

Copyright **hht**

NOTIZIARIO DELLA HHT ONLUS



Sindrome di Rendu-Osler-Weber | Teleangiectasia Emorragica Ereditaria

Approfondimenti

L'HHT nel network Europeo per le malattie rare

News

Nuovi coordinatori regionali

Traguardi

Finalmente il PDTA al Gemelli è ufficiale

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

Carissimi amici,
questo numero di Copyrightt è particolarmente ricco: tante iniziative portate a termine con successo ci danno la spinta e l'entusiasmo per andare avanti, gratificando il nostro lavoro con il diffondersi della conoscenza ed il coinvolgimento di nuovi medici che incominciano a prendere a cuore la nostra causa.

Fabrizio vi parlerà della realizzazione di un Percorso diagnostico-terapeutico dedicato ai pazienti HHT presso il Policlinico Gemelli di Roma, dopo 3 anni di intenso lavoro; Giorgia vi racconterà di come sia riuscita a coinvolgere tanti medici della Sardegna e di come quel popolo fiero e generoso abbia risposto con entusiasmo al nostro invito a collaborare.

E ancora Emanuela in Calabria, Fernando e Ferdinando in Puglia, Vincenzo nel Lazio, vi racconteranno di come hanno portato il nostro stendardo sui campi di calcio, di pallavolo, sulle navi da crociera!!!

I tre nuovi Coordinatori regionali per Marche, Umbria ed Emilia Romagna ci parleranno della loro voglia di partecipare al cambiamento che tutti noi vogliamo attuare. Insomma c'è proprio tanto da leggere e poi c'è il nostro invito a Camp, che quest'anno sarà davvero rivoluzionario e si estenderà anche alla fascia dei più piccoli, con l'intento

di far crescere le nuove generazioni, senza paure o vergogna, ma con serenità e fiducia.

Ricordo anche che quest'anno ci saranno le elezioni del Consiglio Direttivo (per statuto, ogni 3 anni). Come vedrete dal programma, si svolgeranno il primo giorno di Camp. Faccio parte del Direttivo dell'Associazione fin dai suoi albori e sono molto contenta di tutto quello che abbiamo realizzato, considerando che siamo partiti davvero da zero e che non è stato facile "farsi ascoltare". A volte è faticoso e difficile conciliare l'attività dell'Associazione con la propria vita lavorativa e familiare, ciononostante non sarò la sola consigliera uscente che darà ancora la sua disponibilità per farne parte, poiché, come gli altri, sento di avere ancora delle responsabilità e dei progetti da portare a termine, quindi, nonostante questo comporrà certamente nuovi sacrifici, mi ricandiderò. Chiunque di voi abbia voglia di mettersi in gioco e di dare concretamente il proprio contributo potrà presentare la propria candidatura o sostenere i candidati che reputi più meritevoli.

Spero di vedervi numerosi a Bologna.

Buona lettura

Maria Aguglia

Indice

APPROFONDIMENTI

04 *L'HHT nel network Europeo per le malattie rare vascolari multisistemiche*

TRAGUARDI

05 *PDTA al Policlinico Gemelli di Roma*

NEWS

06 *1° Torneo di calcetto HHT Onlus*

08 *Iniziativa dal Gruppo Regionale Calabria*

09 *Nuovo coordinatore regionale Umbria*

10 *Nuova coordinatrice regionale Emilia Romagna*

10 *Nuova coordinatrice regionale Marche*

11 *Insieme in Sardegna*

12 *Primi mesi di attività dello sportello HHT al Policlinico di Bari*

12 *A Pavia per parlare di HHT*

13 *Betitaly Volley Maglie*

14 *Di nuovo ospiti del Bari Calcio*

15 *La solidarietà del presepe vivente di Pietralacroce*

VOLTI E STORIE

16 *Alessandra - Diagnosi a 38 anni*

PROSSIMI APPUNTAMENTI

17 *Prossimi Appuntamenti*

RARI MA NON SOLI

19 *I nostri amici della Prader Willi*

L'HHT nel network Europeo per le malattie vascolari multisistemiche

DR CLAIRE SHOVLIN, IMPERIAL COLLEGE LONDON, UK

Il 2016 ha visto uno straordinario sviluppo delle Comunità HHT in tutta Europa, riunendo i rappresentanti dei pazienti e gli specialisti in modo che possano lavorare insieme per fornire ulteriori miglioramenti per il trattamento dell'HHT. All'interno del Network Europeo di Riferimento per le Malattie Vascolari Multisistemiche (VascERN, <http://ernvascular.eu/>), esiste un gruppo specifico per l'HHT che si basa sul lavoro Multidisciplinare dei Centri HHT di Eccellenza.

L'HHT colpisce moltissime persone (stimiamo 80 mila persone solo in Europa), ma pochissimi di loro ricevono le cure necessarie. Attraverso gli ERN avremo modo di migliorare l'offerta terapeutica presente e potenziare quella futura.

Il Work Group per l'HHT è presieduto da Claire Shovlin (London, UK), con la copresidenza di Sophie Dupuis-Girod (Lyon, France) in collaborazione con il Vicepresidente Elisabetta Buscarini (Crema, Italy), e con la partecipazione, come copresidente per i pazienti, di Claudia Crocione (HHT Europe). Il Gruppo ed i suoi membri affiliati include Anette Kjeldsen, Hans Jurgen Mager, Carlo Sabbá, Urban Geisthoff, Fabio Pagella, e Luisa Botella. La maggior parte di questi rappresentanti sono da anni membri del Global Research and Medical Advisory Board (GRMAB), ossia del Consiglio Medico e di Ricerca Globale voluto dalla Fondazione Internazionale per l'HHT (oggi conosciuta come Cure HHT) e molti di questi centri HHT sono già conosciuti da Cure HHT come Centri Internazionali di Eccellenza.

Questo gruppo ha già prodotto, ad oggi, 296 pubblicazioni. Alcuni dei passaggi fondamentali dei nostri progressi sono i seguenti:

- 1994** 1° gene HHT viene identificato [McAllister et al, 1994](#)
- 1996** 1° Conferenza Internazionale (ora biennale)
- 2000** Criteri Diagnostici HHT [Shovlin et al, 2000](#)
- 2006** Raccomandazioni di Consenso sul coinvolgimento Epatico [Buscarini et al 2006](#)
- 2008** Raccomandazioni sulla gravidanza [Shovlin et al 2008](#)
- 2011** Linee guida internazionali [Faughnan et al 2011](#)
- 2012** Studio Bevacizumab [Dupuis-Girod et al 2012](#)
- 2015** 11° Conferenza Internazionale
- 2016** Linee guida sulle malattie vascolari del fegato [EASL 2016](#)

Ma per andare avanti vogliamo assicurarci che i Pazienti Europei HHT siano inclusi negli attuali progressi della medicina e delle terapie personalizzate. L'iniziativa degli

ERN si presenta come una grande opportunità per la comunità HHT, permettendo a tutti noi di lavorare a più stretto contatto, in collaborazione con le famiglie HHT Europee, per migliorare la diagnosi e la cura della patologia. E' da marzo 2016 che il Working Group HHT e gli ospedali affiliati hanno sviluppato e inviato alla Unione Europea una richiesta formale, basata su un piano di azioni che migliorino l'offerta terapeutica, attraverso la formazione di medici sull'HHT ed il potenziamento della ricerca, per risolvere alcune delle questioni che riteniamo più urgenti. Ma prima ancora di sapere se la nostra domanda sia stata accolta, stiamo già lavorando per dare risposte a quesiti importanti. Per esempio, il prossimo mese, HHT Europa vi invierà un questionario in modo che anche voi possiate aiutarci a decidere quali sono le questioni su cui focalizzare il nostro interesse.

Gli obiettivi principali dell'ERN HHT sono:

- Continuare ad assistere i pazienti affetti da HHT nelle loro scelte, valutando la storia naturale dell'HHT e confrontandola con i rischi e i benefici di test diagnostici e trattamenti.
- Ottenere finanziamenti per gli Studi Clinici, mezzo essenziale per fornire miglioramenti nella cura della patologia.
- Educare i nostri colleghi internazionali nella gestione di questa malattia.
- Consolidare la posizione dell'HHT tra le priorità della comunità delle Malattie rare.

Potete tenervi aggiornati sul nostro lavoro scrivendoci a: <http://ernvascular.eu/contact/>.

Il Network è coordinato dal Prof. Guillaume Jondeau (Parigi) e da Marine Hurard e siamo fiduciosi di potervi dare ancora molte notizie su i nostri progressi nel 2016.

Ci aspettano momenti importanti insieme!

Dr Claire Shovlin, Imperial College London, UK



PDTA al Policlinico GEMELLI

FABRIZIO MONTANARI | VICEPRESIDENTE HHT ONLUS

Martedì 7 giugno 2016 è stato un giorno importante per la nostra Associazione.

Dopo tre anni di duro lavoro è stato finalmente ufficializzato, presso il Policlinico Gemelli, il Percorso Clinico Assistenziale per il paziente con Teleangectasia Emorragica Ereditaria. Tale percorso prevede l'accesso del paziente presso un ambulatorio multi specialistico e la presa in carico da parte della struttura per tutti gli esami diagnostici e per gli interventi necessari alle cure del malato HHT.

Vorrei raccontarvi tutto il cammino che ci ha portato a questo. Iniziammo questo lavoro tre anni addietro; ricorderete tutti il nostro primo incontro a Fiumicino con i medici del Gemelli, il Dott. Passali, il Dott. Di Gennaro, la Dott.ssa Riccioni; dobbiamo al loro impegno ed alla loro perseveranza se siamo riusciti a formalizzare questo PDTA.

Ho citato precedentemente alcuni medici e vorrei aggiungere qui la Dott.ssa Gaetani, che insieme alla Dott.ssa Riccioni, ha tenuto dritto il timone durante questi anni. Spesso abbiamo avuto la sensazione che tutto fosse finito. Claudia, Vincenzo e Giusy ricorderanno bene i momenti di sconforto quando sembrava di sbattere sempre contro un muro di gomma. Riunioni, incontri, telefonate: ogni volta sembrava di aver trovato il binario giusto, poi ci si accorgeva di essere arrivati ad un punto morto e si ripartiva di nuovo, sempre con il supporto dei medici che ci hanno dato la sensazione di voler realmente realizzare qualcosa di speciale a Roma.

Finalmente qualche mese fa abbiamo avuto l'occasione di incontrare il Dott. Antonio De Belvis, Responsabile della UOC Percorsi Clinici. Personalmente ho avuto subito un'ottima impressione. Ha coinvolto il Prof. Granone, Direttore del Governo Clinico che, in meno di due mesi, ha ufficializzato la costituzione di questo Percorso per HHT.



ALCUNI MOMENTI DELLA CONFERENZA STAMPA

Alla presentazione ufficiale, oltre al Direttore Generale, Ing. Enrico Zampedri, erano presenti il Prof. Granone, il Dott. De Belvis, il Prof. Gasbarrini (Direttore Area Gastroenterologica), il Prof. Costamagna (Direttore Polo Apparato digerente e Sistema endocrino Metabolico), nonché i medici che, con perseveranza, hanno portato avanti insieme a noi questo lavoro, il Dott. Giulio Passali (Otorinolaringoiatra), la Dott.ssa Eleonora Gaetani (Medicina Interna) e la Dott.ssa Maria Elena Riccioni (Endoscopia digestiva). Dopo una breve presentazione illustrata riguardante tutti i processi previsti nel PDTA, si è svolta una piccola sessione di approfondimento che mi ha visto coinvolto nella veste di mediatore.

Quello che tutti i responsabili presenti hanno voluto sottolineare è l'unicità dell'evento a cui stavano partecipando. Per la prima volta un Piano Diagnostico veniva realizzato in collaborazione con un'associazione dei pazienti, la nostra Associazione.

C'è ancora molto lavoro da fare. Sarà nostro compito supportare il nascente centro HHT. I medici dovranno via via trovare l'organizzazione migliore e più efficiente ma quello che mi sento di dire è che finalmente possiamo pensare ad un centro di riferimento nel centro Italia.

Fabrizio Montanari

1° Torneo di Calcetto HHT Onlus Memorial Massimiliano D'Urbano

VINCENZO LA CAVA | DIRETTIVO HHT ONLUS

Il 15 maggio scorso la sezione HHT regione Lazio ha organizzato il primo torneo di calcetto a Roma. Il torneo si è svolto al Circolo Andrea Doria di Roma, con la preziosa collaborazione di alcuni volontari dell'Associazione che si sono prodigati affinché l'evento avesse successo.

Il torneo è stato (e sarà) un modo per riunire pazienti, familiari, amici e persone che sono a contatto con la nostra sindrome. Infatti qualcuno ci ha chiesto: "ma che giocheranno solo i pazienti?" Chiaramente no! Certo magari un paziente come me ha portato una squadra a cui raccontare che cosa è l'HHT. Sì, perché gli amici ci chiedono, vogliono capire ed il nostro compito è spiegare, raccontare la nostra malattia e i nostri disagi, non quello di nascondere. Questo fa bene a noi e a chi ci circonda, perché ci confrontiamo con gli altri e perché forse, fra le persone che conosciamo, qualcuno potrebbe esserne interessato da vicino.

Tornando al torneo, abbiamo avuto la partecipazione di 8 squadre provenienti non solo da Roma. La giornata è nata con uno splendido sole, la puntualità dei giocatori, alle nove di domenica mattina, ci ha fatto capire la voglia che c'era di giocare e di incontrarsi. Nella prima parte del torneo ci sono state dodici partite da venti minuti l'una, il





gran caldo ha messo a dura prova le condizioni atletiche dei giocatori, ma fra un gol e l'altro, siamo arrivati all'ora di pranzo per cedere alle attrattive della tavola imbandita di cibo e bevande.

Lì i famigliari hanno potuto legare ancor meglio; i bambini, che giocavano nello spazio a loro dedicato, hanno potuto assaggiare anche le pizze che venivano cucinate in "tempo reale"; il pranzo in effetti è stato veramente il momento in cui ho avuto la sensazione che la giornata, l'evento torneo, fosse riuscito, così come me lo immaginavo sin dall'inizio. Il tempo di rifocillarsi (la giornata era comunque molto calda) e via per la seconda parte, con le semifinali e la finale che, sotto un cielo improvvisamente minaccioso, ha visto vincere la squadra ASD ASTI SQUARE 2011 capitanata dal nostro amico Marzio Lupi che si è aggiudicata il primo trofeo regionale dell'HHT Lazio.

Il tempo di salutarsi tutti quanti, un po' come in una bella riunione familiare che volgeva al termine, ed eccoci ad immaginare già il prossimo evento che sarà il Camp nazionale a settembre 2016 a Bologna. Noi, come regione Lazio, invece, siamo pronti a riorganizzare il torneo nel 2017 puntando ad avere il doppio delle squadre, anche per mantenere vivo il ricordo di Massimiliano che, siamo certi, da lassù ci segue con il sorriso.

Tante altre regioni si stanno muovendo con varie iniziative e questo rafforza sempre di più lo spirito della nostra Onlus. Un grazie sentito a tutti quanti e, in particolare, a Claudia Crocione che vigila sempre in maniera positiva e propositiva sulle nostre iniziative.

Vincenzo La Cava



Ancora iniziative dal Gruppo Regionale Calabria

EMANUELA SCHIAVONE

Cari lettori,

nell'ultimo numero di Copyright vi avevo lasciato con un elenco di propositi e, di certo, vi sarete chiesti se abbiamo millantato o realizzato!

Ed eccomi ad esaudire la vostra (intrinseca) curiosità: abbiamo realizzato e stiamo progettando altro da realizzare!

Vado a chiarire ogni punto:

Convegno HHT Liceo Scientifico "R. Piria" di Rosarno 30 Aprile 2016

Il gruppo Calabrese è riuscito ancora una volta nel suo intento di portare l'HHT a scuola.

L'avv. Anna De Luca sul Diritto alla salute e Malattie Rare, l'avv. Sante De Franco come moderatore... ed ovviamente io che, mettendo a nudo il mio trascorso, ho voluto lanciare un messaggio preciso, e cioè quanto importante sia l'associazionismo per i malati che, così, si sentono uniti e forti nel raggiungimento dei comuni obiettivi.

La nostra Presidente Maria Aguglia si è collegata con noi in video conferenza da Lecce, ha fatto capire ai presenti l'HHT e come non far sentire solo chi ne è affetto. Gli alunni hanno posto varie domande a cui la Presidente ha risposto coinvolgendo nella discussione anche i professori seduti con noi. In particolare, la prof.ssa Arianna Messineo, insegnante di scienze, che ha coordinato lo studio dei ragazzi, preparandoli all'incontro, ha voluto descriverci come rari, ma speciali, creatori di differenza, proprio per sottolineare quanto interesse siamo riusciti a suscitare



negli alunni presenti.

Il mio ringraziamento per questo nuovo passo avanti nella conoscenza della patologia va anche al Dottor Cordopatri direttore del reparto di radiologia del presidio ospedaliero di Polistena che per primo mi diagnosticò la malattia e Alla Dirigente Scolastica Prof.ssa Maria Rosaria Russo che con la sua visione di una scuola di accoglienza e solidarietà ci ha aperto le porte della sua scuola con tanta generosità.

Torneo Interforze Cup Città di Palmi 3 giugno 2016



1° torneo sperimentale di calcio a 8 che ha sposato la nostra importante causa solidale: la conoscenza della associazione HHT Onlus e della patologia rara della quale si occupa.

In campo sono scesi a contendersi il trofeo la squadra dei Carabinieri e quella della Polizia di Stato di Gioia Tauro.

L'organizzatore dell'evento, Fabio Nicoli delegato FIGC ed LND per il torneo Interforze, si è prodigato ad inserire nella scaletta delle numerose esibizioni, la presentazione della nostra associazione e dandoci la possibilità di parlare al pubblico presente.

A suggellare questo significativo momento è stata la consegna, da parte dell'organizzatore, di una targa di riconoscimento all'Associazione, che ha risposto regalando al Nicoli un gagliardetto con su impresso logo e slogan della stessa.

La serata è poi continuata con la cena - C/O il locale Punta Piana, di nuovissima apertura sito all'interno del

centro sportivo - e una parte ricavato è stata devoluta dal proprietario alla nostra Onlus.

Insieme per Condividere

11 giugno 2016

Per il terzo anno consecutivo Gaetano Massara in collaborazione con l'associazione Febiadi - che lui stesso rappresenta - ha programmato un'iniziativa benefica presso il lido "Luna Ribelle - Pesce Ubriaco" con l'unico scopo di "realizzare qualcosa di utile facendo divertire chi partecipa".

Una serata all'insegna del puro divertimento, una serie di artisti che si sono esibiti gratuitamente per allietare i presenti - più di 1500 persone - che si sono alternati tra l'apericena e la discoteca.

L'intero ricavato è stato devoluto in beneficenza, che la nostra HHT Onlus, per la prima volta coinvolta, ha diviso con le veterane (Banco Alimentare, Attendiamoci, Unitalsi). L'appuntamento con "Insieme per condividere" è il prossimo anno con tante novità.

E se andassimo in Crociera?

Estate 2016

Un giovane imprenditore calabrese della "Foti Crociere" - Carmelo Foti - insieme alla sua famiglia, ha sposato la nostra causa solidale, dimostrandosi interessato a portare il nostro logo e le nostre motivazioni a bordo della sua nave che 4 volte a settimana, salpando dai porti di Palmi, Scilla e Bagnara Calabria, effettua delle brevi crociere alla volta delle suggestive Isole Eolie.

L'animazione a bordo parlerà ai passeggeri di noi e verranno inseriti dei salvadanai corredati di materiale illustrativo per permettere ad ogni partecipante di conoscere e contribuire alle nostre nobili finalità.

Emanuela Schiavone



Nuovo coordinatore Regionale Umbria

PIERANGELO DE DOMINICIS

Coordinatore HHT della Regione Umbria? Non l'avrei mai detto! Invece capita di assistere, da spettatore, ad un lavoro "Speciale" donato a tutti noi da "Bellissime persone" che, con professionalità, caparbietà ed entusiasmo, fanno crescere l'informazione e le possibilità di cura intorno



l'HHT. Con questo fare, che io ritengo "magico", ti invitano ad osservare, riflettere ed agire per il bene comune. Questa "Sensibilizzazione" crea "Consapevolezza". Penso di essere divenuto consapevole e per questo entro attivamente nel gruppo di lavoro, con la "Speranza" di diventare una "Bellissima persona" anch'io!

Da anni svolgo in ambito sanitario e sociale una professione di cura della persona cercando di migliorarne lo stile di vita, anche clinico, attraverso la ricerca della corretta sintonia tra corpo, mente e spirito. Con la mia esperienza di vita ho curato anche me stesso ed il convivere positivo ed efficace con l'HHT. Ora, sommessamente e con entusiasmo, mi metto a disposizione per sostenere anche te, nella convinzione che "Insieme miglioriamo la nostra Vita".

Aiutaci ad aiutarci! A presto...

Pierangelo De Dominicis
umbria@hhtonlus.org

Nuova coordinatrice Regionale Emilia Romagna

Mi chiamo Antonella Bonafè ho 53 anni e sono nata a Bologna, città nella quale vivo con mio marito e mia figlia. Ho scoperto di essere una paziente HHT solo nel 2004 dopo anni di esami, visite e consulti, assolutamente inutili, con medici che, non arrivando ad una diagnosi, concludevano che probabilmente ero stressata ed in effetti lo ero, ma unicamente perché non riuscivo a trovare nessuno che mi ascoltasse.

Dopo un lungo ricovero a Bologna e la dimissione con una diagnosi di "malformazioni artero-venose polmonari", mancandomi dei tasselli, ho iniziato a cercare su internet e mi sono imbattuta nel centro di Bari dove ho trovato il Prof. Sabbà e la Dott.ssa Suppressa che mi hanno ridato serenità. Perché è vero che per ora non abbiamo una cura, ma sapere, come ci è stato ripetuto anche all'ultimo convegno di Salerno, di essere "rari ma non soli" fa una grande differenza; nelle giornate più pesanti mi aiuta molto sapere che ci sono persone che stanno studiando e sperimentando nuove cure per aiutarci ed è per questo che, come paziente, sento il dovere, per quanto mi è possibile,

di divulgare e sensibilizzare le persone, i parenti, gli amici e soprattutto i medici della città nella quale vivo, perché, arrivando ad un pronto soccorso, non voglio più sentirmi rispondere ...scusi può ripetere? L'HHT non la conosco. Un caro saluti a tutti.

Antonella Bonafè
emiliaromagna@hhtonlus.org



Nuova coordinatrice Regionale Marche

Salve, il mio nome è Laura Travaglini Acquaviva, sono di Ascoli Piceno e ho 31 anni. Sono ormai quindici anni che convivo coscientemente con l'HHT ed in tutto questo tempo ho avuto modo di scoprire come questa patologia sia quasi sconosciuta alla gente comune.

Due anni fa, casualmente, ho letto un volantino dell'Associazione HHT Onlus e da quel giorno ho una marcia in più: la consapevolezza di non essere sola! Qualcuno prima di me ha vissuto le mie stesse esperienze

e si è dato un gran da fare per far sì che nessun altro viva in quello stato di abbandono che ha accompagnato la mia famiglia per diversi anni.

Per questo mi sono proposta come Coordinatrice della mia regione, le Marche; vorrei essere di supporto all'Associazione, organizzando eventi di sensibilizzazione dell'opinione pubblica, ma anche aiutare a far crollare quella barriera di imbarazzo e disinformazione che ancora tiene lontane

molte persone affette dall'HHT, affinché tutti possano avere qualcuno su cui contare, come una grande famiglia. Per fare tutto ciò avrò bisogno della collaborazione di tutti voi, non solo marchigiani, assicurandovi che da parte mia ci saranno tutto l'impegno e la determinazione a portare a termine questi progetti.

Nell'attesa di poter collaborare con voi tutti, porgo un cordiale saluto.

Laura Travaglini Acquaviva
marche@hhtonlus.org



Insieme in Sardegna

GIORGIA GRUSSU

La presenza della nostra Presidente, la dott.ssa Maria Aguglia, è stata importantissima al 1° Incontro dei Pazienti Sardi. Sì, non ho voluto chiamarlo "convegno" nonostante la presenza di Medici specializzati, perché ho voluto organizzarlo proprio con l'intento di "incontrare", "accogliere": un andare verso i pazienti. E loro, che hanno incontrato noi per la prima volta, hanno capito che il Gruppo Regionale Sardo è una presenza concreta nel nostro territorio e un punto di riferimento e di ascolto costante.

Dopo i graditi saluti del Direttore Sanitario, Dott. Ruii, la relazione della Dott.ssa Aguglia, "Conoscerla per convivere: quello che devi assolutamente sapere sull'HHT", è stata preziosa e chiarissima, soprattutto per chi sottovaluta la nostra patologia, che spesso nasconde ignote sfaccettature.

Il Dott. Pietro Carmelo Manca, Ematologo dell'ospedale S. Martino di Oristano, che gentilmente ci ha ospitato, ha approfondito il tema dell'anemia e spiegato come gestisce i pazienti affetti da Rendu Osler, che segue da anni, sottolineando la necessità e l'importanza di limitare al minimo le trasfusioni di sangue.

A seguire la Dott.ssa Francesca Meloni, Genetista dell'ufficio delle Malattie Rare della Sardegna, prezioso punto di riferimento per chiunque vi si rivolga, ha spiegato l'importanza del Registro Regionale ed ha invitato i pazienti

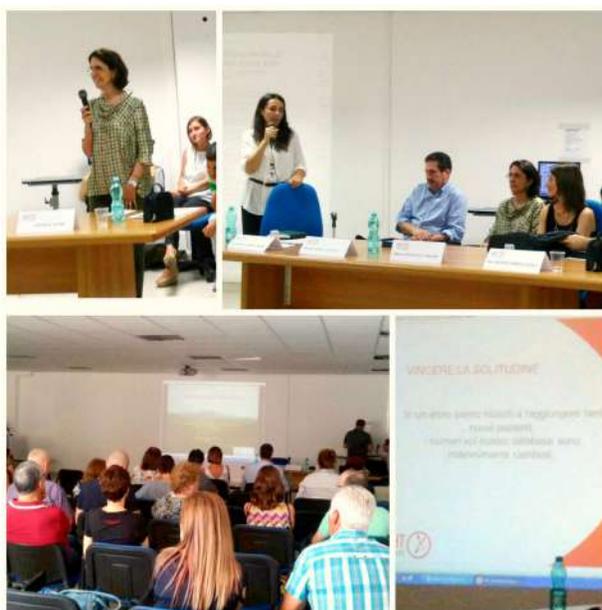
a contattare il suo ufficio per regolarizzare la propria posizione.

L'iscrizione nel Registro Regionale, infatti, non solo dà diritto alle esenzioni per patologia e ad una migliore gestione dei piani diagnostico-terapeutici, ma permette di avere un quadro "reale" del numero dei pazienti presenti nell'isola, attualmente molto sottostimato. Questo, naturalmente, crea anche grosse difficoltà per poter accedere ai fondi nazionali ed europei dedicati alle malattie rare.

La Dott.ssa Stefania Diana, Psicologa, ha elaborato un utilissimo questionario finalizzato a capire meglio quali sono le esigenze dei pazienti e le loro aspettative, anche nei confronti della nostra Associazione, e ha esposto una bella relazione dal titolo "Rari ma non soli: convivere con l'HHT attraverso il supporto reciproco".

E' stato, poi, molto commovente sentire, dalla viva voce di Federico Bande, il racconto della sua vita e delle conseguenze di una diagnosi tardiva di HHT. Con l'appoggio della famiglia e con una grinta ed una determinazione straordinarie, ha affrontato enormi difficoltà, ma il sorriso che ci ha regalato, nonostante l'emozione, durante il suo racconto, è stato un grande esempio per tutti.

In conclusione ho parlato io, descrivendo i risultati di un anno di attività in Sardegna: il numero dei pazienti conosciuti si è triplicato, le attività, volte a diffondere la conoscenza della malattia, sono state tante e le più svariate, ma il messaggio che ho voluto lasciare ai presenti è stato che OGNUNO DI NOI PUO' E DEVE FARE QUALCOSA, iniziando dalle proprie famiglie, facendo in modo che tutti vengano studiati, perché, solo avendo un quadro preciso della situazione, si può auspicare all'interesse da parte degli enti istituzionali e della Ricerca Scientifica. Grazie



Giorgia Grussu
Coordinatrice Regionale Sardegna

I primi mesi di attività dello Sportello HHT al Policlinico di Bari

FERNANDO BROCCA | COORDINATORE REGIONALE PUGLIA HHT ONLUS

Quanti di noi hanno già vissuto l'esperienza delle giornate di screening presso il Policlinico di Bari? Siamo tanti, e sono certo che tanti altri, che magari ora stanno leggendo questo articolo, lo faranno da qui a breve. Quanti, invece, sono ignari di portare in sé questa subdola mutazione genetica e, venuti a conoscenza del "Problema", si recheranno a Bari?

Una volta giunti al Policlinico, tutti noi ci aspettavamo e ci aspettiamo di trovare la massima competenza dell'equipe medica, strumentazioni di diagnosi all'avanguardia, quindi, professionalità e competenza. E, in effetti, tutto questo c'è, ma la nostra Associazione, consapevole che il paziente HHT deve affrontare grandi sfide e che la nostra malattia, è sì rara, ma non deve farci rimanere soli, ha ideato lo "Sportello HHT" presso il Nosocomio di Bari, dove, ogni giovedì pomeriggio, sono presenti dei volontari per dare informazioni ai pazienti ricoverati, ma, soprattutto, per stare a loro fianco come "colleghi", come persone che hanno le stesse problematiche. Dallo scambio di

esperienze, di timori e di dubbi, nasce quella solidarietà che aiuta ad affrontare con coraggio il momento della consapevolezza.

Anche le impressioni dei volontari sono state molto positive. Sentirsi ancora più vicini a chi condivide lo stesso problema, rafforza l'idea che insieme si può affrontare in maniera più serena la nostra malattia.

Coraggio, dunque! Invito tutti coloro che si recheranno al Policlinico di Bari per eseguire uno screening o per effettuare dei trattamenti terapeutici, a chiedere del nostro sportello: saremo davvero felici di incontrarvi e di aiutarvi ad abbattere quel muro di solitudine che spesso le malattie rare possono innalzare.

Fernando Brocca

Coordinatore Regionale Puglia

A Pavia per parlare di HHT

MARIA AGUGLIA | PRESIDENTE HHT ONLUS

Il 7 maggio si è svolto a Pavia il 4° Incontro Nazionale sulla malattia di Rendu-Osler-Weber, convegno fortemente voluto e realizzato dal Dr. Pagella e dai suoi collaboratori, nella splendida cornice dell'antica Università pavese.

In questa edizione si è voluto mettere a fuoco tutto quello che si è fatto negli ultimi vent'anni per conoscere meglio la malattia, affinare la diagnosi, cercare terapie più adeguate e migliorare la qualità della vita dei pazienti.

E' stato davvero emozionante vedere quanto si è conquistato in questi anni, quanto sia cresciuto l'interesse della classe medica e, soprattutto, come sia cresciuta la volontà di collaborare, di confrontarsi, di cercare insieme nuove vie di sperimentazione.

In cattedra si sono alternati gli Specialisti dei tre Centri di eccellenza per la malattia, presentando i risultati di questi



DOTT.SSA PATRIZIA SUPPRESSA E DOTT. FABIO PAGELLA



LA NOSTRA RAPPRESENTAZA A PAVIA : DA SIN. ANTONIO RUSSO, MARIA AGUGLIA, GIORGIA GRUSSU

anni di lavoro, aggiornando i colleghi, provenienti da tutta Italia, sulle nuove opportunità terapeutiche, sulla necessità di eseguire uno screening accurato e di seguire il paziente costantemente per prevenire ed impedire l'insorgenza di possibili complicanze.

Tutti i vari aspetti della malattia sono stati evidenziati ed analizzati con professionalità e competenza, garantendo la formazione dei tanti medici che si avvicinavano per la prima volta a questa malattia.

Inoltre, accanto alle sezioni scientifiche, il Dr. Pagella ha voluto inserire una sezione destinata alle associazioni di pazienti, sottolineando l'importanza di una stretta collaborazione. Come avviene in gran parte delle nazioni europee, il lavoro dei medici, nel campo delle malattie rare, si avvale dell'aiuto delle associazioni di pazienti, che

possono veicolare esperienze, necessità ed aspettative, focalizzando, spesso, aspetti e punti di vista meno considerati della patologia.

E' stato un Convegno molto istruttivo e prezioso, che ha permesso di mettere finalmente in cantiere un progetto cui si sta lavorando già da circa due anni: la formazione di una Società Italiana per la diagnosi e cura dell'HHT, una società scientifica costituita da medici formati ed accreditati, a garanzia del loro lavoro e della sicurezza del paziente. L'associazione farà parte di questa Società per sostenere ed indirizzare l'attività scientifica.

Grati per queste iniziative, saremo sempre in prima linea nel promuoverle e sostenerle.

Maria Aguglia

HHT Onlus e Betitaly Volley Maglie, insieme si vince

FERNANDO BROCCA | COORDINATORE REGIONALE PUGLIA HHT ONLUS

Nella pallavolo vince la gara la squadra che conquista tre set. Il 24 aprile 2016 al Palazzetto dello Sport di Maglie ha vinto sia la squadra locale di volley femminile di Serie B1 il "Betitaly Maglie", che la nostra associazione "HHT Onlus". Infatti, i nostri tre set vinti sono: aver diffuso la conoscenza della nostra patologia tra i cittadini; aver incontrato, casualmente, una paziente HHT di un'altra regione, che, mentre consegnavamo il materiale informativo, con un sorriso smagliante, ha annuito e ci ha informati che anche lei ha il nostro stesso problema; essere stati ospiti di una grande famiglia come il "Betitaly Maglie" con il Presidente



Andrea Bavia e il Direttore Generale Gigi Macagnano che hanno creduto nell'iniziativa e hanno coinvolto l'intera squadra, regalandoci momenti di grande felicità. Grazie per la sensibilità dimostrata e per l'entusiasmo con

cui avete partecipato all'evento. Ci auguriamo che questa bella collaborazione possa continuare e vederci insieme anche il prossimo anno.



Di nuovo ospiti del Bari Calcio

DANIELE BROCCA

Ciao sono Daniele, ho 14 anni e sono il figlio di Fernando Brocca, il coordinatore della Puglia per l'Associazione HHT Onlus.

Visto che ho partecipato all'evento di diffusione della conoscenza della malattia HHT, organizzato allo stadio San Nicola di Bari insieme alla squadra del Bari Calcio, quando papà mi ha chiesto se avessi voglia di scrivere un articolo sul tema, sono rimasto in un primo momento sorpreso, forse un po' impaurito, poi, ho pensato a tutte le grandi sfide che quotidianamente affrontiamo noi "Famiglie HHT", e mi sono detto, che questo era sicuramente il compito più semplice.

Inizialmente avevo pensato di descrivere cosa fosse questa

terribile malattia, quanti ne soffrono, quanti non sanno di averla, quante cose interessanti organizzano papà e i suoi amici con le magliette rosse. Poi volevo descrivere l'Astronave, così viene chiamato lo stadio San Nicola, la mia emozione nell'entrare in un grande stadio pieno di tifosi, l'entusiasmo dei baresi intorno al loro squadra, l'esplosione di gioia per ogni goal segnato, e così avanti.

Poi ho pensato all'evento più importante di quel giorno: aver vissuto l'esperienza di vedere con i miei occhi un signore, che, fino a quel momento, sapeva di avere delle epistassi, a volte anche terribili, di avere dei parenti stretti con lo stesso problema, ma non sapeva perché tutto ciò



accadesse. Lo ha scoperto lì, in un momento sereno, durante una partita di calcio, che quasi sicuramente era affetto dalla malattia dell'HHT.

Grazie Bari Calcio per avermi offerto questa esperienza indelebile. Spero di poterci tornare presto con l'associazione HHT Onlus, magari in occasione dell'amichevole della nostra Nazionale contro la Francia.

Daniele Brocca



La solidarietà del presepe vivente di Pietralacroce

ANTONIO ASTE | PRESEPE VIVENTE PIETRALACROCE | ANCONA

Quest'anno la nostra strada ha incrociato quella di molte altre Associazioni che hanno voluto sostenere i nostri progetti. L'Associazione "Il Presepe Vivente di Pietralacroce" si è distinta in modo particolare con una donazione di 1500 euro per il nostro Progetto Giovani HHT. La cerimonia di consegna si è tenuta il 30 Luglio a Marina Dorica nella cornice dell'evento Vernacolo e Solidarietà. A rappresentarci all'evento la neo-coordinatrice Regionale per le Marche Laura Travaglini Acquaviva e una delegazione di numerosi pazienti e volontari del territorio. Queste sono le parole di Antonio Aste, Presidente dell'Associazione, che ci racconta le ragioni del loro impegno per noi.

L'idea del PRESEPE VIVENTE DI PIETRALACROCE ANCONA e' nata nel 2009 tra un gruppo di parrocchiani di PIETRALACROCE , piccolo quartiere di Ancona.

Io, essendo uno dei fondatori, ne faccio parte dal primo giorno.

Il magnifico scenario del Forte Altavilla fa da sfondo alle scenografie che ogni anno vengono allestite da oltre 30 volontari .



Il Presepe Vivente, giunto all'ottava edizione, è divenuto sempre più un riferimento per tutti gli amanti dei presepi, ma anche per tanti turisti e curiosi che partecipano, ogni anno, all'evento.

Oltre allo scopo di aggregazione e coinvolgimento della comunità di Pietralacroce, il presepe vivente ha una finalità benefica .

Il nostro spirito è, infatti, quello di dare a tutti la possibilità di vedere la nostra creazione con una semplice offerta e tutto il ricavato va in beneficenza .

Con il ricavato dell'ultima edizione, gli altri collaboratori ed io, abbiamo pensato di donare un contributo alla ricerca per una malattia genetica rara, l'HHT , tramite l'Associazione HHT Onlus. .

Il perchè è solo uno: ho tanti amici, vicini e lontani, qualcuno è più sfortunato di me e vorrei provare ad aiutarlo, anche solo moralmente, facendogli vedere che, anche se siamo lontani, il mio cuore e il mio affetto sono sempre lì con lui!.

Antonio Aste



Alessandra, Diagnosi a 38 Anni

Alessandra, 52 anni. Scuola Elementare, interrogazioni, colpetto al naso, SANGUE! "Maestra posso uscire, ho sangue dal naso!" Questo è stato per me, fino ai 40 anni circa, il morbo di Rendu-Osler-Weber: un "fastidio" al naso che condividevo con mamma e sorella di 3 anni più giovane ed al quale non davamo più di tanta importanza. In realtà nel frattempo mamma presentava altri problemi, aveva l'emoglobina bassissima e doveva sottoporsi a periodiche trasfusioni, aveva un forte affanno, soffriva di ulcere addominali e... pure due ascessi cerebrali aveva superato!

Ma solo quando la situazione di mamma era oramai troppo compromessa ed io, disperata, sono riuscita, tramite internet, a conoscere il Centro HHT di Bari, abbiamo capito: erano tutte le subdole, diverse, manifestazioni della stessa malattia! E così è arrivata la consapevolezza e la decisione, di mia sorella e mia, di affrontare la malattia. Io avevo 38 anni e mia sorella 35: screening ai centri di Crema e Pavia e diagnosi certa di HHT, con presenza di malformazioni artero-venose ai polmoni ed al fegato. Entrambe abbiamo effettuato due embolizzazioni polmonari e mia sorella anche un intervento con argon plasma al naso.

Non nascondo la mia preoccupazione, il pensiero che la situazione potrebbe precipitare, esiste, ma cerco di conviverci e di fare tutto il possibile per tenerla sotto

controllo e prevenire possibili complicanze. Controllo i valori del sangue, eseguo gli screening periodici, cerco di monitorare la malattia, ma cerco anche di non farmi sopraffare!

Ho sempre fatto attività fisica e l'ho pure intensificata in questi ultimi anni: grazie ad un gruppo di amici "scalmanati" ed un compagno sportivo, oltre all'attività in palestra ed allo sci ho iniziato a fare ferrate, a camminare in montagna ed ad andare in mountain bike e sto....BENE!!!

Alessandra



Prossimi appuntamenti

10 AGOSTO

ASCOLI PICENO

LA NOTTE BIANCA DI ASCOLI

La nuova coordinatrice regionale per le Marche, Laura Travaglini Acquaviva farà il suo debutto con una iniziativa nel cuore della notte bianca di Ascoli Piceno, per divulgare informazioni sull'HHT e per raccogliere fondi per l'Associazione. Ci sarà, ad aiutarla, una delegazione di pazienti della regione: tanti palloncini per i bambini, volantini HHT e tante bellissime piante aromatiche che verranno offerte a chi farà una donazione all'Associazione.

marche@hhtonlus.org

20-27 AGOSTO

FOCE, AMELIA (TR)

DAI UNA SECONDA MANO!

Mercatino solidale di usato di qualità per Bambini. Il mercatino verrà realizzato per raccogliere fondi per il programma giovani HHT. E' stato reso possibile grazie alla generosità di tante persone che hanno donato abiti, giochi e libri per bambini 0-12 anni e anche grazie all'ospitalità della Proloco di Foce che ci ha concesso uno spazio per il mercatino durante la tradizionale Sagra della Barbazza.



17 SETTEMBRE

BOLOGNA

BIBLIOTECA SALABORSA

ELEZIONE NUOVO DIRETTIVO HHT

Sono passati già 3 anni ed è ora di elezioni per la nostra Associazione.

Avranno diritto di voto tutti coloro che sono regolarmente iscritti all'Associazione e che siano maggiorenni.

17-18 SETTEMBRE

BOLOGNA

BIBLIOTECA SALABORSA

CAMP REVOLUTION 2016

Su CAMP Revolution si è già detto tutto. Sarà un

appuntamento bellissimo con tante novità emozionanti, nella cornice della bellissima città di Bologna. Le iscrizioni si sono chiuse il 20 Luglio ma restano una manciata di posti.

La partecipazione è gratuita, ma l'iscrizione è obbligatoria. Non possiamo garantire che ci sia posto se non ci comunicate, con il modulo d'iscrizione, la vostra partecipazione.

Per maggiori informazioni: info@hhtonlus.org

oppure chiamare il numero 333.6159012

19 SETTEMBRE

BOLOGNA, OSPEDALE S.ORSOLA

CORSO ECM PER I MEDICI

Pensiamo anche a continuare il nostro impegno di formazione per i medici di tutta Italia con il corso ECM che si terrà il 19 Settembre al Sant'Orsola Malpighi. Qui trovate la locandina con il programma completo dell'evento. Vi incoraggiamo ad invitare tutti i vostri medici (medici di base, pediatri, specialisti) perché è un'occasione di formazione davvero unica.

info@hhtonlus.org



28-29 OTTOBRE

FIUMICINO (RM)

INCONTRO HHT EUROPE

Quest'anno sarà a ROMA l'incontro della Federazione Europea per le Associazioni di Pazienti HHT. Saremo i padroni di casa in questo nuovo evento programmatico e formativo che vedrà la partecipazione di delegazioni di 10 paesi europei impegnati per la creazione di strategie congiunte per l'HHT a livello comunitario

La posta

Cari Amici HHT,

Volevo condividere un'esperienza con tutti voi.

Vivo in un paesino umbro dove c'è una splendida festa medievale in cui si sfidano 5 contrade.

In famiglia siamo tifosi della contrada Valle da sempre. Anche i nostri figli lo sono.

Durante la festa siamo stati tutti insieme ad un laboratorio medievale per bambini: attività creative di ogni genere, travestimenti d'epoca e tanto divertimento.

Mia figlia si è avvicinata alla postazione "Crea lo scudo della tua contrada" e si è messa al lavoro. Io mi sono messa in disparte ad aspettarla.

Vedevo le animatrici (tutte persone che conosciamo bene) ogni tanto sollevare lo sguardo verso di me e guardarmi con stupore. Ma non ne capivo il perché finché mia figlia non si è avvicinata a me con il suo lavoro completato.

Il suo non era uno scudo giallo/blu (Valle) ma uno scudo rosso/bianco HHT, con tanto di scritte e loghino disegnato. D'istinto mi sono preoccupata. Ha solo 5 anni. Ma è bastato un istante per capire che in realtà era una cosa bellissima. L'HHT lei non la vede come una patologia ma come una squadra di persone, respira un'aria positiva,

allegra, propositiva. Si diverte agli eventi HHT a cui andiamo e soprattutto sente le persone coinvolte parlare di prospettive positive. Si è affezionata a molti di loro ed è fiera al punto che l'HHT è diventata la sua squadra del cuore.

Io mi impegno in associazione soprattutto per lei. Per il suo futuro e per quello dei suoi figli, un futuro in cui vorrei vedere una cura per questa condizione. Ma questo episodio dello scudo HHT mi ha fatto capire che, quasi inconsapevolmente, le ho già regalato un modo migliore di convivere con l'HHT trasformando una debolezza in un punto di forza.

Oggi mi sento davvero felice per questo e mi sembra importante condividere con voi questa esperienza in attesa che i nostri bambini si incontrino in tanti al Programma Giovani HHT a Bologna il 18 Settembre.

Un caro saluto

Claudia



I nostri amici della Marfan

La "Sindrome di Marfan" è una malattia rara del tessuto connettivo che affligge attualmente in Italia circa 12.000 - 20.000 persone. All'origine della Sindrome di Marfan c'è l'alterazione di un gene che regola la sintesi di una proteina: la fibrillina 1, una proteina essenziale del tessuto connettivo.

La malattia coinvolge principalmente il cuore ed i vasi sanguigni, i legamenti ed il sistema scheletrico, gli occhi ed i polmoni. La sindrome di Marfan, talora, può essere difficile da diagnosticare, mentre, in altri casi, la diagnosi è abbastanza semplice, a seconda che le manifestazioni cliniche della malattia siano più o meno evidenti.

In genere i segni clinici più evidenti sono: una statura molto elevata, estremità molto allungate, dita affusolate ed allungate, ectopia del cristallino (a causa della lassità dei legamenti il cristallino perde la sua sede), facilità ad avere lussazioni (a causa della lassità dei legamenti delle articolazioni), alterazioni della colonna vertebrale e dello scheletro del palato, lassità del tessuto connettivo.

E' proprio quest'ultimo l'elemento più caratteristico, che è alla base della malattia e che colpisce vari organi. Questa lassità si manifesta soprattutto a carico dell'apparato cardiovascolare, specialmente a livello della valvola mitrale e dell'aorta ascendente, una grossa arteria che parte dal cuore e che può dilatarsi provocando la formazione di un aneurisma molto pericoloso: questo, infatti, può andare incontro a rottura improvvisa e portare a morte il paziente. Abbiamo contattato la Magica Onlus che si occupa di questi pazienti e, grazie a loro, abbiamo ricevuto la testimonianza di una mamma e un papà che ci hanno voluto raccontare come hanno vissuto la diagnosi della Marfan del loro figlio Tommy:

Tommy ha quattro anni. E' un bimbo bellissimo, tanto bello quanto vivace.

Tommy ha gli occhi azzurro mare, ma quegli occhietti vedono male.

Tommy ha il cristallino lussato.

"Bisogna fare un ecocardiogramma" – suggerisce la nostra oculista di Roma.

La sua aorta è leggermente dilatata, è molto alto, le dita delle mani lunghe e i suoi piedini piatti...Tommy potrebbe avere la Sindrome di Marfan.

Mai avremmo immaginato che esistesse una sindrome così. Breve ricerca su internet e ci appare il 'Reparto di malattie genetiche e cardiovascolari' dell'Ospedale San Matteo di Pavia. Una telefonata per sperare in un appuntamento a chissà quanti mesi e, invece, dopo tre settimane eravamo lì – spaventati e impazienti di avere quelle risposte tanto attese.

Ci si presenta una donna dal sorriso dolce "ciao, io sono la prof.ssa Arbustini e tu chi sei?"

"Tommaso"

"Da dove vieni, Tommaso?"

"Da Roma! Io tifo per la Roma e tu?"

"Io sono tifosa di una squadra che si chiama Magica!"

Ed è proprio questo che abbiamo trovato: un squadra Magica...un team affiatato, umano, competente.

Una squadra che, in soli due giorni, ha dato risposte concrete alle nostre mille domande, assicurandoci e, soprattutto, trovando una terapia efficace per il nostro Tommy.

Una sinergia incredibile tra fantastici medici operanti in diversi reparti, che hanno aiutato la nostra famiglia a convivere, in modo più che sereno, con questa malattia genetica rara, donandoci fiducia nel futuro.

Adesso ogni viaggio al San Matteo di Pavia, non ha alcun velo di paura, ma solo l'impressione di sentirsi in famiglia.

Non ci sono parole per esprimere la nostra gratitudine!!

FORZA GRANDE MAGICA!!





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.

Abattere 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)