R0760103200001019287059

Pagamento effettuato a mezzo PAYPAL (assicurarsi di inserire il nominativo corretto durante la procedura di pagamento)

\_\_\_\_\_  
**FIRMA**

**HHT**  
onlus



Consulenti Scientifici della HHT Onlus

**Dott. Fabio Pagella**  
**Ospedale S.Matteo di Pavia**

**Dott.ssa Patrizia Suppressa**  
**Policlinico di Bari**