

Copyright **hht**

NOTIZIARIO DELLA HHT ONLUS



Sindrome di Rendu-Osler-Weber | Teleangectasia Emorragica Ereditaria

Approfondimenti

I rischi delle terapie “fai da te”

News

Incontro medici sardi sull'HHT

Traguardi

HHTEurope verso un unico brand

Messaggio del Presidente

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



DOTT.SSA MARIA AGUGLIA
PRESIDENTE HHT ONLUS
MEDICO, SPECIALISTA IN EMATOLOGIA

Cari amici,
in questi ultimi quattro mesi abbiamo assistito impotenti alla perdita di tre persone della nostra grande famiglia HHT: Domenico, Massimiliano e Mara. Domenico era molto vicino all'Associazione e la sua famiglia condivide da tempo il nostro lavoro, impegnandosi anche in prima persona. Massimiliano era venuto in contatto con noi solo da poco tempo, ma avevamo intuito in lui grandi potenzialità. Il suo ottimismo e la sua incondizionata speranza ci avevano subito contagiati, stabilendo un feeling immediato. Non avevamo, invece, avuto il piacere di conoscere Mara, ma i suoi amici, alla sua inattesa scomparsa, hanno voluto mettersi in contatto con noi, per dare un senso a questa perdita, alle sofferenze che aveva dovuto sopportare ed al grande coraggio e alla tenacia che ha dimostrato fino all'ultimo.

In momenti come questi il dolore ci coglie impreparati,

perché tutto il lavoro, che noi facciamo con impegno ogni giorno, è finalizzato proprio ad evitare queste tristi storie. Però noi, stringendoci in un abbraccio corale alle famiglie ed agli amici di chi ci ha lasciati, dobbiamo riuscire a raccogliere la loro forza, farla nostra ed indirizzarla affinché queste cose non accadano più.

Ciascuno di noi ha avuto delle perdite in famiglia a causa di questa malattia, ma in altri tempi c'era una sorta di rassegnazione, perché la malattia rara non era molto nota, mentre oggi il nostro impegno principale è proprio rivolto a diffondere la conoscenza ed aumentare le disponibilità di cure.

Oggi la nostra qualità della vita può nettamente migliorare con l'aiuto di medici preparati e disponibili: dobbiamo impegnarci al massimo perché ciò avvenga sempre di più e sempre meglio su tutto il territorio nazionale.

Mara, Domenico e Massimiliano, il vostro ricordo alimenta la nostra missione e ci impone maggiore impegno, perché quello per cui lottiamo quotidianamente diventi presto realtà e possa dare speranza e conforto a quanti oggi vi piangono e guardano con timore al futuro.

Invito i vostri cari a mantenersi in contatto con noi, sia per essere sempre aggiornati sulle novità che emergono dagli studi in corso, che potrebbero risultare importanti per altri familiari affetti da HHT, sia perché lo spirito di solidarietà e di condivisione che si crea in questa nostra famiglia, si trasformi davvero in una grande forza benefica.

Maria Aguglia

Indice

APPROFONDIMENTI

04 *I rischi delle terapie “fai da te”*

TRAGUARDI

06 *Campagna #myHHTvalentine*

07 *HHT Europe - verso un unico brand*

NEWS

08 *Sport e HHT in Puglia*

08 *Incontro medici sardi sull’HHT*

09 *Eventi HHT in Calabria*

11 *Fernando Brocca nuovo coordinatore HHT Puglia*

VOLTI E STORIE

12 *Damiana- Diagnosi a 7 anni*

PROSSIMI APPUNTAMENTI

14 *Prossimi Appuntamenti*

RARI MA NON SOLI

17 *I nostri amici della Prader Willi*

I rischi delle terapie Fai da Te

Utilità e rischi

L'HHT è una patologia per cui non esiste una cura.

Esistono terapie che possono prevenire le complicanze, alleviare le manifestazioni cliniche e migliorare la qualità della vita.

Una delle finalità statutarie dell'Associazione, è proprio la ricerca della cura.

Siamo consapevoli, però, che è un cammino lungo, che richiede dedizione, perseveranza, collaborazione e grandi investimenti economici, ma resta una delle nostre priorità. Ci vorrà del tempo e intanto cosa si può fare?

Riceviamo molte telefonate disperate da parte di chi vorrebbe trovare una soluzione, un'alternativa a ciò che oggi offre la scienza. Si diventa un po' medici di se stessi, si naviga in internet, si scambiano esperienze con altri pazienti, ci si aggrappa ad intuizioni ed esperienze personali e si prova qualsiasi rimedio che possa "promettere" un po' di sollievo e migliorare la qualità della vita.

Non possiamo biasimarvi. Noi stessi siamo pazienti e, spesso, anche noi siamo incuriositi ed attratti da rimedi che sembrano accendere una speranza. Ma abbiamo il dovere di evidenziare quali sono i possibili benefici, ma anche i grandi rischi di queste cure "fai da te".

Chiariamo cos'è una cura "fai da te":

si tratta dell'assunzione di farmaci, parafarmaci, rimedi naturali non consigliati da un Centro di riferimento per l'HHT e per i quali non esiste uno studio scientifico comprovante l'efficacia.

A volte i pazienti sperimentano una cura "fai da te" per passaparola. Altre volte, casualmente, scoprono che un farmaco, prescritto per altre patologie, sembra avere un effetto benefico anche sulle manifestazioni dell'HHT. In entrambi i casi non esistono basi scientifiche, né sperimentazioni a sostegno di queste terapie che, spesso,

si rivelano inefficaci ed inadeguate, con gravi rischi per la salute.

Un farmaco approvato per una determinata patologia, non può essere utilizzato per altre, a meno che studi scientifici controllati e fondati su evidenza clinica, non ne dimostrino l'efficacia. Solo in questo caso, anche in attesa di una formale indicazione, si può avere l'autorizzazione ad utilizzare un determinato farmaco "off label", cioè al di fuori delle indicazioni previste fino a quel momento. Ma questo può e deve essere fatto solo da un Centro di riferimento per la malattia e sotto stretto controllo medico.

Bisogna tener presente che ogni farmaco, anche quando si parla di rimedi naturali od omeopatici, può avere degli effetti collaterali e delle controindicazioni e va sempre valutato il rapporto danno/beneficio, che è diverso per ogni paziente.

Chiarita questa differenza vediamo meglio quali sono i rischi nell'uso di terapie "fai da te".

1. Efficacia: Per farmaci o rimedi non riconosciuti ufficialmente e senza uno studio scientifico valido, non è possibile dimostrarla.

2. Effetti collaterali: Farmaci non approvati e non studiati per l'HHT possono causare effetti collaterali imprevedibili per il paziente. Anche se il farmaco è approvato in via generale, non si può escludere che possa comportare complicazioni per i pazienti HHT.

3. Interazioni: I pazienti HHT spesso assumono farmaci e si sottopongono a trattamenti medico-chirurgici: solo il medico che li ha in cura può escludere che altri farmaci o trattamenti possano ridurre o annullare l'efficacia della terapia prescritta.

4. Presenza di altre patologie: Il paziente HHT può soffrire anche di altre patologie non connesse alla malattia rara (cardiopatie, diabete, reumatismi, tumori, ecc.). Farmaci o terapie alternative, pur portando apparenti benefici alle manifestazioni dell'HHT, possono causare gravi ripercussioni sulle altre patologie presenti. Le interazioni tra farmaci possono generare gravi complicanze, aumentando o diminuendo l'efficacia delle terapie o facendo insorgere nuove patologie.

5. Costo: Tutte le terapie "fai da te" non sono annoverate nel piano diagnostico-terapeutico del paziente HHT e, dunque, non beneficiano dell'esenzione. Molte delle terapie alternative che i pazienti si suggeriscono tra loro hanno costi significativi, senza una garanzia di efficacia.

6. Effetto Placebo: E' provato scientificamente che



esistono reazioni "soggettive" ai farmaci somministrati. L'incidenza dell'effetto placebo può far gridare facilmente al miracolo laddove non esiste, invece, una reale efficacia. Gli studi scientifici utilizzano strumenti atti ad escludere o limitare l'incidenza di questo fattore, consentendo, quindi, una valutazione oggettiva del farmaco.

7. Differenza tra paziente e paziente: Ogni paziente HHT ha una sua storia clinica, una diversa origine genetica ed una diversa espressione della malattia. Sappiamo, infatti, che, anche all'interno di una stessa famiglia, la malattia può manifestarsi in modo diverso e con gradi diversi di gravità. Solo un clinico può valutare questi aspetti e il peso che possono avere nella scelta di nuovi trattamenti terapeutici.

Nessuno di questi punti è trascurabile. E' importante tenere sempre a mente tutte le implicazioni.

Ma questo significa che non si debba usare una cura alternativa o seguire un'intuizione?

Nel campo delle malattie rare i pazienti hanno un importante ruolo nello stimolare la ricerca, indicando i benefici di alcune soluzioni che, però, vanno verificate dai ricercatori, attraverso studi controllati. L'importante è lavorare insieme con correttezza e con sicurezza, evitando possibili complicanze e permettendo, invece, che un'esperienza, una volta validata, possa diventare un patrimonio condiviso.

Vediamo come si può procedere insieme.

1. Se casualmente un prodotto o farmaco, assunto per patologie diverse dall'HHT, sembra apportare beneficio alle manifestazioni della patologia, avvisare il proprio medico del Centro di Riferimento e anche la nostra associazione. E' possibile che il vostro centro di riferimento abbia già ricevuto segnalazioni simili e potrà darvi suggerimenti in merito, informandovi sui possibili rischi o benefici

connessi.

2. Se invece avete letto di esperienze di altri pazienti nei forum social sull'HHT, per prima cosa raccogliete tutte le informazioni necessarie: nome completo del farmaco o parafarmaco, posologia che il paziente ha assunto, indicazioni su chi ha consigliato tale prodotto. Questo vale sia per i farmaci convenzionali che per quelli alternativi, come omeopatia e fitoterapia. Informare il proprio centro di riferimento e l'associazione chiedendo informazioni ed eventuali indicazioni sulla possibilità di intraprendere questa terapia.

3. Nel notiziario Copyrigh^{ht} vengono spesso riportate informazioni sugli studi di nuovi farmaci per l'HHT. In alcuni casi è possibile essere arruolati in questi studi di sperimentazione, ma è solo il Centro di riferimento, che opera la sperimentazione, che potrà decidere, valutando caso per caso.

4. Se leggete, su altre fonti, di sperimentazioni o studi di cui vorreste fare parte, chiedete sempre all'associazione se si tratta di studi approvati, che seguono un protocollo scientifico. Saremo in grado di informarvi ed indirizzarvi a chi di competenza.

5. comunicare sempre queste informazioni ai centri ed all'associazione in forma scritta in modo che rimanga traccia delle vostre segnalazioni. L'email è lo strumento più efficace.

Collaborando in questo modo vi metterete a riparo da inutili rischi e, allo stesso tempo, aiuterete i centri di riferimento e l'associazione a raccogliere segnalazioni che potrebbero essere significative nella ricerca di nuove terapie per garantire un futuro migliore a tutti noi.



Campagna #myHHTvalentine

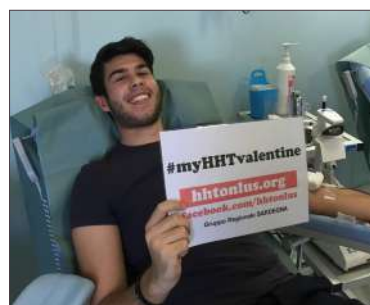
Si è conclusa di recente la nostra Campagna #myHHTvalentine che ha visto protagonisti oltre 230 persone, non solo italiane, ma di molti paesi Europei come la Germania, l'Irlanda, la Norvegia, la Spagna e l'Inghilterra. L'idea era molto semplice: restituire alla comunità medica un aiuto per quanto fa ogni giorno per noi. Come? Chiedendo a chi ci ama un dono speciale per San Valentino: una donazione di Sangue.

In questo modo abbiamo portato un grande aiuto ai Centri Trasfusionali di tutta Europa, che hanno visto arrivare molti nuovi donatori che, siamo certi, continueranno a dare il loro supporto con donazioni periodiche.

La campagna ha dato anche la possibilità di diffondere la conoscenza dell'HHT nei centri trasfusionali, tra medici, infermieri e donatori storici. E la campagna social su Facebook ci ha dato una visibilità davvero significativa: oltre 300 nuovi contatti di sostenitori sulla nostra pagina in poco più di 20 giorni.

Siamo davvero emozionati per il sostegno e grati agli amici e parenti che si sono prodigati per la riuscita dell'iniziativa. Un ringraziamento particolare anche ai nostri volontari che hanno trascorso molte delle loro giornate nei centri di raccolta sangue dei loro territori, tessendo rapporti di fiducia con lo staff e mostrando il nostro interesse a continuare ad aiutare. Sì, perché il nostro impegno prosegue. Donare il sangue è un vero atto d'amore e noi, tra i tanti beneficiari di questa generosità, sentiamo forte la responsabilità di aiutare come possiamo. Incoraggiamo ciascuno dei nostri lettori a fare lo stesso con l'augurio che in ogni famiglia colpita dall'HHT ci sia un familiare sano che diventi donatore di sangue.

Vi lasciamo con una bellissima carrellata di immagini della campagna appena conclusa e per chi voglia vedere il commovente video celebrativo basta andare su: <http://bit.ly/myHHTvalentine>



Bilancio Sociale 2015

MARIA AGUGLIA

Il 6 Febbraio scorso si è tenuta, a Fiumicino, l'Assemblea Annuale degli Iscritti.

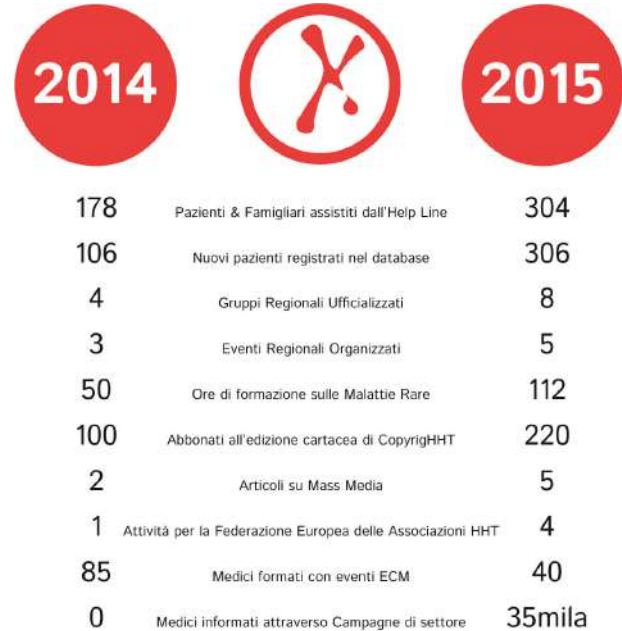
Come ogni anno è stato presentato il bilancio delle attività svolte dall'Associazione nel 2015.

Interrogarsi sui nostri risultati è un atto doveroso e gli obiettivi raggiunti ci danno la misura concreta del progresso che l'Associazione sta facendo, insieme ai propri soci e per i propri soci.

E' con grande soddisfazione che vi presentiamo il risultato del lavoro svolto, con questa semplice infografica che vi consentirà di cogliere rapidamente il progresso delle attività dal 2014 al 2015.

Per il 2016 ci prefiggiamo obiettivi ancora maggiori, da realizzare con l'entusiasmo di sempre, soprattutto grazie ai vostri spunti e suggerimenti. Il vostro ruolo è indispensabile: le segnalazioni delle problematiche sul territorio, delle criticità terapeutiche e dei servizi, sono determinanti per migliorare lo status quo e per far emergere l'HHT dall'anonimato.

Insieme potremo realizzare gli obiettivi prefissi e coronare anche questo 2016 di nuovi successi!



HHT Europe – verso un unico brand comunitario per l'HHT

Vi presentiamo con grande piacere ed orgoglio il nuovo logo di HHT Europe, la Federazione Europea per le associazioni HHT.

Come noterete è molto simile al logo della HHT Onlus : le associazioni Europee hanno voluto "adottare" il nostro logo come simbolo ufficiale in Europa.

Molte associazioni Europee utilizzeranno lo stesso format anche per i loro loghi nazionali. Può sembrare un traguardo minore, solo estetico e formale, ma, in realtà, è la dimostrazione di una grande coesione Europea, unità di

intenti ed idee, armonia e spirito di collaborazione di cui tutti abbiamo bisogno per raggiungere i nostri obiettivi.

Questa scelta unitaria di immagine favorirà la riconoscibilità dei gruppi in Europa e presso le Istituzioni. Rafforzerà la nostra identità ed il senso di appartenenza.

Siamo fieri che sia stato scelto, all'unanimità, proprio il nostro logo per rappresentare l'HHT in Europa e continueremo a dedicarci con impegno ai grandi progetti che questo gruppo persegue.



Patient's Organizations Federation

In Puglia lo sport sposa ancora l'HHT

Il Materdomini Volley.it, squadra di A2 di Castellana, adotta l'HHT per una giornata di sensibilizzazione. Domenica 13 Dicembre i giocatori sono scesi in campo, contro l'Aurispia Alessano, con il nostro striscione sul campo e la nostra causa nel cuore, aiutandoci a diffondere, ancora una volta attraverso lo sport, la conoscenza della patologia. Un ringraziamento alla società sportiva che ci ha ospitati e a questi bravissimi ragazzi che hanno voluto "abbracciare" la nostra causa. Complimenti ancora per la vittoria 3-1 e sappiate che il vostro gesto di solidarietà significa davvero molto per tutti noi.

Un ringraziamento particolare va anche a al nostro consigliere, Ferdinando Amabile, che, con entusiasmo ed impegno, è sempre pronto ad imbarcarsi in nuove avventure per gli scopi dell'Associazione.

Conosci una squadra che vorrebbe abbracciare la nostra causa, aiutandoci a diffondere la conoscenza dell'HHT? Contattaci a info@hhtonlus.org indicando in oggetto: lo sport per l'HHT.



Incontro medici sardi sull'HHT

GIORGIA GRUSSU

Essere un coordinatore Regionale può sembrare un lavoro impegnativo: guardando indietro ai 10 mesi in cui ho preso questo incarico per la Sardegna, posso dire che la tenacia, la voglia di fare, le tante manifestazioni di stima e la collaborazione ricevute da tanti di voi, hanno fatto sì che quella sensazione di "impotenza" e quasi di inutilità che avevo, si sia tramutata in grande soddisfazione e consapevolezza.

A febbraio ho raccolto il primo frutto concreto e tangibile di tanto impegno grazie alla collaborazione della dott.ssa Francesca Meloni, genetista e responsabile del Centro delle Malattie Rare Sardegna diretto dal Prof. Paolo Moi. Qualche mese fa, infatti, proposi di organizzare un incontro con tutti gli specialisti sardi, in modo da avere un quadro preciso della situazione nella mia regione per meglio indirizzare i pazienti che si rivolgono alla nostra Associazione e viceversa per far conoscere ai Medici la HHT ONLUS, in modo che anche loro potessero indirizzare i pazienti verso di noi.

Lo scopo principale di questo incontro era quello di creare una rete regionale per la nostra patologia, per far sì che i vari specialisti possano conoscersi tra loro e collaborare, essendo l'HHT una malattia multisistemica, con l'appoggio

e la guida a distanza dei Centri di Eccellenza di Bari e Pavia. L'incontro, che si è tenuto al Microcitemico di Cagliari, è stato un appuntamento davvero incoraggiante: hanno partecipato gli specialisti di Cagliari, Oristano, Nuoro e Sassari, per la Onlus, invece, c'eravamo io e la dott.ssa Claudia Crocione, Project Manager della nostra associazione, ma anche membro di HHT EUROPE che ha messo a disposizione dei presenti la sua grande esperienza e preparazione in materia, sia in campo nazionale che internazionale.

Sono emerse realtà provinciali in cui sono seguite molte famiglie di pazienti che ancora non conosciamo e a cui vorremo tendere la mano. Ma è emersa anche, nonostante la grande professionalità degli specialisti, l'umiltà di non volersi etichettare come esperti della patologia e la disponibilità a crescere, insieme a noi e insieme ai colleghi dei centri di Eccellenza di Pavia e Bari, affinché i pazienti della nostra regione possano ricevere tutta l'assistenza necessaria nel nostro territorio.

Ci siamo lasciati con molte promesse ed idee concrete: entro il mese di giugno ci incontreremo di nuovo per un incontro programmatico, ma su una cosa siamo tutti d'accordo e desidero condividere questa informazione

con tutti i pazienti sardi: attualmente i nostri punti fermi rimangono i Centri HHT di eccellenza esistenti, certificati e strutturati di Pavia e Bari. Nell'interesse dei pazienti e degli specialisti sardi dobbiamo continuare a fare riferimento imprescindibile ai Centri di Eccellenza per la diagnosi e lo screening. Questo è un passaggio che non si può saltare: la competenza acquisita in anni di esperienza, lavorando su centinaia di pazienti HHT, è garanzia di un approccio corretto alla malattia, che può esprimersi in modo diverso in ogni paziente. Solo dopo un inquadramento corretto, il paziente può e deve farsi seguire nel proprio territorio dai medici che se ne faranno carico.

Con il tempo e con il duro lavoro di tutti noi, sono certa che arriveremo ad avere una "filiale" di questi Centri qui in Sardegna, per limitare i viaggi spesso onerosi, sotto tanti punti di vista: abbiamo appena iniziato a mettere le basi per questo grande progetto. La buona riuscita, però, dipende anche dai pazienti: non state nell'ombra, non vivete l'HHT

con rassegnazione, ma contattateci siamo qui per aiutarvi e sostenervi !

Giorgia Grussu
Coordinatrice Regionale Sardegna
sardegna@hhtonlus.org



DOTT.SSA FRANCESCA MELONI - GENETISTA

Eventi HHT Calabria

EMANUELA SCHIAVONE



Cari lettori,

Anche la Calabria, da dicembre, ha un punto di riferimento per l'HHT Onlus.

Nonostante la diffusa incidenza della patologia, quando parliamo di Rendu Osler Weber o più semplicemente diciamo HHT, l'interlocutore (se medico ancor di più) rimane basito! – cosa sarà mai?!

Il sapere è alla portata di chiunque, è importante rendere le fonti fruibili a tutti, solo così si possono avere i mezzi per distruggere l'ignoranza ed è questo il primo obiettivo che il gruppo regionale calabrese si propone: riuscire a rendere patrimonio comune l'HHT, i sintomi, le conseguenze, i risultati.

Il primo passo l'abbiamo fatto il 22 dicembre u.s.:

per "presentare" Rendu Osler Weber e pubblicizzare e promuovere le attività dell'associazione, è stata organizzata, a Gioia Tauro, una manifestazione di danza sportiva, curata dalla scuola di ballo "Armada Nueva", con i maestri Zeraida Amante e Gigi La Forgia. Hanno partecipato circa 70 famiglie, più di 200 persone e questo ci ha dato la carica per fare di più: portare l'HHT tra i ragazzi e nelle case.

"La legge è uguale per tutti anche per i rari" questo lo slogan che abbiamo lanciato con un convegno tenutosi sabato 27 febbraio u.s. nell'auditorium "N. Green" dell' I.I.S "Severi-Guerrisi" di Gioia Tauro (un istituto prestigioso, riconosciuto come il migliore della Calabria per l'anno 2014). Informazione, tutela, dibattito sono stati gli obiettivi dell'incontro.

Il forum è stato aperto dai saluti della vicepresidente prof. ssa Concetta Tripodi e del sindaco dott. Giuseppe Pedà, proseguendo, poi, con una serie di interventi, brevi ed incisivi, pensati appositamente per tenere viva l'attenzione dell'uditorio, moderati dal dott. Sante De Franco, associato alla missione dell'"HHT Onlus".

L'avv. Anna De Luca (new entry dell'associazione) si è

occupata di relazionare su "Diritto alla salute e malattie rare", ovvero, sugli aspetti giuridici della tutela del malato di HHT, proponendo semplici pillole di diritto per far comprendere l'importanza dell'assistenza di cui necessitano i malati, in particolar modo i malati rari.

Non potevano mancare la dott.ssa Patrizia Suppressa ed il prof. Carlo Sabbà del Centro di eccellenza di Bari, che, presenti in videoconferenza, hanno fornito un quadro completo della malattia: abc dell'HHT, campanelli d'allarme, prevenzione e controlli da eseguire; hanno, poi, risposto alle domande dei ragazzi e di tutto il pubblico con chiarezza e professionalità.

Poi ho preso la parola io, spogliandomi dalle vesti di avvocato e indossando quelle di referente regionale: ho presentato la missione e gli obiettivi dell'"HHT Onlus", per lanciare un messaggio preciso: si è rari ma non soli, l'associazionismo è importante per i malati, perché si sentano uniti e forti nel raggiungimento dei comuni obiettivi, abbiamo bisogno di ogni singolo individuo o gruppo che condivida le politiche del fare, per conoscere e migliorare.

L'incontro si è chiuso con l'intervento del dott. Pietro Schirripa, direttore sanitario dell'Avis provinciale di Reggio Calabria, che ha parlato di donazione del sangue: "un gesto di impagabile altruismo e di grande importanza per i malati di HHT, spesso costretti a frequenti trasfusioni".

Il convegno è stato seguito da oltre 400 persone, in religioso silenzio e con inattesa attenzione, ad ognuna di queste è stato dato materiale informativo.

La partecipazione di tanta gente interessata ha appagato il nostro bisogno di mostrarci al mondo e di farci conoscere e ci ha dato la forza per fare di più.

Il 29 febbraio, in occasione della giornata mondiale delle malattie rare, il gruppo regionale calabrese non si è fatto

mancare nulla, io, insieme al mio compagno (Sante De Franco, anche lui associato alla onlus) ed al dott. P. Schirripa, siamo stati ospiti di un programma, "Rinoceronte", in onda sulla rete Sud Tv (trasmette in Calabria, Sicilia, Basilicata, e una parte della Puglia), seguito da migliaia di telespettatori sul canale 656 dtv e sul web. Si è parlato della patologia e dell'impagabile aiuto che l'associazione offre, sia al malato che alla famiglia, ma ancora non è abbastanza!

L'8 marzo sulla stessa rete l'avv. Anna De Luca ha preso la parola in un programma, "di buon mattino", che affronta argomenti di rilevante spessore sociale, presentando ogni singolo aspetto dell' HHT Onlus: gli obiettivi, le missioni associative, la ricerca, la solidarietà e tutto ciò che caratterizza la nostra associazione.

Che dire dei primi passi? Considerato l'ambiente nel quale ci muoviamo, ci riteniamo contenti, non soddisfatti ma contenti, per far bene si deve dare sempre di più ed è quello che il gruppo si propone:

- fine Aprile stiamo organizzando un altro convegno in un istituto superiore, sarà con noi la dott.ssa M. Aguglia (Presidente dell'Associazione) in videoconferenza.
- prima decade di Maggio stiamo preparando un derby solidale, di calcio (possibilmente triangolare);
- fine Maggio insieme a Claudia Crocione (Project Manager dell'Associazione), prospettiamo un incontro con i medici che vorranno occuparsi di HHT nella nostra Regione.

Non mancheranno altre interviste televisive, e daremo altro inchiostro ai quotidiani regionali.

Prepariamo il terreno e seminiamo per poi poter cogliere i frutti migliori.

Si tratta di eventi in via di definizione, per cui, ad oggi, non sono in grado di fornirne i dettagli, ma sarete tutti informati adeguatamente attraverso i canali della Onlus.

Vi saluto con il mantra del gruppo calabrese "l'unione fa la forza: anche le formiche possono uccidere il pitone".

Speciale CAMP Revolution

La conferenza del 2016 sarà una vera rivoluzione. Abbiamo raccolto i vostri suggerimenti, le critiche costruttive e una moltitudine di idee per offrirvi un programma innovativo e entusiasmante per l'appuntamento di quest'anno.

Ci incontreremo a Bologna Sabato 17 e Domenica 18 di Settembre e le principali novità saranno le seguenti:

- Incontri Vis a vis: durante il programma istituzionale i pazienti avranno l'opportunità di prenotare un incontro a tu per tu con gli specialisti; una piccola tavola rotonda, con massimo 6 pazienti per volta, per approfondire argomenti

specifici e discutere particolari manifestazioni della patologia.

- Gli esperti ascoltano: una sessione del tutto nuova in cui i protagonisti sarete voi. Gli esperti ascolteranno le vostre intuizioni, le terapie "fai da te" che vi hanno portato beneficio. Questo è un appuntamento importante perché, dalle vostre idee e osservazioni, possono venire fuori validi spunti per studi futuri.

- Spazio bambini e ragazzi: sono loro i nuovi protagonisti di questa edizione. Meritavano il nostro tempo e uno spazio

dedicato e a Bologna lo avranno. Durante tutta l'edizione 2016 i bambini (4-11 anni) ed i ragazzi (12-18) avranno uno spazio per conoscersi, conoscere la patologia in modo adeguato alla loro età, fare attività creative, vedere film e divertirsi insieme. Lo spazio è dedicato ai minori affetti dall'HHT, ma anche a quelli che non hanno la patologia, ma vivono in un contesto familiare dove la malattia si esprime, perché anche loro hanno bisogno di conoscere e capire e di sentirsi parte di una grande famiglia che li sostiene.

- Replichiamo anche quest'anno il successo del programma sociale del sabato: uno spazio dedicato allo svago, alla scoperta della città e alla conoscenza dei nostri

amici HHT che arrivano da tutta Italia.

- Ci saranno tanti relatori su temi importanti e cari a tutti noi, per conoscere sempre di più ciò che viviamo e come affrontarlo.

Entro il mese di maggio arriverà a casa vostra il programma completo del Convegno con consigli per l'alloggio e la scheda di iscrizione. Ma intanto non prendete impegni per il 17 e 18 Settembre. Vi aspettiamo tutti a Bologna, bambini e ragazzi compresi!

CAMP REVOLUTION

Nuovo coordinatore regionale per la Puglia Fernando Brocca



FERNANDO BROCCA

Ciao a tutti,
mi chiamo Fernando, ho 48 anni e sono pugliese, vivo in provincia di Lecce.

La prima volta che la malattia è comparsa nella mia vita è stata all'età di 2 anni e ricordo bene che, da bambino, mi è capitato di "sfruttare" l'epistassi, magari per non venire ripreso. Quindi per me l'HHT non è mai stata un problema, anzi, allora era, forse, una risorsa.

Ma ahimé, a 39 anni quello che oggi è considerato un banale problema cardiaco, combinato con il morbo di Rendu Osler Weber, ha cambiato la mia vita. Il sangue dal naso che fuoriusciva copiosamente a causa delle massicce dosi di farmaci antiaggreganti piastrinici, divenne per me e per la mia professione di Funzionario Commerciale da 80,000 km/anno un gravissimo handicap. Per farla breve, per evitare ciò che non era mai stato un problema, ho ridotto i farmaci e così mi sono procurato un serissimo infarto con conseguenze che mi hanno fatto rasentare svariate volte la soglia dell'aldilà.

Ho chiesto di poter svolgere il ruolo di coordinatore della Puglia, perché frequentando l'Associazione, ho capito che dietro ci sono delle persone fantastiche e laboriose e vorrei dare anch'io il mio contributo per trasmettere il messaggio che non bisogna MAI trascurare questa subdola malattia. Se volete collaborare con il nostro nutrito gruppo Pugliese contattatemi pure all'email puglia@hhtonlus.org

Sportello volontari HHT a Bari

Pazienti come voi, volontari della HHT Onlus, saranno impegnati ogni giovedì, dalle ore 15 alle 17 nella sala HHT del Policlinico di Bari, per dare informazioni ai pazienti ricoverati, distribuire materiale informativo, raccogliere segnalazioni ed esigenze.

Invitiamo tutti quelli che saranno ricoverati presso il Policlinico a passare dalla stanza dell'Associazione

per conoscere Fernando, Antonella, Nicola, Roberto e Ferdinando che saranno felici di raccogliere le vostre testimonianze e darvi il loro aiuto.

Vi aspettano dunque al quarto piano del Padiglione Chini del Policlinico di Bari. I medici e gli infermieri del Reparto potranno darvi indicazioni per raggiungere la stanza.

La storia di Damiana - Diagnosi a 7 anni



Damiana Corrias, Diagnosi a 7 Anni

Mi chiamo Damiana ho 48 anni sono affetta da HHT e faccio il comandante su uno Yacht da diporto di 35 metri che sarebbe una barca privata di un signore che vuole essere portato in giro per i mari con il suo equipaggio.

Sono cresciuta con l'HHT anche se all'epoca si chiamava Rendu-Osler. Mi ricordo l'epistassi sin da piccola, dall'età di circa 6/7 anni e la mia diagnosi è stata molto precoce. Un ematologo a Cagliari riconobbe in mio padre questa patologia e di conseguenza la riconobbe in noi tre figli. Si trattava del Dottor Ianelli, un medico illuminato che ricordo come molto rassicurante e simpatico.

Da adolescente, quando non ero pronta per le interrogazioni, mi facevo uscire il sangue per non essere interrogata.

Questo fa capire come ho sempre vissuto questa malattia senza vergogna e senza paura.

Grazie a mia madre che aveva un marito e tre figli sono cresciuta con la frase "guardati dietro che c'è gente che sta peggio di te".

Ho vissuto consapevole di averla questa malattia, ma non le ho mai permesso di impedirmi di vivere e di realizzare la mia vita.

Sono andata con le bombole sub a 50 mt, risalivo

svuotando la maschera che si riempiva di sangue e poi di nuovo giù. Fortunatamente non succedeva sempre. Ho fatto 5 traversate atlantiche in barca a vela, sono andata al polo sud a vedere balene ed i pinguini, ho girato il mondo e sono diventata comandante.

Ogni volta che ho fatto dei colloqui di lavoro e mi hanno



assunta spiegavo loro di non spaventarsi se mi avessero vista con il sangue dal naso, che non era a causa di assunzioni di droghe, ma di una piccola malformazione del mio sistema vascolare. A questo punto loro facevano a gara a raccontarmi quanto anche loro da piccoli "facessero sangue".

I compagni di viaggio della mia vita sono sempre stati il Tranex, gli unguenti e le pastiglie di ferro. Sono andata a finire nei pronto soccorso più improbabili, con medici che non avevano idea di cosa fosse questa malattia, ma niente ha fermato la mia voglia di vivere. Non volevo lasciarmi sopraffare dall'epistassi, non ho permesso alla paura di fermarmi.

A febbraio ho affittato un catamarano ai Caraibi e ci ho portato i miei amici e l'HHT, tutti insieme in vacanza.

Non tutti i giorni sono splendidi, ma è così per tutti, anche per chi non è affetto da una malattia rara.

Sto vivendo da circa tre anni un momento più tranquillo perché a me la pillola anticoncezionale ha ridotto le epistassi del 80 %. Mi aiuto tutti i giorni con il ferro in pastiglie e la pomata per il naso all'acido ialuronico che fa la sua grande parte.

Ogni due mesi faccio gli esami del sangue per controllare il ferro, e se c'è bisogno, ogni tanto, intervengo con qualche flebo.

Non so cosa sarà tra qualche anno della mia malattia, ma il tipo di vita che ho scelto di fare è il mare e il mare è la metafora della vita, a volte è agitato e ti ridossi in un porto. Quando è calmo è uno spettacolo della natura, ma ogni giorno ti permette di fare la tua giusta navigazione per la meta che hai deciso di raggiungere, Nettuno permettendo. La mia grande gioia è sapere che non siamo più soli, perché esiste questa Associazione che mi tiene sempre informata, ed esistono dei centri dove sanno che cosa sia l'HHT ed esistono persone stupende come i nostri ricercatori che la studiano con dedizione.

E proprio vero siamo rari ma non soli.



Prossimi appuntamenti

23-24 APRILE

ASCOLI PICENO

SAGRA DEL FRITTO MISTO

Anche quest'anno il Gruppo Regionale delle Marche sarà ospite al bellissimo appuntamento "Fritto Misto", nella cornice della splendida città di Ascoli Piceno. I volontari distribuiranno materiale informativo, volantini del 5xmille ed offriranno, a fronte di una piccola donazione, piante aromatiche, per raccogliere fondi per la HHT Onlus.

APRILE 2016

EVENTI REGIONALI PUGLIA

Grande fermento come sempre in Puglia per una primavera tutta dedicata alla consapevolezza sull'HHT.

Torna la presenza allo Stadio San Nicola di Bari con uno stand HHT.

Il Gruppo Regionale ha deciso, inoltre, di organizzare un'occasione di incontro, a Bari, tra tutti i pazienti della regione, con un aperitivo solidale. Saranno ospiti della serata i medici del Policlinico di Bari presso il locale Pane e Pomodoro, sul magnifico lungomare della città, in un clima di svago e divertimento ma anche di scambio di opinioni e conoscenze.

Per maggiori informazioni e per prenotarsi per la serata, scrivere al coordinatore regionale per la Puglia Fernando Brocca all'email puglia@hhtonlus.org

7 MAGGIO

PAVIA - POLICLINICO S.MATTEO

4° Incontro Nazionale sulla Malattia di Rendu Osler Weber: 1996-2016 cos'è cambiato in 20 anni.

Torna questo importante appuntamento formativo dedicato agli specialisti di tutta Italia. La HHT Onlus sostiene l'iniziativa per il grande valore divulgativo che ha per la conoscenza della patologia nella classe medica.

DOMENICA 15 MAGGIO

ROMA - CIRCOLO ANDREA DORIA

Torneo di Calciotto solidale per l'HHT – Memorial Massimiliano D'Urbano

Il gruppo regionale Lazio ha pensato ad un evento sportivo per diffondere la conoscenza dell'HHT durante questa primavera. Il torneo sarà a 16 squadre e sarà una bellissima occasione anche per passare una giornata in compagnia, con uno spazio dedicato al laboratorio creativo per bambini e la possibilità di prenotarsi per il pranzo associativo.

Il Torneo sarà organizzato in memoria di un nostro associato, recentemente scomparso, che ha sempre vissuto con coraggio e determinazione, nonostante la malattia.

Per maggiori info lazio@hhtonlus.com

25-26 GIUGNO

PIEDILUCO (TERNI)

Festival delle Acque

Mercatino solidale

L'Umbria sarà ospite della meravigliosa cittadina di Piediluco dove si celebra ogni anno il suggestivo "Festival delle Acque". Nel weekend dell'evento si terrà un mercatino dell'usato per bambini (abbigliamento, giochi e libri) per raccogliere fondi per l'HHT e diffondere la conoscenza della patologia. Per cui se siete in zona non perdetevi il "Festival delle acque" e passate a trovarci allo stand HHT!

APRILE

CALABRIA

Il 30 Aprile si terrà un altro convegno divulgativo sull'HHT al Liceo Scientifico di Rosarno "R.Piria" per favorire la conoscenza della patologia tra studenti e docenti. Il gruppo regionale Calabria ha molto altro in serbo per noi. Per chi volesse prendere contatti con la Coordinatrice Emanuela Schiavone basta scrivere a calabria@hhtonlus.org

La posta



MASSIMILIANO D'URBANO

Un bel giorno tornerò così,
come ero prima..
..che della goliardia animavo i miei momenti,
e gli istanti di chi si aspettava da me
la distesa di una ruga..
..le risa forti e schioccanti
senza pagar biglietto,
come in uno spettacolo ad onor di bene.

E lo farò dinnanzi ad una folla immensa,
dei quali scrosci d'applausi,
io mi nutrirò insistente.
Affinché tutto diventi un moto perpetuo
che serve a vivere..
..come la ruota inventata solo per girare..
..e assolvere il suo compito,
senza saper fare altro.

Massimiliano D'Urbano

E' arrivata la triste notizia che ci ha lasciato un caro amico di questa associazione, un paziente HHT, un padre, un marito, un uomo, un poeta.

Massimiliano D'Urbano era da poco entrato in contatto con la nostra associazione ma da subito ci ha trasmesso coraggio, determinazione e una grande speranza nel futuro.

Ci stringiamo a Maria Antonietta ed i suoi figli con la promessa che continueremo a lavorare di più, e anche meglio, anche in onore di Massimiliano.

Ringraziamo Maria Antonietta per aver condiviso con tutti noi una delle bellissime poesie scritte dal marito. Ne potrete leggere molte altre sulla sua pagina facebook :

Poeticamente Parlando D'Urbano Massimiliano.

Campagna iscrizioni 2016

L'anno nuovo è arrivato e riparte la campagna iscrizioni alla HHT Onlus che offre sostegno a pazienti e familiari e supporta il lavoro degli specialisti Italiani per l'HHT.

Perché è importante iscriversi?

E' un modo per partecipare al cambiamento, al miglioramento della qualità di vita dei pazienti, alla diffusione della conoscenza della malattia. Ma è anche il vostro modo di dirci "continue così" e di incoraggiarci a fare sempre meglio.

La HHT Onlus non è un'entità astratta: siamo pazienti, familiari, amici di pazienti e medici, lottiamo tutti per la stessa causa. Siamo impegnati in prima persona e il vostro supporto è indispensabile per proseguire il nostro cammino.

Iscriviti oggi stesso o rinnova la tua iscrizione e invita i tuoi amici e familiari a fare lo stesso!

Come fare? E' semplice:

Online: compilando il modulo che troverai su: <http://www.hhtonlus.org/sostienici/iscriviti>

Offline: con il modulo che trovi sull'ultima pagina di questa edizione di Copyright.

Il versamento della quota si può fare Online con Paypal oppure con

- Bonifico Bancario intestato a HHT Onlus, Associazione Italiana Teleangectasia Emorragica Ereditaria - Unicredit Banca - IBAN IT43F0200816005000103081851 - Causale: Iscrizione 2016 + nome iscritto

- Bollettino postale: Conto Postale nr. 001019287059 - Causale: Iscrizione 2016 + nome iscritto.

Un bollettino pre-intestato accompagna la copia cartacea di Copyright.

E' necessario inviare sempre il modulo con i propri dati per avere la ricevuta del versamento.

La quota base di 10 euro dà diritto a ricevere la rivista quadrimestrale Copyright in formato elettronico.

Coloro che si iscrivono con una quota associativa di almeno 30 euro annuali riceveranno direttamente a casa una copia cartacea della rivista ricca di notizie sempre aggiornate sull'HHT!

Non aspettare! Iscriviti oggi!

La solidarietà spesso arriva da persone inaspettate. In questo caso un gruppo di giovani e appassionate scrittrici hanno lavorato ad una bellissima raccolta di storie, disponibile in formato ebook al costo di soli 99 centesimi sulla piattaforma Amazon al link: <http://amzn.to/22BB1T2>. Tutti i proventi della vendita del libro verranno devoluti alla HHT Onlus per contribuire ai nostri progetti. Il volume include anche una descrizione della patologia contribuendo, così, anche a diffondere la conoscenza dell'HHT.

Un ringraziamento di cuore a queste amiche scrittrici e complimenti per il loro impegno.

A tutti i nostri lettori chiediamo di acquistare una copia dell'ebook perché è una raccolta che merita davvero di essere letta e vi incoraggiamo a condividere sui social media e via email il link con i vostri amici e conoscenti.



I nostri amici della Prader Willi

RACCONTO DI UNA MAMMA, DEDICATO AD ANNALISA
DI VANDA NOTTOLA.

La nascita di mia figlia si è annunciata difficile fin dall'inizio; sembrava che non avesse molta voglia di nascere: 42 settimane, stimolazione, rottura provocata delle acque, scarsa dilatazione e alla fine la decisione del taglio cesareo. Ma tutto questo sembrava già dimenticato dopo la nascita della bambina. Era nata piccola, due chili e 600 grammi, era nata cianotica e dopo un paio di giorni decisero di metterla in incubatrice: era piccola, con una grande quantità di capelli biondi e il naso tipico di famiglia. Dopo vari problemi ci fu detto che potevamo portarla a casa. Sembrava che i problemi fossero risolti e ritornammo a casa con la nostra bambina, la seconda. Qui cominciò il vero dramma: alle prime poppate la bimba non succhiava, ci toccò utilizzare il cucchiaino; oltre a ciò, la bambina emetteva solo un rantolo, non piangeva, né si agitava. La mattina seguente, preoccupati, chiamammo il nostro pediatra, il quale, dopo una visita accurata, ci diede il primo responso: la bambina aveva subito un danno e ci consigliò di ricoverarla subito, anche perché aveva ancora segni di cianosi. Così la ricoverammo di nuovo in un ospedale diverso da quello dove era nata, dove la rimisero in incubatrice e l'alimentarono con il sondino.

A quei tempi, parlo degli anni '80, la sindrome di Prader-Willi non era conosciuta; ancora oggi, a distanza di 24 anni, se ne parla di più, ma ci sono ancora molte persone che non ne sanno nulla, anche medici, soprattutto in certe zone del Sud, anche grandi città, per questo non c'è da meravigliarsi, se si pensò a danni provocati dal parto. La sindrome di Prader-Willi è una malattia genetica rara, caratterizzata da una serie di deficit dipendenti da un'alterazione del cromosoma 15.

Durante la primissima infanzia, la sindrome si manifesta con un'insolita debolezza muscolare e con un ritardo dello sviluppo. Successivamente, durante la fanciullezza, cominciano a insorgere altre problematiche, come il continuo appetito, le difficoltà d'apprendimento e le anomalie comportamentali. Gli individui con sindrome di Prader-Willi sono, molto spesso, persone che soffrono di obesità, dalla quale scaturiscono problemi cardiaci di vario genere.

Il primo a ipotizzare un danno genetico fu un professore,



ANNALISA

un neurologo; nella stessa settimana la bambina fu visitata da altri due specialisti: il primo voleva farle un intervento di craniostenosi, affermando che la "fontanella" si era chiusa precocemente; il secondo parlò di fisioterapia fatta da noi. Il neurologo ci aveva indirizzato a un centro di genetica, per l'analisi cromosomica, ma qui, dopo averla accuratamente visitata, ritennero che non ci fossero motivi sufficienti per giustificare l'analisi cromosomica e ci fecero fare soltanto la prenotazione: ci chiamarono dopo dieci mesi; nel frattempo avevamo portato la bimba in un centro di neuropsichiatria infantile dell'Università in un'altra città, dove, dopo aver fatto tutte le analisi, ci fu diagnosticato che la bambina aveva una focalità epilettica: per questo le fu dato un farmaco antiepilettico e ci fu detto che doveva fare terapie riabilitative. Uscimmo fuori dall'Italia, andammo in un'altra nazione, dove la bambina fu sottoposta nuovamente a tutti gli accertamenti, compresa l'analisi cromosomica. Ci scrissero, dopo aver valutato

tutti i risultati, che l'elettroencefalogramma era normale e la mappa cromosomica era normale, ma c'era il forte sospetto della sindrome di Prader-Willi. Ritornando nel centro di neuropsichiatria infantile per i controlli, i medici avanzarono la stessa ipotesi e sottoposero mia figlia all'analisi cromosomica.

Dopo un po' di tempo ci informarono del risultato: mia figlia aveva la trisomia X e quasi sicuramente la sindrome di Prader-Willi: non potevano averne la certezza, perché il cromosoma 15, che è la causa di questa malattia, era apparentemente intatto. Fin dall'inizio quindi sono stata avvertita che bisognava tenere mia figlia perennemente a dieta, perché rischiava di andare incontro ad un'obesità senza limiti e al diabete giovanile. Una decina di anni fa, ho incominciato a usare il computer e sono andata alla ricerca

di articoli scientifici sulla malattia, così ho scoperto che si stavano tentando delle cure, se non per guarire, almeno per migliorare alcuni aspetti di questa malattia; nei motori di ricerca italiani ho scoperto l'esistenza dell'Associazione e mi sono messa in contatto con la sezione della mia regione. Finalmente, su indicazione dell'Associazione, ho trovato un centro medico, dove la sindrome di Prader-Willi viene studiata e curata nei limiti del possibile.

Lì, finalmente, ho avuto la certezza della diagnosi, perché in mia figlia, la diagnosi può essere fatta solo col test di metilazione, che è una tecnica relativamente recente.

La cosa che più mi preme adesso è il futuro di mia figlia; vorrei vedere la realizzazione di comunità-alloggio, dove questi ragazzi possano vivere in un ambiente protetto, quando noi non ci saremo più.

***"Cara Mara,
sono tanti e diversi i ricordi legati a te; nel locale
più in voga o in un letto di ospedale, con la brezza
marina fra i capelli o alla luce tremolante di ceri
votivi, tra note di un tango o in un rasserenante
saluto per telefono. Ognuno di essi ci fa ridere di
cuore e sorridere teneramente.***

***Dolce, coraggiosa, acuta, spiritosa, affettuosa,
spumeggiante, scatenata bionda, grazie per i
doni che ci hai lasciato: la fedeltà nell'amicizia, la
leggerezza del cuore, la capacità di affrontare con
fede, dignità e voglia di vivere qualsiasi difficoltà.
Sarai sempre per noi una forza, un riferimento e
una nuvola di allegria.***

Ci manchi. Buon viaggio. TVTB"

Anche noi della HHT Onlus vogliamo unirci al saluto commosso alla giovane Mara che, purtroppo, non abbiamo avuto il privilegio di conoscere. Anche in suo nome continueremo a lavorare affinché il sorriso di persone, splendide come lei, non debba più spegnersi per l'HHT.

Un sentito grazie a tutti i suoi famigliari ed amici che hanno raccolto e devoluto alla nostra Associazione oltre 1000 euro in sua memoria. Saranno investiti nel "Progetto Giovani HHT" che prenderà il via proprio a Bologna il prossimo 17 e 18 Settembre 2016.



MARA

Data: _____

Cognome e Nome: _____

Indirizzo: _____

Città: _____ Prov: _____ Cap: _____

Recapiti telefonici: _____

Nato a: _____ il: ____ / ____ / ____ E-mail: _____

Professione _____

CODICE FISCALE (indispensabile per l'emissione della ricevuta) _____

☐ PAZIENTE
☐ FAMILIARE
☐ MEDICO
☐ SOSTENITORE
☐ ALTRO

ISCRIZIONE ☐ NUOVO ASSOCIATO ☐ RINNOVO

☐ € 10 ☐ € 30 ☐ € 50 ☐ ALTRO _____

Conformemente a quanto previsto dall'art. 13 del d.lgs. 30 giugno 2003 n. 196 (recante il cd. Codice in materia di protezione di dati personali) l'organizzazione HHT Onlus. è tenuta a fornire alcune informazioni riguardanti l'utilizzo dei dati personali da Lei forniti.

A - Finalità e modalità del trattamento

Il trattamento dei dati personali raccolti è effettuato al fine dell'instaurazione e/o della gestione del rapporto tra Lei e "HHT Onlus" per il perseguimento degli scopi statutari dell'associazione, nonché, con il Suo espresso consenso, per l'invio anche via e-mail di newsletter relative alle attività dell'Associazione. I dati personali saranno trattati, sia manualmente sia con sistemi e strumenti informatici e telematici, dai nostri incaricati nel rispetto delle regole di riservatezza e di sicurezza previste dalla vigente normativa; i dati personali saranno conservati e trattati per il periodo necessario al raggiungimento di predetti scopi.

B - Natura del conferimento dei dati e conseguenze del rifiuto

Il conferimento dei dati personali, che di per sé ha natura facoltativa, si rende necessario per consentirci di effettuare le operazioni di cui alla precedente lettera A). Il trattamento dei dati personali, come espressamente previsto dalla vigente normativa, non necessita dell'acquisizione del Suo consenso, salvo che per consentirci l'invio delle newsletter e delle informative dell'Associazione.

C - Ambito di comunicazione e diffusione

I dati personali oggetto di trattamento potranno essere comunicati, sempre per il perseguimento delle finalità sopra riportate, a soggetti con cui siano in atto rapporti contrattuali e/o associativi anche per l'erogazione di servizi a favore degli associati, a uffici ed organizzazioni con cui intercorrono rapporti e relazioni, a soggetti terzi, espressamente autorizzati, che svolgono specifici incarichi per conto di Associazione (es. adempimenti fiscali e contabili, assicurativi, connessi alla spedizione della corrispondenza, alla gestione di

incassi e pagamenti, etc.) nonché, in forma anonima, per finalità di ricerca statistica.

D - Diritti dell'interessato

Viramentiamo che l'art. 7 del d.lgs. 196/2003 attribuisce al soggetto interessato i seguenti diritti:

1. di ottenere la conferma dell'esistenza dei propri dati personali, anche se non ancora registrati, e la loro comunicazione in forma intelligibile; l'indicazione della loro origine, delle finalità e delle modalità del loro trattamento; l'indicazione della logica applicata, degli estremi identificativi del titolare, del responsabile e dei soggetti o delle categorie di soggetti a cui possono essere comunicati i dati o che possono venirne a conoscenza in qualità di responsabile o di incaricato; l'aggiornamento, la rettifica e l'integrazione dei dati, la loro cancellazione, la trasformazione in forma anonima o il blocco dei dati trattati in violazione di legge; l'attestazione che tali operazioni sono state portate a conoscenza degli eventuali soggetti cui i dati erano stati comunicati;

2. di opporsi al trattamento dei propri dati personali in presenza di giustificati motivi o nel caso in cui gli stessi venissero utilizzati per l'invio di materiale pubblicitario, di direct marketing o per il compimento di indagini di mercato.

Per l'esercizio dei diritti riconosciuti dall'art. 7 scrivere al Presidente dell'associazione (Responsabile del trattamento) presso HHT Onlus - via Giorgio Giorgis 10 - 00054 Fiumicino (RM).

E - Estremi identificativi del titolare e del responsabile

Titolare e responsabile del trattamento dei dati personali è l'Associazione Italiana Telangiectasia Emorragica Ereditaria HHT Onlus con sede in: Via Giorgio Giorgis 10 - 00054 Fiumicino (RM), nella persona del suo Presidente.

CONSENSO PRIVACY

Dichiaro di aver ricevuto l'informativa di cui all'art. 13 del D. Lgs. 196/03 e succ. mod. ed integraz., del cui contenuto sono a conoscenza, ed esprimo, dopo attenta valutazione e libera determinazione, il consenso al trattamento dei miei dati personali come descritto nell'informativa stessa.

☐ ACCETTO ☐ NON ACCETTO

FIRMA

- ☐ 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)
- ☐ Pagamento in contanti (esclusivamente per adesioni presso i punti informativi presenti durante gli eventi)

FIRMA



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.

Abbattere 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)