

Copyright

NOTIZIARIO TRIMESTRALE DELLA HHT ONLUS



Sindrome di Rendu-Osler-Weber | Teleangectasia Emorragica Ereditaria

Approfondimenti

Risvolti della gravidanza nelle pazienti HHT

News

Nuovo sito web dell'Associazione

Traguardi

Alta formazione sui farmaci orfani

Messaggio del Presidente

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



DOTT.SSA MARIA AGUGLIA

PRESIDENTE HHT ONLUS

MEDICO, SPECIALISTA IN EMATOLOGIA

Cari amici,
si è appena concluso il mese della consapevolezza dell'HHT, che ci ha visti impegnati, in prima linea, nella divulgazione di informazioni sulla malattia, sui Centri HHT del territorio nazionale e, naturalmente sugli scopi e le attività della nostra Associazione. I nostri volontari si sono prodigati con passione e determinazione per la riuscita di questi eventi e a loro va il mio personale ringraziamento: è grazie al vostro aiuto che possiamo crescere

ed acquisire sempre maggiore visibilità per raggiungere gli scopi che ci siamo prefissati.

Alla diffusione dell'informazione contribuisce, in maniera davvero straordinaria, il nostro nuovo sito web che ha assunto una nuova, bellissima veste: è un sito moderno, interattivo ed accattivante che sicuramente rappresenterà, per ciascuno di noi, ma anche, e soprattutto, per chi si accosta per la prima volta, uno strumento straordinario per approfondire il tema della malattia e per trovare tutti i contatti necessari. Invito tutti a visitarlo, incoraggiare parenti ed amici a fare altrettanto ed inviare i vostri commenti: è importante conoscere la vostra opinione e raccogliere le vostre idee ed i vostri suggerimenti.

Come vedrete anche questo numero è ricco di informazioni ed aggiornamenti. Vi auguro una buona lettura e vi chiedo di far leggere la rivista anche ai vostri cari (parenti ed amici): è anche questo un buon metodo per far girare le informazioni e così ognuno potrà dare il suo piccolo contributo alla nostra causa.

Dalle mie parti si dice "petra su petra auza parite" (pietra su pietra alza il muro).

Buona lettura a tutti

Maria Aguglia

Indice/ Credits

APPROFONDIMENTI

04 *HHT e Gravidanza*

TRAGUARDI

07 *Direttive e Leggi dall'UE*

09 *Alta Formazioni sui farmaci orfani*

10 *ECM Pavia*

STUDI E SPERIMENTAZIONI

11 *Blood Stopper a Termoli*

NEWS

12 *HHT va al mare*

13 *Nella città dell'acciaio*

15 *Nuovo sito web per l'Associazione*

VOLTI E STORIE

18 *Maria Angela C. ci racconta la sua storia*

HHT e gravidanza

RISVOLTI DELLA GRAVIDANZA IN DONNE AFFETTE DA HHT

DELLA DOTTORESSA ELS M. DE GUSSEM – DIRETTORE DELLA CLINICA HHT DI WINNIPEG (CANADA)

TRADUZIONE DI CLAUDIA CROCIONE

A Marzo del 2014, su "Obstetrics and Gynecology", è stato pubblicato un articolo in cui vengono descritte le possibili implicazioni della gravidanza in donne affette da Teleangectasia Emorragica Ereditaria.

Allo studio hanno partecipato donne affette da HHT, che si erano sottoposte a screening tra Gennaio 1997 e Giugno 2007, di età compresa tra i 18 ed i 55 anni. Alle donne venne chiesto telefonicamente il consenso ad essere incluse nello studio.

87 delle donne contattate avevano avuto gravidanze (per un totale di 244) ed avevano ricevuto una diagnosi certa di HHT, con parametri clinici e/o genetici. Il nostro studio che ha rivelato i seguenti dati:

Aborti spontanei si sono presentati nel 20% dei casi, il che corrisponde alla media generale della popolazione. La maggior parte degli aborti spontanei sono avvenuti nel primo trimestre (78%).

Nella maggior parte delle gravidanze, (93%), le donne non hanno sviluppato serie complicazioni. Nel 31% dei casi c'è stato un aumento della frequenza delle epistassi durante la gravidanza ed alcune donne hanno notato un incremento del numero delle teleangectasie (14% delle partecipanti).

Le complicazioni dovute a Malformazioni arterovenose polmonari si sono presentate in 11 donne su 87. Una donna ha espettorato piccole quantità di sangue, cinque donne hanno sofferto di un emotorace (sanguinamento nel torace dovuto alla rottura di una MAV polmonare). Un'altra complicazione di una MAV polmonare non trattata può essere un ictus transitorio come è accaduto a altre due di queste 11 donne, oppure un infarto del miocardio (altre due

donne). Nessuna di questo gruppo di 11 sapeva di essere affetta da HHT prima della gravidanza e nessuna era stata sottoposta a screening per la presenza di MAV polmonari prima di rimanere incinte.

Invece 11 donne del gruppo di 87 erano state sottoposte a screening per MAV polmonari prima della gravidanza. Tre di loro erano state sottoposte a trattamento per MAV polmonari. Nessuna di queste donne ha avuto complicazioni per una MAV polmonare durante la gravidanza e lo screening post parto non ha rivelato peggioramenti che richiedessero trattamento..

Malformazioni Vascolari Cerebrali possono presentarsi nei pazienti affetti da HHT e possono essere causa di ictus. Di questo gruppo di studio, soltanto una donna ha avuto un ictus a causa del sanguinamento di una malformazione vascolare cerebrale subito dopo il parto. Aveva avuto un ictus anche molti anni prima della gravidanza ed è assodato che il rischio che si presenti un sanguinamento da una malformazione vascolare cerebrale aumenta dopo che questo ha già sanguinato. Diciassette donne erano state sottoposte a screening per la presenza di malformazioni vascolari cerebrali prima della gravidanza e nessuna presentava delle MAV. Inoltre nessuna di queste donne sviluppò sanguinamento cerebrale durante la gravidanza. Malformazioni vascolari epatiche possono



portare conseguenze in età avanzata come gli attacchi cardiaci. Raramente questo può accadere durante la gravidanza. Nel nostro studio una donna ha avuto un arresto cardiaco a causa delle sue malformazioni vascolari. Era stata poi ricoverata e trattata con farmaci per il resto della gravidanza. Sfortunatamente non esistono precauzioni per le malformazioni vascolari epatiche, ma, fortunatamente, le loro complicanze in gravidanza sono davvero rare. La maggior parte delle donne hanno fatto un parto vaginale (70% delle gravidanze) e soltanto il 30% ha avuto bisogno di un parto cesareo. Questo rispecchia le percentuali della popolazione generale. Il cinquanta per cento delle donne si è sottoposta ad epidurale o anestesia spinale (92 gravidanze), durante il travaglio, senza essersi precedentemente sottoposte a screening per malformazioni vascolari spinali e nessuna ha sviluppato complicazioni da epidurale. A volte gli anestesisti hanno remore

portare conseguenze in età avanzata come gli attacchi cardiaci. Raramente questo può accadere durante la gravidanza. Nel nostro studio una donna ha avuto un arresto cardiaco a causa delle sue malformazioni vascolari. Era stata poi ricoverata e trattata con farmaci per il resto della gravidanza. Sfortunatamente non esistono precauzioni per le malformazioni vascolari epatiche, ma, fortunatamente, le loro complicanze in gravidanza sono davvero rare. La maggior parte delle donne hanno fatto un parto vaginale (70% delle gravidanze) e soltanto il 30% ha avuto bisogno di un parto cesareo. Questo rispecchia le percentuali della popolazione generale. Il cinquanta per cento delle donne si è sottoposta ad epidurale o anestesia spinale (92 gravidanze), durante il travaglio, senza essersi precedentemente sottoposte a screening per malformazioni vascolari spinali e nessuna ha sviluppato complicazioni da epidurale. A volte gli anestesisti hanno remore a somministrare

a somministrare l'epidurale in pazienti affetti da HHT vista la possibilità che siano presenti malformazioni vascolari spinali. In letteratura al momento non c'è nessun caso di donne affette da HHT che abbiano sviluppato complicazioni dopo l'epidurale. Le malformazioni vascolari spinali si presentano raramente in HHT e vengono riscontrate principalmente nei bambini.

Le caratteristiche del nascituro non risultano influenzate dalla diagnosi di HHT nella madre: i bambini dello studio sono nati prevalentemente dopo la 39° settimana di gravidanza e pesavano in media 3194 kg. Ovviamente nei casi in cui si è sviluppato un emotorace, i bambini sono necessariamente nati prematuri con parto cesareo e conseguentemente hanno presentato un basso peso corporeo alla nascita.

In conclusione: Le complicazioni durante la gravidanza ed il parto si sono presentate in donne che non erano state sottoposte a screening o a trattamento per le MAV prima della gravidanza. Lo screening, così come viene consigliato dalle Linee Guida Internazionali per l'HHT, è indispensabile per prevenire le complicazioni della patologia.

Sulla base di questo studio e della nostra esperienza raccomandiamo lo screening per le MAV polmonari e cerebrali prima della gravidanza in tutti i casi in cui questo è possibile.

1. Lo screening per MAV polmonari dovrebbe essere eseguito prima della gravidanza con un ecocardiogramma con contrasto (ecobubble) in tutte le donne affette da HHT o con sospetto di HHT. Qualora l'esame rivelasse la presenza di MAV polmonari significative è necessario trattarle prima di una gravidanza con embolizzazione. Qualora la donna non abbia fatto questo test prima del concepimento, lo screening per MAV polmonari può essere effettuato all'inizio del secondo trimestre e se il risultato è positivo una TAC a basso dosaggio senza contrasto può essere fatta nel secondo trimestre per confermare la diagnosi. Se una MAV polmonare significativa viene così confermata è necessario prendere in considerazione un'embolizzazione durante la gravidanza in un centro specializzato.

2. Si raccomanda lo screening per malformazioni vascolari cerebrali prima di una gravidanza e, se viene trovata una malformazione, è necessario discutere della sua gestione con un esperto di un'equipe neurovascolare. Se lo screening non è stato fatto prima della gravidanza può ipotizzarsi una risonanza cerebrale durante il secondo o terzo trimestre oppure dopo il parto. Il trattamento solitamente viene rimandato a dopo il parto e dopo una consultazione con l'equipe neurovascolare. La presenza di una malformazione vascolare cerebrale non esclude la possibilità di un parto vaginale anche se si dovrebbe evitare un secondo stadio prolungato.

3. Il rischio di forare una MAV spinale durante l'epidurale è molto basso e non esistono casi specifici riportati. Questo non sorprende dal momento che la prevalenza di MAV spinali è molto bassa in persone affette da HHT. Si raccomanda un consulto con un anestesista prima del parto in modo che possa essere fatta una valutazione caso per caso. Comunque l'HHT non deve essere considerata una controindicazione assoluta per l'anestesia epidurale. Qualora si rendesse necessario uno screening per MAV spinali sarebbe preferibile effettuarlo prima della gravidanza con risonanza magnetica. Se è necessario effettuarlo in gravidanza si raccomanda una risonanza senza mezzo di contrasto.

La HHT Onlus ringrazia la Fondazione Internazionale per il permesso a tradurre e pubblicare questo articolo apparso sul loro notiziario.

Lo Staff della HHT Onlus è a disposizione di tutte le gestanti e donne che avessero bisogno di maggiori informazioni o indicazioni.

La Dottoressa Els De Gussem, è autrice di questo studio in collaborazione con i Membri del GRMAB Marie Faughnan, M.D, MSc, Karel G. TerBrugge, M.D., FRCPC, e Johannes J. Mager, M.D., Ph.D. La dottoressa. de Gussem ha ricevuto il premio Robert I. White Young Clinician Award dalla Fondazione Internazionale per l'HHT nel 2009

Direttive e leggi dell'Unione Europea

CENTRI D'ECCELLENZA E NETWORK DI MEDICI: DIRETTIVE E LEGGI DELL'UNIONE EUROPEA

L'Europa è molto impegnata per le malattie rare. Ne sono una dimostrazione tutti i fondi per la ricerca del programma Horizon 2020 destinati proprio alla ricerca per le malattie rare. L'obiettivo è quello di trovare 100 cure entro il 2020. Saremo tra quelle 100? Noi faremo il possibile per offrire ai medici gli strumenti per accedere a Horizon 2020 e li incoraggeremo a presentare progetti quanto prima e in collaborazione tra loro a livello Nazionale ed Europeo.

Ma intanto ci sono due importanti traguardi che sono propedeutici alla ricerca della cura.

L'Unione Europea, lo scorso 27 Maggio 2014 ha determinato in materia di reti europee di riferimento per le patologie, con particolare attenzione alle malattie rare. Lavorare in "rete" sarà obbligatorio, proprio nell'ottica dello scambio di informazioni, la razionalizzazione dei costi, l'uniformità e l'equo accesso ai dati. Capirete come nelle malattie rare questa determina Europea sia uno straordinario passo avanti. Ogni Centro spesso può contare su pochi casi, scarse risorse e conseguenti difficoltà gestionali di sperimentazioni e studi. Lavorare in rete aiuterà a superare molte di queste problematiche, portandoci sempre più vicini ai progressi auspicati.

Ma i Centri invece? Come viene conferito il titolo di Centro a livello Europeo e Nazionale. In realtà soltanto la Francia ha una legislazione precisa in merito.

L'Europa ha emanato recentemente una direttiva che incoraggia tutti gli stati membri a fare lo stesso, con criteri di assegnazione del titolo di Centro di Eccellenza e rivalutazione, anno per anno, dello stato del servizio. Tutto questo sarà

di tutela al malato che potrà contare su una certificazione dei centri in cui si reca, ma anche degli specialisti che si occupano, con grande passione e dedizione, alle patologie rare in quanto verrà ufficialmente riconosciuto il grado di professionalità ed efficienza del Centro per cui operano e di conseguenza avranno un maggior supporto delle istituzioni a cui fanno riferimento. In Italia Uniamo, Agenas e Istituto Superiore di Sanità si sono già messi al lavoro per l'elaborazione di questi criteri e per l'applicazione di questa procedura.

Al momento si sta sperimentando su un campione di Centri di due specifiche malattie rare. Ci vorrà tempo ma noi della HHT Onlus saremo attivi nel gruppo di lavoro e potremo informare medici e pazienti molto presto e per tempo sugli sviluppi e le future applicazioni.



Alta Formazione sui farmaci orfani

LA HHT ONLUS NELLA TASK FORCE DI EURORDIS SULLE MALATTIE RARE ED I FARMACI ORFANI.

Quando siamo diventati membri di Eurordis, nel 2011, ci è sembrato un atto doveroso visto che questo ente rappresenta a livello Europeo tutte le associazioni di Malati Rari. Ma ammetto che sembrava un'istituzione lontana ed inaccessibile. Mai valutazione fu più sbagliata. In tutto lo staff di Eurordis abbiamo trovato un supporto costante ed informazioni sempre esaustive che ci hanno aiutato a crescere in modo esponenziale in questi ultimi tre anni.

Personalmente ho presentato la mia domanda per accedere alla borsa di studio sui Farmaci Orfani finanziata anche dall'Unione Europea e interamente organizzata da Eurordis. Vincere la borsa di studio è stata un'emozione. Partecipare al corso è stato un privilegio di cui sarò sempre grata.

L'investimento in alta formazione, che fa Eurordis per le associazioni dei pazienti, è volto a dare strumenti efficaci per renderci direttamente protagonisti di un miglioramento delle nostre condizioni di salute. E c'è di più: chi si forma con Eurordis viene anche coinvolto nella task force europea sulle malattie rare e ha diritto di sedere, in qualità di consulente, nelle istituzioni e gruppi di lavoro parlamentari dove vengono prese decisioni che ci riguardano da vicino.

Confido molto di poter continuare il mio impegno volontario con Eurordis per il bene di tutti noi e di partecipare il prossimo anno al secondo livello di formazione offerto questa volta da Eupati.

Con voi vorrei condividere almeno una parte di ciò che ho appreso descrivendovi cosa sono i farmaci orfani. Capirete quanto le associazioni di pazienti possono avere un ruolo determinante nello stimolare ricerche su questi farmaci, sia nella classe medica, che con le case farmaceutiche. Dobbiamo essere attori



protagonisti del futuro che vogliamo costruire per noi stessi e questo corso è stato un ottimo luogo dove iniziare.

I Farmaci Orfani

I Farmaci Orfani sono prodotti medicinali destinati alla diagnosi, prevenzione o alla cura di malattie o disturbi rari che mettono in pericolo la vita del paziente o che sono comunque molto gravi. I farmaci sono detti "orfani" perché l'industria farmaceutica in condizioni normali di mercato, è poco interessata a produrre e a commercializzare prodotti destinati solamente ad un ristretto numero di pazienti affetti da patologie molto rare. Una malattia o un disordine è definito raro in Europa quando colpisce meno di 1 individuo su 2.000. Nel caso dell'HHT colpisce 1 persona su 5.000.

Per le aziende farmaceutiche i costi estremamente elevati di commercializzazione di un farmaco non sarebbero recuperati con le possibili vendite del prodotto.

Di conseguenza, il mercato potenziale per il trattamento con nuovi farmaci è anch'esso limitato e l'industria farmaceutica subirebbe in realtà una perdita finanziaria.

Perciò i governi e le associazioni delle persone affette da malattie rare, come EURORDIS, si battono affinché le aziende farmaceutiche

ottengano degli incentivi economici per sviluppare e commercializzare farmaci per la cura di queste malattie.

Il numero crescente di malattie rare in attesa di una cura è una questione molto importante di salute pubblica ed Eurorids ha, tra i suoi obiettivi, trovare 100 nuove cure entro il 2020.

Spesso l'insufficienza di incentivi per i produttori di questi farmaci e la mancanza di documentazione di supporto alle applicazioni, limita il numero di nuovi farmaci orfani.

La legislazione sui farmaci orfani si propone di fornire incentivi per le aziende farmaceutiche che sviluppano e commercializzano farmaci per il trattamento di malattie rare.

Un precedente innovativo è stato fissato dagli Stati Uniti nel 1983 con l'Orphan Drug Act. Nel 1990, prima il Giappone, poi l'Australia, hanno adottato delle leggi a favore dei farmaci orfani.

La rivoluzione ha raggiunto l'Europa nel 1999, con il Regolamento sui medicinali orfani (Regolamento CE n° 141/2000), adottato dal Parlamento Europeo il 16 dicembre 1999 e pubblicato a gennaio 2000. EURORDIS ha rappresentato la comunità dei pazienti affetti da malattie rare in Europa, promuovendo l'adozione di questo regolamento.

In seguito alla sua adozione è stato creato un comitato europeo, chiamato Comitato per i medicinali orfani (COMP), per analizzare le richieste di designazione di "farmaco orfano" in Europa.

Vediamo ora quali sono gli Incentivi UE per chi investe nei farmaci Orfani.

Esclusiva commerciale in Europa: Un prodotto orfano riceve un'autorizzazione all'immissione in commercio dall'EMA (Agenzia europea del farmaco). Prodotti competitivi simili non possono essere immessi sul mercato per 10 anni dopo aver ricevuto l'autorizzazione all'immissione in commercio. Nel caso dei farmaci pediatrici l'esclusiva commerciale è estesa a 12 anni.

Protocollo di assistenza: L'EMA fornisce alle aziende farmaceutiche dei protocolli di assistenza (consulenza scientifica per i prodotti orfani), sotto forma di pareri scientifici sui vari test e sperimentazioni cliniche necessari per lo sviluppo dei farmaci. Questa informazione viene fornita



CLAUDA CROCIONE AL SUMMER SCHOOL DI BARCELONA

senza alcun costo, o ad una tariffa ridotta, per ottimizzare lo sviluppo di farmaci orfani e garantire una migliore conformità ai requisiti della regolamentazione europea.

Diminuzione delle tasse: Durante il processo di approvazione vengono concessi sgravi fiscali ed esoneri per le designazioni orfane. Questi si applicano all'autorizzazione, all'immissione in commercio, ai controlli, alle variazioni e ai protocolli di assistenza.

Ricerca finanziata dall'UE: Le aziende farmaceutiche che sviluppano farmaci orfani possono beneficiare di specifiche sovvenzioni da parte dell'UE e dei programmi degli Stati europei e di iniziative a sostegno della ricerca e dello sviluppo. Questo include i programmi quadro della Comunità Europea

EURORDIS ha un ruolo importante nel processo di sviluppo dei farmaci orfani, attraverso la partecipazione al comitato per i medicinali orfani (COMP) presso l'Agenzia europea per i medicinali (EMA). A questi tavoli siedono i rappresentanti di Eurordis unitamente ai rappresentanti delle Associazioni di Pazienti da loro formati.

Chiaramente questo è solo un brevissimo accenno agli argomenti trattati nel corso ma utilizzeremo tutte le nuove conoscenze acquisite per stimolare medici e aziende a fare passi concreti affinché anche per l'HHT ci sia una cura nei prossimi 10/20 anni.

ECM Pavia

LA HHT ONLUS HA SOSTENUTO IN PARTE L'EVENTO ALL'UNIVERSITÀ DI PAVIA

il 6 Giugno Scorso si è tenuto al San Matteo di Pavia il corso Ecm dedicato a medici di tutta Italia intitolato "Malattia di Rendu-Osler-Weber: Problemi Aperti".

Ogni ECM è un grande traguardo perché ogni medico formato sull'HHT contribuisce a favorire Diagnosi Precoce e migliori servizi per i malati HHT di tutta Italia. In questa particolare giornata si sono formati 49 partecipanti provenienti da Lombardia, Liguria ed Emilia Romagna.

La HHT Onlus ha scelto di sostenere questo



01



02

evento e desidera ringraziare il Professor Danesino ed il Dottor Pagella per una giornata impeccabile alla presenza di straordinari relatori di tutti i Centri HHT d'Italia.

1. IL NOSTRO PRESIDENTE DURANTE LA SUA PRESENTAZIONE
2. LA DOTT.SSA SUPPRESSA ED IL DOTT. PAGELLA

Centro HHT di Bari

I PRECARI NON SONO RARI

E' doveroso un aggiornamento sulla situazione degli specialisti del Centro HHT del Policlinico di Bari. Come sapete lo staff del Centro lavora con grande abnegazione, ma in un regime di precariato contrattuale. Nel mese di Maggio 2014 scadevano i contratti della Dottoressa

Patrizia Suppressa, la Dottoressa Patrizia Lastella ed il Dottor Gennaro Mariano Lenato e sembrava che non ci fosse spazio per il rinnovo degli stessi. La nostra Associazione, con il supporto di altre associazioni di Malati rari della Puglia, ha avviato una campagna di sensibilizzazione "i Precari non sono

rari". Fortunatamente, anche grazie all'impegno della regione, del Professor Sabbà e del Direttore Dattoli si è giunti ad un rinnovo. La soddisfazione e la nostra tranquillità sono assolutamente parziali visto che il rinnovo è soltanto per due anni e allo scadere si piomberà di nuovo nell'incertezza del loro destino.

La loro altissima competenza sull'HHT, sviluppata in tanti anni di lavoro al Centro di Bari, è un bene che i pazienti di tutta Italia non possono vedere andare persa. Sono una risorsa inestimabile per il

Policlinico, per i pazienti HHT e per tutti i colleghi medici che si confrontano con loro da ogni regione d'Italia, ogni giorno.

Saremo dunque impegnati nei mesi a venire perché venga riconosciuta la professionalità straordinaria di questi specialisti e perché la loro posizione venga stabilizzata quanto prima.

Sperimentazione medica Blood Stopper a Termoli

L'uso di Ankaferd Blood Stopper è in corso di sperimentazione clinica presso la nostra Unità Operativa Complessa di Otorinolaringoiatria dell'Ospedale Civile di Termoli.

Per il momento si tratta dell'applicazione, nella fossa nasale interessata, di una garza imbevuta di tale sostanza, senza alcuna compressione, riducendo il disagio di una emostasi compressiva. Tale sostanza sarebbe capace di attivare le proteine della prima fase dell'emostasi e, quindi, di arrestare rapidamente l'emorragia. Ne deriva sollievo per il paziente e possibilità, da parte del medico, di attuare eventuali altri metodi per il controllo dell'emorragia, ad emostasi già assicurata. Tale sperimentazione, iniziata tre mesi fa circa, sta ottenendo i risultati sperati non solo nelle emorragie dovute a malattia di Rendu – Osler, ma anche in altre forme di rinorragia determinate da lesioni micro vascolari.

Una Prospettiva importantissima potrebbe essere la possibilità di avere tale prodotto in tamponi riassorbibili, in forma spray e liquida (questi ultimi 2 sono in attesa di certificazione CE) che

offriranno un ulteriore contributo per la risoluzione del problema emorragico nasale che affligge tutti i nostri pazienti affetti da tale malattia e in tutti i casi dove si rende necessario un controllo rapido ed efficace della emorragia.

La nostra sperimentazione proseguirà per altri tre mesi, ed è condotta da l'equipe medica della U.O.C. di ORL, i dottori Antonio Gizzi, Mario Potena, Maria Assunta Ruscitto, Tiziana Di Iullo, Faustino Rosati.

Il Direttore della U.O.C. Dott. Giovanni Serafini

Speciale Giornata Mondiale

Si è concluso il 30 Giugno il mese Mondiale per l'HHT a cui la HHT Onlus ha partecipato attivamente con campagne di diffusione della conoscenza della patologia su tutto il territorio nazionale. Ringraziamo tutti i singoli volontari ed i gruppi che si sono spesi per raggiungere più persone possibili e invitiamo chiunque volesse partecipare alle attività del prossimo anno a segnalarcelo via email a info@hhtonlus.org per essere coinvolto nelle attività sul proprio territorio. Ringraziamo, inoltre, tutti quelli che ci hanno già inviato una email segnalando la loro disponibilità nelle scorse settimane.



L'HHT va al Mare: Stand informativo nelle Marche.

Domenica 22 giugno a San Benedetto del Tronto, in viale Secondo Moretti, nei pressi della Torrefazione Chicco D'oro, un piccolo presidio HHT ha incuriosito molti passanti, grazie, soprattutto, al nostro banner sul sangue dal naso.

Noi volontari, Chiara, Loredana, Anna Maria e Diego con l'aiuto di Claudio, ci siamo trovati alle 18 nel cuore della città per allestire il nostro piccolo

stand informativo.

Fino alle ore 20 l'affluenza dei passanti è stata bassa perché la bella giornata spostava l'attenzione nella zona mare, ma, a partire dalle 20.30, abbiamo ricevuto molte visite, soprattutto da coppie giovani con bambini che soffrono di sangue dal naso, mamme in attesa incuriosite e molti turisti. Abbiamo spiegato perché eravamo lì, in onore



della giornata mondiale del malato di HHT, ma soprattutto che eravamo interessati a diffondere la conoscenza e la consapevolezza sulla nostra malattia.

È stato un grande momento di socializzazione e confronto anche per noi volontari e un momento di "scambio empatico" con i passanti che, dopo aver ascoltato noi, in alcuni casi ci raccontavano le loro esperienze sia sul sangue dal naso che sulla loro salute in generale.

Chiunque ha chiesto informazioni si è mostrato interessato nell'ascolto, ha voluto sapere di più sulla nostra patologia, ancora poco conosciuta,

ed ha ritirato la nostra piccola brochure. La nostra speranza è che ognuno di loro si faccia portavoce della nostra patologia e quindi diventi un nostro piccolo "moltiplicatore" di informazioni.

Il tutto è andato avanti fino alle 23.30 circa quando abbiamo iniziato a chiudere lo stand.

Visto il nostro piccolo successo credo che sia molto importante poter ripetere al più presto un evento come questo per incuriosire altre persone. (di Chiara Liberati – Consigliere Direttivo HHT Onlus e membro del Gruppo Regionale Marche)

L'HHT nella città dell'acciaio

STAND INFORMATIVO A TERNI A CURA DEL GRUPPO REGIONALE DELL'UMBRIA

La giornata dello stand a Terni inizia presto una mattina di Giugno. Ci aspettano Giulia e Venio con i permessi per entrare al centro con il nostro grande gazebo, tonnellate di volantini, tavoli, sedie banner e gadget. Ammetto che, essendo la mia prima esperienza in uno stand informativo, ero tremendamente riluttante a dovermi fare avanti, avvicinare i passanti, superare la loro diffidenza e parlare con loro dell'HHT. Appena pronto lo stand incominciamo tutti timidamente a distribuire volantini vicino al gazebo ma è

subito chiaro che molti girano alla larga. In fondo siamo tutti tempestati da informazioni, volantini e promozioni. Inoltre credo che molti pensassero che chiedevamo un contributo. Ma abbiamo perseverato. Alcuni di noi si sono allontanati dal gazebo e hanno avvicinato persone che uscivano dai negozi. Hanno quasi tutti accettato il nostro volantino e la nostra breve spiegazione sulla patologia. E poi abbiamo iniziato a notare la gente che si fermava a leggere il nostro grande banner

(.....segue)



1. CHIARA LIBERATI
2. ANNAMARIA, DIEGA E CHIARA
3. STAND A SAN BENEDETTO DEL TRONTO
4. PATRIZIA A TERNI

nel gazebo con la scritta "Sangue dal naso". E diventano le persone che si avvicinano a noi a chiedere informazioni. Due o tre persone, quella mattina, ci confidano che loro e anche qualche loro familiare sanguina. A loro ovviamente dedichiamo più tempo ed il volantino che hanno portato a casa contiene tutte le informazioni per guidare loro ed i loro medici di famiglia a trovare chi può fargli una diagnosi certa.

Dopo qualche ora noto che anche mio marito, che era solo venuto ad accompagnarmi, ha preso in mano i volantini e, con la sua nota simpatia, riesce a coinvolgere ogni passante, distribuendo poi forse più volantini di tutti noi. Lo ringrazio per il suo sostegno e appoggio.

Passano cinque ore e devo dire che tutti noi

siamo molto orgogliosi del nostro piccolo contributo. Sicuramente nel mese di settembre replicheremo, durante la notte bianca che si terrà a Terni. Se altri volessero partecipare, contattate pure l'associazione. Abbiamo distribuito 1700 volantini, ne abbiamo lasciati altri nelle farmacie e negli studi medici. Con Giulia abbiamo deciso che non schiveremo mai più di un gazebo informativo. Una piccola lezione di civiltà ci voleva anche per noi. Provare per Capire. Un caro saluto dal gruppo regionale Umbro che sicuramente è cresciuto molto in coesione con questa esperienza bellissima.

Patrizia.

Incontro Polisportiva Acciai Speciali Terni:

Il gruppo Polisportivo dell'AST di Terni conta oltre 1700 iscritti e un Presidente estremamente sensibile alla nostra causa. E' stato un piacere incontrarlo insieme al responsabile del gruppo podistico, per presentare le nostre attività associative. Hanno accolto la nostra richiesta di partecipazione alla campagna di diffusione della conoscenza sull'HHT, inviando a tutti i loro iscritti una email informativa sull'HHT con un link al

nostro sito e video informativo. 1700 persone in più che sanno qualcosa della malattia e ci aiuteranno nella campagna per la Diagnosi Precoce.

Se anche tu fai parte di una Associazione che potrebbe aiutarci a diffondere la conoscenza della patologia contatta la nostra responsabile, Claudia Crocione, che ti spiegherà come fare: c.crocione@hhtonlus.org.

Incontro medici del distretto ASL Umbria

I medici di Medicina Generale della Asl n.2 dell'Umbria, in occasione della Giornata Mondiale per l'HHT hanno ospitato la volontaria della HHT Onlus, Claudia Crocione che ha presentato le attività associative ed i Centri HHT, ha mostrato il nostro video informativo, distribuito materiale

informativo e raccolto molte domande e interesse. Come diciamo sempre: l'interesse dei medici alimenta la nostra speranza.

Ringraziamo il medico Coordinatore della Asl n.2, Dottor Giorgio Sensini, per l'invito.

Campagna Social Network

A chiusura del mese mondiale della consapevolezza dell'HHT abbiamo lanciato una campagna di sensibilizzazione sui social media. Il nostro Banner "Sangue dal Naso?" ha riscosso un enorme successo con oltre 200 condivisioni che

hanno permesso di raggiungere quasi 3000 utenti tra facebook e twitter. Puoi ancora contribuire anche tu: inoltra il nostro messaggio oppure condividi il post del 30 giugno che trovi sulla nostra pagina www.facebook.com/hhtonlus.

Nuovo sito web per l'Associazione

www.hhtonlus.org

Lo avevamo annunciato lo scorso anno. Ci abbiamo lavorato a lungo e finalmente in occasione del mese mondiale dell'HHT lo abbiamo lanciato. Il nostro nuovo sito vuole essere una piattaforma per l'HHT di facile accesso, ricco di informazioni per ogni tipo di utente: medico, paziente o persona in cerca di diagnosi e certezze.

Siamo infinitamente grati al nostro WebMaster Alessandro Solfaroli di "Hic Sunt Dracones" per la professionalità, la pazienza, e la dedizione che sono andate ben oltre il compenso per il lavoro svolto.

Grazie alle famiglie HHT che hanno prestato il loro volto per tutta la nostra campagna informativa rendendo ancora più autentica la

nostra campagna di sensibilizzazione. Sono stati immortalati dal fotografo Andrea Tappo che ha donato il suo tempo e grande talento alla nostra causa regalandoci immagini preziose che scoprirete nei mesi a venire anche nel nostro materiale informativo. A lui ci lega una gratitudine pari all'ammirazione per il suo bellissimo lavoro.

Grazie ai Nostri Consulenti scientifici il Dottor Fabio Pagella e la Dottoressa Patrizia Suppressa per la disponibilità costante.

Godetevi il sito, esploratelo e condividete con amici e parenti. E ricordate che qualsiasi suggerimento è gradito per permetterci di renderlo sempre più all'altezza delle vostre esigenze e aspettative!

The image shows a screenshot of the HHT onlus website. At the top left is the logo 'HHT onlus' with a red 'X' in a circle. To the right is a navigation menu with links: 'CHI SIAMO', 'SERVIZI', 'SISTEMI', 'BLOG', and 'CONTATTI'. Below the menu is a large banner featuring a black and white photo of a woman with a red cloth over her nose. The text on the banner reads: 'Sangue dal Naso?' followed by 'Non sottovalutarlo, può trattarsi di Teleangectasia Emorragica Ereditaria.' and a red button that says 'Scopri perché'. Below the banner are four columns of icons and text: a stethoscope icon for 'Sei un medico?', a red 'X' icon for 'Credi di avere l'HHT?', a heart icon for 'Vuoi aiutare?', and an envelope icon for 'Resta in contatto'. Each column contains a short paragraph of text.

Conferenza Internazionale

E' STATA ANNUNCIATA LA DATA DEL NUOVO INCONTRO BIENNALE

La Fondazione Internazionale per l'HHT ha deciso il luogo della prossima conferenza Scientifica Internazionale sull'HHT che si terrà dal 10 al 14 Giugno 2015 sull'isola Captiva al largo della Florida (Stati Uniti). Questo appuntamento biennale è la vetrina internazionale per tutti gli specialisti appassionati di HHT e per tutti i ricercatori e studiosi che presentano il risultato dei loro lavori e progressi.

Siamo certi che in questa prossima edizione

crescerà la presenza degli specialisti Italiani visto il crescente interesse dei Presidi di varie regione Italiane. Informiamo tutti i medici abbonati al nostro notiziario che daremo tempestiva comunicazione di tutte le scadenze per inviare studi, poster e iscrizioni all'evento.

Se non siete iscritti alla nostra newsletter e desiderate ricevere aggiornamenti futuri registratevi al nostro sito: **www.hhtonlus.org** nella sezione: "Per i Medici".

Ciao Michael....

In questi giorni ci ha, purtroppo, lasciati Michael Paschke, Presidente dell'Associazione degli ammalati HHT della Germania.

Michael era un uomo generoso, tenace e pieno di iniziative: ha sempre lavorato con passione ed abnegazione per rappresentare gli ammalati HHT, non solo nel suo paese, ma anche in giro per il mondo, partecipando attivamente ai Convegni Internazionali, offrendosi sempre, in prima persona, per sostenere iniziative e progetti finalizzati a migliorare la qualità della vita dei pazienti e a diffondere la conoscenza della malattia.

Nell'ultimo anno si è fortemente impegnato nella costituzione dell'Associazione europea HHT, per la quale avrebbe dovuto rivestire la carica di Presidente.

Chiunque l'abbia conosciuto non potrà dimenticare la sua affabilità, il suo sguardo

attento e curioso, il suo viso sempre aperto al sorriso e la sua grande determinazione.

Addio Michael: ti porteremo nei nostri cuori e nella nostra memoria!



Ci racconta la sua storia Maria Angela C.

La storia che vorrei raccontare ha inizio molti anni fa... inizia con molti dolori e poche, pochissime certezze.

Inizia con una madre tenace e forte che piano piano si spegne lentamente sotto i tuoi occhi, che giorno dopo giorno soffre di dolori atroci, perde i sensi continuamente a causa di numerosi e frequenti attacchi di cuore ed è costretta a trasfusioni continue, legate ad importanti perdite di sangue dal naso.

Medici, cardiologi, specialisti... ricoveri, day hospital... Milano... Brescia... Genova... il circo delle consulenze mediche è infinito. Il problema sembra essere una dilatazione delle cavità cardiache e la soluzione consisterebbe in un'operazione rischiosa ma risolutiva. E invece no... quando tutto sembra essersi finalmente chiarito, uno specialista cardiologo scopre che il problema reale non è affatto il cuore ma il fegato che si ritrova immerso in un mare di sangue a causa di malformazioni artero-venose vascolari. Ma la notizia più sconvolgente di tutte le spiegazioni intrise di parole e riferimenti medico-ospedalieri è che l'unica speranza di vita è un trapianto immediato di fegato. Spiegano, con parole molto vaghe e poco esaustive, che la causa è una certa malattia di Rendu Osler Weber, ma nessuno sa esplicitarti esattamente cosa sia perché trattasi di malattia molto rara e quasi del tutto sconosciuta.

Nessuno sa indicare quali conseguenze dettagliate porti, una sola questione è certa... emorragie interne ed esterne, emorragie dal naso e dalla lingua sono causate da questa malattia incurabile. Allora si ripercorrono gli ultimi 10 anni della tua vita e tutte le volte che quotidianamente hai visto quelle impressionanti epistassi dal naso e quell'abitudinaria vista del sangue che non ti preoccupava ora fa molta paura.

Quando in Italia nessuno specialista avrebbe potuto salvare nostra madre, una corsa disperata in Inghilterra decide il nostro cammino e salva nostre madre; gli epatologi specialisti del Addenbrooke's Hospital di Cambridge operano un primo tentativo di embolizzazione delle MAV epatiche e legatura dell'arteria epatica per ripristinare il normale flusso sanguigno ma non è sufficiente perché la situazione peggiora in brevissimo tempo.

Se dovessi definire una data di inizio della nostra storia, indicherei il 17/09/1995 quando, grazie ad un atto di amore e coraggio infinito di una famiglia inglese sconosciuta, che saluta per sempre la propria figlia, mia madre riceve in dono un fegato sano. Non sapevamo cosa significasse subire un intervento di quindici ore con le complicazioni delle emorragie, forse immaginavamo i rischi ma i ritmi della lunga e dolorosa convalescenza non potevamo nemmeno ipotizzarli. Cinque



lunghe mesi vissuti in un paese lontano dal proprio, una lenta ripresa fisica in cui bisogna imparare nuovamente persino a camminare e a mangiare in modo autonomo.

Seguono anni di pacifica convivenza con la patologia del Rendu Osler Weber, nessuno può certo dimenticare che mia madre continua e continuerà ogni giorno a sostenere la lotta contro le emorragie che, anno dopo anno, risultano sempre più intense. Molte sono le informazioni e le certezze che abbiamo imparato a conoscere soprattutto grazie al lavoro svolto dal Dott. Sabbà, dalla Dott.ssa Suppressa e dal suo staff presso il policlinico di Bari. La nostra famiglia, mia madre stessa e le sue cugine, tutte affette da HHT, mettono a disposizione le loro cartelle cliniche, le loro diverse esperienze e si sottopongono ad esami clinici per permettere ad esperti ricercatori e genetisti di proseguire con la ricerca, la continua osservazione ed indagine scrupolosa di questa patologia.

Le situazioni di emergenze sono sempre dietro l'angolo; una semplice influenza, un virus che, per la maggior parte delle persone sane, altro non è che un normale malanno, per nostra madre rappresentano una situazione di rischio. Nel 2011 un'importante recidiva di erisipela alla gamba destra mette nuovamente la salute di nostra madre a rischio. Qualsiasi tipo di infezione che raggiunge nostra madre è tremendamente pericolosa e dopo numerosi ricoveri, continue trasfusioni e un cambiamento della terapia di immunosoppressori, finalmente si riesce a risolvere anche questa problematica. Le nostre battaglie contro le emorragie però continuano soprattutto in questi ultimi anni... anche se siamo ormai abituati alla vista del sangue e abbiamo imparato a gestirle, alcune occasioni sfuggono al nostro controllo e divengono estremamente pericolose tanto da richiedere disperate corse in pronto soccorso dove nessun medico però conosce la malattia né il modo adeguato di trattare le teleangectasie. Il risultato è un danno peggiore di quello iniziale, un dolore fisico ed estenuante per nostra madre, un'anemia cronica che rende necessarie continue trasfusioni e lunghe e stancanti discussioni con equipe

mediche non preparate, che, in modo superficiale, pensano di saper risolvere il problema e negano qualsiasi tipo di confronto o collaborazione con i centri HHT specializzati.

Dal 2012 ad oggi è stato necessario operare due asportazioni di ulcere alla lingua con successiva fotocoagulazione di angiomi su guancia, lingua e labbro, sempre presso il centro HHT di Bari. Da allora si è risolta la situazione delle emorragie dalla lingua ma peggiorano quelle del naso, sempre più evidenti, sempre più intense e frequenti e sempre più abbondanti, tanto da richiedere due unità di trasfusioni di sangue alla settimana.

In ultimo, ma solo momentaneamente, proprio in questo mese di giugno 2014, nostra madre si è sottoposta ad intervento chirurgico di cicatrizzazione di teleangectasie nel naso, presso l'Ospedale San Matteo Di Pavia, dove opera un'equipe specializzata di esperti chirurghi e otorino-laringoiatri che non smettono mai di studiare e dedicare la propria attenzione a questa patologia e si relazionano con i pazienti in modo sensibile ascoltando le loro esperienze e le loro sofferenze.

Mi chiamo Maria Angela e sono figlia di una madre malata di Rendu Osler Weber, sono sorella



di un fratello affetto dalla stessa malattia e infine anche cugina, nipote e pronipote di parenti tutti malati di questa patologia. Queste mie parole rappresentano la testimonianza di un'intera famiglia di persone che ogni giorno vive con le dolorose conseguenze di una patologia tanto

rara quanto infallibile nella sua trasmissione genetica e che spera un giorno di svegliarsi e scoprire che da qualche parte nel mondo esiste una cura capace di alleviare le pene di tante persone affette da HHT.

Maria Angela C.

La Posta

Cara Redazione,

Mi chiamo Alessandra e vivo a Padova, dove sono nata.

Soffro di HHT e a 28 anni sono iniziate le mie prime epistassi.

Dopo circa 20 anni di emorragie, nel 2006, scoprii di essere anemica cronica, con valori di emoglobina da trasfusione e iniziai le cure marziali per endovena, anche se i valori stentavano a stabilizzarsi.

Dal canto mio ho sempre cercato e sperimentato vie alternative per bloccare le emorragie ma i risultati per quanto positivi non sono mai riusciti a contrastare la violenza dell'epistassi.

Recentemente però ho deciso di cambiare la dieta e di studiare i vegetali che contenessero vitamine e minerali indicati per bloccare le emorragie, per riparare le ulcere e per ricostituire il sangue, combattendo l'anemia cronica; e attraverso un libricino sulle centrifughe vegetali sono arrivata all'Alfa-Alfa.

In realtà non so quante persone conoscano la pianta di Alfa-Alfa, la quale altro non è che l'erba medica, quella che mangiano le mucche e che viene usata dai contadini nei cicli di rotazione delle colture.

In breve sentite cosa contiene l'erba medica: minerali come: Fosforo, Silicio, Sodio, Potassio, Calcio, Magnesio, Boro, Ferro Manganese, Rame, Cobalto; vitamine: Vit. A Beta carotene,

B 1, B2, B3, B5, B6, B8, B12, C, D, E, K, Acido Folico; è inoltre ricca di: clorofilla, aminoacidi, antiossidanti, ormoni come isoflavonoidi etc.; in particolare ha una funzione antiemorragica (contiene 20.000-40.000 U.I. di vitamina K naturale), antiulcerosa, antianemica (ferro, acido folico e clorofilla).

Subito mi sono chiesta come assumerla e ho scoperto che i migliori principi nutrizionali di questa meravigliosa fonte di salute si trovano nei minuscoli semini e nei loro tenerissimi germogli! Nulla di più semplice nel coltivarli: basta acquistare una busta di semini biologici (€ 2,00) e tramite il germogliatore, vaso di vetro con setaccio (€ 15,00) o anche senza, e si può produrre in 5/6 giorni il fabbisogno per una settimana di germogli di alfa- alfa con l'impiego unicamente di acqua!

Nel giro di una settimana dalla prima assunzione le emorragie sono regredite e dopo due settimane sono scomparse.

Da due mesi non ho più emorragie, se non piccole perdite subito contenute, e la qualità della mia vita è indubbiamente cambiata! Per questo desideravo condividere questa mia "scoperta" con quanti più pazienti HHT possibili e scrivo a voi nella speranza che vogliate pubblicare questa mia lettera.

Grazie

Alessandra

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

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.

Iscriviti

Noi crediamo che un malato raro debba essere preso sempre in attenta considerazione. Nel mondo reale purtroppo contano però anche i numeri; più siamo, più siamo forti di fronte alle istituzioni ed all'opinione pubblica. Quindi iscriviti e fai iscrivere i tuoi parenti.

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 e condividi!



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 

Speciale

Risponderesti ad un paio di domande ?

- Ami questa rivista ?
- Partecipi volentieri agli incontri Nazionali e Regionali sull'HHT ?
- Hai ricevuto aiuto o consiglio via email o telefonicamente dai volontari della HHT Onlus ?
- Trovi utili le informazioni sul nostro sito ?
- Apprezzi il lavoro che portiamo avanti e credi nella nostra mission associativa ?

Per continuare a fare tutto questo abbiamo bisogno di te.

**Iscriviti oggi stesso alla HHT Onlus
ed invita i tuoi familiari a fare lo stesso.**

Anche Perché

C'è una ragione ancora più importante per iscriversi:

Il principio della Rappresentanza.

Le Istituzioni con cui ogni giorno ci confrontiamo vogliono sapere esattamente quante persone rappresentiamo.

Dunque la tua iscrizione ci dà maggiore autorità e forza per reclamare diritti e servizi.

E' anche di grande aiuto agli specialisti impegnati in molte regioni per costruire insieme a noi nuovi presidi HHT, vicino a te.

Insieme diventiamo più forti.

Vantaggi

- Il notiziario online CopyrigHHT per tutti gli iscritti.

- Chi versa una quota associativa di 30 euro oppure iscrive tre persone del nucleo familiare riceve il notiziario trimestrale in formato cartaceo a casa propria.

- Inviti ad incontri locali e nazionali sull'hht.

- Il diritto di partecipare, votare ed essere eletti alle assemblee.

- L'assistenza costante dei nostri volontari.

Il piacere di sapere che hai contribuito a fare la differenza

Ecco come fare

Compila il modulo online nella sezione "Sostienici" del sito www.hhtonlus.org; oppure compila il modulo allegato alla versione cartacea di questa newsletter.

Invia il modulo con la ricevuta di versamento via email o via fax (tutti i dettagli direttamente sul modulo).

Il versamento può essere effettuato:

- online con paypal
- con bonifico bancario
- con conto corrente postale



HHT Onlus - Pazienti come voi

Chi Siamo

Nel 2004 un gruppo di pazienti provenienti da diverse regioni d'Italia ha dato vita alla HHT Onlus che si fa portavoce delle esigenze di tutte le persone coinvolte direttamente o indirettamente dalle conseguenze dell'HHT: i Pazienti, i loro familiari ed i Medici impegnati nel trattamento e la diagnosi della patologia.

Il cammino intrapreso nel 2004 ha richiesto un serio e costante impegno, ma il nostro entusiasmo e la nostra fiducia sono grandi quanto i progressi che negli ultimi anni già sono stati compiuti.

La Mission

Diffondere la conoscenza dell'HHT per favorire una diagnosi precoce.

Promuovere la **creazione di Centri di diagnosi e trattamento** su tutto il territorio italiano.

Abbatte il muro di solitudine attraverso incontri regionali, formazione continua e pubblicazione di una newsletter dedicata ai pazienti HHT.

Trovare una cura.

Il Direttivo

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

Project e Communication Manager

Claudia Crocione

sede legale

Via Giorgio Giorgis 10
00054 Fiumicino (RM)

contatti

info@hhtonlus.org
+39 333 615 90 12

codice fiscale

93301800723



Consulenti Scientifici

Dott. Fabio Pagella
Ospedale S.Matteo di Pavia

Dott.ssa Patrizia Suppressa
Policlinico Universitario di Bari