



**BILANCIO DI MISSIONE  
2019**



## **PERCHE' UN BILANCIO DI MISSIONE**

Questo bilancio descrittivo è la modalità scelta dalla HHT Onlus per comunicare in modo chiaro, a tutti gli associati, i dati relativi alle attività svolte e le risorse ricevute e investite dall'associazione, nonché l'approccio della HHT Onlus alla realizzazione degli obiettivi associativi.

## **INDICE**

### **1. LA HHT ONLUS**

- CHI SIAMO**
- LA MISSION ASSOCIATIVA**
- PARTNER**

### **2. ATTIVITA' 2019**

- SERVIZI E TERAPIE**
- DIAGNOSI PRECOCE**
- ABBATTERE LA SOLITUDINE**
- TROVARE UNA CURA**

### **3. BILANCI**

- BILANCIO DI ESERCIZIO 2019**
- OBIETTIVI E BILANCIO 2020**

### **4. COME SOSTENERCI**

### **5. CONTATTI**

## 1.1 Chi Siamo

La Teleangiectasia Emorragica Ereditaria (HHT) è patologia genetica rara conosciuta anche come Sindrome di Rendu Osler Weber. 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. La Missione associativa è perseguita con grande dedizione e con ottimi risultati. 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.

### PARTNER



La HHT Onlus è impegnata dal 2005 in iniziative per rispondere alle esigenze di tutte le persone coinvolte direttamente o indirettamente dalle conseguenze dell'HHT: i pazienti di ogni età, i loro famigliari ed i medici impegnati nel trattamento e la diagnosi della patologia.

Questi sono i punti basilari della Mission Associativa:

### **Abbattere i tempi di diagnosi**



Una malattia poco conosciuta corrisponde ad un ritardo diagnostico. Una diagnosi precoce consente ad un Paziente affetto da HHT di iniziare procedure di prevenzione e screening che possono salvargli la vita. Con un impegno costante nella formazione dei Medici di tutta Italia e nella diffusione della conoscenza della patologia tra i cittadini, sappiamo che questo obiettivo sarà presto raggiunto.

### **Vincere la solitudine #rarimanonsoli**



Essere rari non deve significare essere soli. Le nostre attività nazionali e regionali favoriscono il sostegno reciproco, l'ascolto e l'incontro tra pazienti. Vogliamo trovare tutte le persone affette da HHT e dargli il supporto di cui hanno bisogno.



### **Servizi per l'HHT in ogni regione**

Fortunatamente l'Italia ha straordinari Centri D'Eccellenza per l'HHT. Ma dobbiamo fare di più. I pazienti hanno bisogno di terapie ed esami di follow up anche sul proprio territorio. Per questo siamo impegnati nella creazione di Presidi operativi per l'HHT in ogni Regione d'Italia a servizio dei pazienti vicino al loro domicilio.

### **Trovare una cura**



Sappiamo che è possibile. La scienza ha già fatto grandi passi avanti. La HHT Onlus insieme a tutti i suoi Associati, i Medici ed i Partner Internazionali è impegnata ogni giorno nel sostegno della Missione più importante: La Cura.

**28** volontari attivi  
**3600** ore di volontariato  
**1** consulenza esterna

## Consiglio Direttivo

**PRESIDENTE**

Maria Aguglia

**VICE PRESIDENTE E TESORIERE**

Fabrizio Montanari

**CONSIGLIERI**

Ferdinando Amabile  
Giulia De Santis  
Vincenzo La Cava  
Chiara Liberati  
Ilaria Malescia  
Roberto Panzavolta  
Gianni Savone

## Direttori Scientifici

Patrizia Suppressa - Policlinico Bari  
Fabio Pagella - San Matteo Pavia

## Project Manager

Claudia Crocione

## Gruppo Privacy

Maria Aguglia  
Ilaria Malescia  
Emanuela Schiavone

## Coordinatori Regionali

Calabria - Emanuela Schiavone  
Campania - Giuseppe Valentini  
Emilia Romagna - Antonella Bonafé  
Lazio - Giuseppina Brocca  
Liguria - Antonio Russo  
Marche - Laura Travaglini Acquaviva  
Molise - Donata Ciocca  
Puglia - Fernando Brocca  
Sardegna - Giorgia Grussu  
Trentino Alto Adige - Emanuela Petrillo  
Umbria - Pierangelo De Dominicis  
Veneto - Erika Peretto

## Gruppo Occhio alla Scienza

Arianna Del Treste  
Angelina Lombardi  
Maria Elena Gagliardi  
Francesca Liberatore  
Fernando Brocca  
Erika Peretto

## Gruppo Comunicazione

Giulia De Santis  
Antonella Maggio  
Filomena Bisceglia  
Maria Aguglia  
Fabrizio Montanari

Tutti i progetti e le attività promosse dalla HHT Onlus mirano a soddisfare uno o più punti della nostra Mission Associativa che guida tutte le nostre scelte ed è misura costante dei nostri progressi.

Illustriamo le attività specifiche svolte nel 2019 per ognuno dei punti di Mission:

- Abbattere i tempi di diagnosi
- Rari ma non soli - Vincere la solitudine
- Servizi e Terapie in ogni regione
- Trovare una cura



## Formazione Clinici

Per poter identificare e diagnosticare l'HHT è indispensabile una conoscenza della patologia stessa. Per questo, anche nel 2019, sono stati impegnati tempo e risorse nella formazione di clinici di tutte le specialità in un approccio multidisciplinare all'HHT.

Nel 2019 la HHT Onlus ha organizzato 2 ECM specifici e partecipato a 11 congressi con specifiche sessioni sull'HHT raggiungendo così 330 nuovi clinici e operatori sanitari.

### Elenco eventi formativi 2019

- ECM Gravidanza e malattie rare - il percorso materno-fetale, Bari
- ECM Giornata Mondiale Malattie Rare Lecc
- ECM HHT Reggio Calabria in collaborazione con il Rotary
- Il Workshop di Dermatologia Pediatrica, Napoli
- Corso su Malattie Respiratorie Rare, Napoli
- Congresso Nazionale SIO Società Italiana di Otorinolaringoiatria, Rimini
- Congresso Regionale Malattie Rare, Cagliari
- Congresso ADECA - Associazione Dermatologi Campani, Napoli
- 120° Congresso Nazionale Società Italiana di Medicina Interna (SIMI) - Roma
- ECM Malattie Rare in Dermatologia Pediatrica, Roma
- ECM HHT CAMP 2019 - Conferenza Annuale Medici Pazienti, Portoscuso - Sardegna

**330** nuovi clinici formati  
**2** formazioni organizzate  
**11** partecipazioni ad altri  
eventi formativi



## Eventi Divulgativi

Sensibilizzare il grande pubblico sull'HHT è un'operazione essenziale per favorire la diagnosi ma anche per creare una consapevolezza collettiva della patologia per troppo tempo relegata nel totale anonimato.

Per fare questo la HHT Onlus si avvale della generosa collaborazione di partner di vari settori dallo sport alla musica e l'arte passando, anche ovviamente per le grandi testate giornalistiche.

Ogni iniziativa è curata nei minimi particolari e presenziata, dai nostri instancabili volontari.

### Eventi sportivi per divulgare l'HHT

**12 & 13 Ottobre: Foro Italico - Tennis & Friends** - una due giorni in cui lo sport sposa la salute. Stand informativo HHT con i volontari HHT Onlus e clinici del territorio ospitante e migliaia di spettatori.

**7 Gennaio: In collaborazione con Dinamo Sassari** la HHT Onlus ospite della Partita Dinamo Sassari Trieste alla presenza di 4500 spettatori.

**6 Dicembre: inizia la collaborazione con Nicoletta Aldecca** - Nordic Walking Oltrepò che dedica la presentazione del suo libro "La mia via del Sale" per sensibilizzare a raccogliere fondi per la HHT Onlus.

**1° Dicembre a Reggio Calabria:Referee Run AIA** manifestazione organizzata dall'Associazione Italiana Arbitri. I colori della HHT Onlus indossati dal Presidente della sezione AIA Reggio Calabria Francesco Catona.

**16 Dicembre: Laura Travaglini Acquaviva** ha partecipato alla Invernalissima Half Marathon da Bastia ad Assisi indossando i colori della HHT Onlus

**12** eventi divulgativi  
**24** volontari coinvolti  
**10 mila** depliant informativi distribuiti



Laura Travaglini Acquaviva alla Half Marathon Bastia - Assisi

## Eventi Divulgativi

### Festival ed Eventi dedicati

Febbraio 2019: **Carnevale Solidale Agifar Reggio Calabria**  
Evento dedicato alla HHT Onlus per accrescere la conoscenza della patologia e raccogliere fondi per i progetti HHT Onlus.

Luglio 2019: **HHT Onlus è Charity Partner del Festival Agerola Sui Sentieri degli Dei**: una manifestazione di altissima qualità artistica che ci ha permesso di divulgare la conoscenza dell'HHT per l'intero mese di spettacoli e incontri.

Settembre 2019: **Giornata in Piazza AFI - Associazione Farmaceutici Industria**. Il tema di quest'anno: Coinvolgimento del paziente, del cittadino, dei media, ricerca clinica, produzione e commercializzazione, accesso e vigilanza del farmaco. La HHT Onlus presente con uno spazio dedicato.

**15** articoli e interviste

**3** grandi eventi

**28** volontari impegnati



Festival Agerola sui sentieri degli Dei

### Rassegna articoli e interviste 2019

Canale 8 Napoli - Intervista  
Dodici Magazine - Servizio sull'HHT  
Buongiorno Regione TG3 Campania - Intervista HHT  
Radio Siani la Radio della Legalità - Intervista HHT  
Mattino di Napoli - Servizio su HHT  
La Voce di Napoli - Spazio informativo sull'HHT  
LEGGO - Servizio approfondito sull'HHT con richiami su: Il Messaggero, Il Corriere Adriatico e il Gazzettino  
Irpina TV - intervista HHT  
Repubblica Salute - Medicina Narrativa HHT  
RCS Salute - speciale HHT  
2OK Salute e Benessere - speciale HHT

## Campagne Divulgative



### #myHHTvalentine

Ormai al suo quinto anno consecutivo, la campagna #myHHTvalentine si svolge nel mese di Febbraio per sensibilizzare il grande pubblico sull'HHT e sull'importanza di donare sangue.

Iniziata come campagna della HHT Onlus è ormai un'iniziativa di portata mondiale che unisce le associazioni HHT di tutto il mondo e incoraggia nuove persone a diventare donatori di sangue.

### #stars4HHT

Ogni anno i nostri volontari si fanno ambasciatori HHT con celebrità del mondo dello spettacolo e dello sport. Indossando le nostre maglie e divulgando sui loro canali informazioni sull'HHT ci aiutano ad arrivare ad un pubblico più ampio per diffondere la conoscenza della patologia e favorire la diagnosi precoce.

Nel 2019 le stars che hanno aderito sono:

Vittorio Brumotti - Andrea Zorzi - Miriam Candurro - Frank Polvere - Marco Zurzulo - Amaury Perez - Flavio Pagano - Lucio Allocca - Federico Moccia - Noemi - Neri Marcoré - Erri De Luca - Michele Merola - Paolo Lauri - Anbeta Toromani - M'Barka Ben Taleb - Ninni Bruschetta - Andrea Pellizzari - Sergio Assisi



Andrea Pellizzari #Stars4HHT

### PARTNER PROGETTUALI

**SIMEU**

**Istituto Superiore Sanità**

**Orphanet Italia**

**Ares Puglia**

Obiettivo primario della HHT Onlus è fare in modo che si costruiscano sempre più servizi e offerte terapeutiche per la gestione della patologia vicino al domicilio del paziente.

Il numero stimato di pazienti HHT in Italia è di 12 mila persone. Crescendo il numero di diagnosticati cresce il bisogno di formare sempre più clinici per la gestione di tutte le fasi della patologia e questo ha un effetto importante sulla qualità della vita dei pazienti che possono contare su competenza e conoscenza dell'HHT sul proprio territorio.

### Tessera Emergenza PS

Una delle criticità più spesso sottolineate dai pazienti HHT è la difficoltà di gestire l'emergenza HHT presso gli ospedali regionali lontano dai centri di eccellenza. Per questo, nel 2018 la HHT Onlus ha provveduto in collaborazione con Orphanet a tradurre in Italiano le linee guida di emergenza HHT Francesi. Ma abbiamo voluto fare di più. Nel 2019 si è provveduto a stabilire un rapporto di collaborazione con la SIMEU, Società Italiana di Medicina D'Urgenza per la realizzazione di un progetto di formazione e divulgazione delle linee guida tra i clinici della loro specialità.

Ne nasce anche l'idea di una tessera d'emergenza universale con codice QR che porta direttamente alle linee guida in caso di accesso al Pronto Soccorso. Tutti i progetti formativi e la tessera saranno realizzati nel 2020.

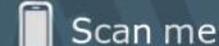
### Linee guida HHT in Emergenza

Teleangectasia Emorragica Ereditaria - Sindrome di Rendu Osler Weber

 **SIMEU**  
società italiana medicina  
d'emergenza-urgenza

 orphanet

 **HHT**  
onlus

 Scan me



[bit.ly/hht](https://bit.ly/hht)

## Progetto Rete HHT

La Rete HHT è un sistema collaborativo che mira alla realizzazione di servizi per il paziente su tutto il territorio nazionale ed alla ottimizzazione del lavoro dei Centri e di tutti i medici coinvolti nella gestione dei pazienti, attraverso un patto basato sulla chiarezza tra gli ospedali e trasparenza per i pazienti. Creare una rete nazionale favorirà collaborazione, comunicazione e condivisione delle conoscenze tra centri medici, singoli clinici, associazioni, contribuendo al miglioramento della qualità della cura del paziente HHT. Dal 2016 la HHT Onlus lavora a questo modello di implementazione con formazioni specifiche e collaborazioni in Emilia Romagna, Sardegna e Lazio. Il successo di questa fase pilota spinge l'associazione, nel 2019 a presentare un progetto più esteso di Rete all'Istituto Superiore di Sanità Malattie Rare che lo accoglie come progetto Istituzionale per il triennio 2020-2022.



Rete Italiana di Assistenza al Paziente HHT

## App Gravidanza



## PROGETTO EDERA

EARLY DETECTION OF RARE DISEASES



30 Ottobre 2019

Responsabile scientifico  
prof. Mario Bochicchio

Giovane ricercatrice  
Ing. Lucia Vaira



La HHT Onlus partecipa nel 2019 al bando ARES Puglia insieme ad altre 4 associazioni del territorio per la realizzazione di una APP di monitoraggio di tutte le fasi della gravidanza di donne affette da patologia rara o gestanti di un nascituro affetto da patologia rara.

La APP è un sistema di automonitoraggio che contiene informazioni utili sull'HHT per le donne e per i clinici del territorio.

I dati raccolti creano uno storico dell'evoluzione della gravidanza utilissimo anche per la gestione di eventuali imprevisti e valutazioni in prossimità del parto.

Ogni giorno, con molti diversi strumenti, siamo impegnati ad aiutare i pazienti a superare la solitudine e le incertezze di essere affetti da una patologia rara come l'HHT. I volontari HHT sono impegnati a fornire aiuto, conforto e informazioni in modo puntuale, esaustivo e tempestivo tutto l'anno e su tutto il territorio nazionale.

Ma l'aiuto e il supporto viene dato anche ai clinici che contattano la HHT Onlus in cerca di risposte e contatti con i clinici esperti di HHT.

#rarimanonsoli era un bisogno che si trasforma in realtà con il nostro impegno.



Foto di Gruppo - Conferenza Medici Pazienti

### Help Line HHT Onlus

La Help Line HHT consiste in un servizio attivo 7 giorni la settimana a cui rispondono volontari formati che possono dare informazioni, assistenza e supporto ai pazienti, i loro familiari e i clinici in cerca di aiuto.

La Help Line HHT Onlus si articola in varie forme di contatto:

- Telefono dedicato
- email nazionale dedicata
- email regionali dedicate
- Messenger di Facebook
- Whatsapp
- Coordinatori Regionali
- Direct di Instagram

I tempi di risposta ad ogni richiesta di informazioni sono meno di 60 minuti.

# 472 contatti alla Help Line HHT

# 11 volontari impegnati

## Gruppi Regionali

Il numero dei Gruppi Regionali nel 2019 è salito ad 11. I Coordinatori regionali ed i volontari che li affiancano sono impegnati a garantire sostegno reciproco sul proprio territorio ma anche a collaborare con il Direttivo della HHT Onlus per migliorare servizi e terapie in ogni regione sensibilizzando clinici e garantendo l'accesso a terapie e lavorando per la realizzazione di percorsi terapeutico assistenziali.

Inoltre nel 2019 si sono realizzati due incontri regionali tra pazienti:

31 Marzo - Trentino

23 Novembre - Campania



## Progetto Giovani HHT



Nel 2019 si è svolta la terza edizione dell'apprezzatissimo Programma Giovani HHT che ha visto la partecipazione di 35 bambini e ragazzi provenienti da tutta Italia.

I ragazzi si sono riuniti per una due giorni di informazione, team building e attività ricreative. Il Programma Giovani permette a questi ragazzi di diventare padroni della propria patologia, vivere con serenità la loro malattia rara e soprattutto di costruire una rete di amicizia e supporto reciproco.

Il programma è reso possibile dal lavoro di oltre 10 volontari e clinici che preparano con cura le attività che garantiscono un'esperienza indimenticabile a tutti i partecipanti.

## CAMP 2019

La Conferenza Annuale Medici pazienti della HHT Onlus è l'evento più atteso e partecipato dai nostri associati. Ogni anno l'evento cambia regione perché il nostro impegno è portare in ogni regione, a casa dei pazienti, questo incontro informativo a cui partecipano i clinici esperti di HHT di tutta Italia a disposizione di pazienti HHT e i loro famigliari. Dopo aver portato CAMP in Puglia, Umbria, Lazio, Campania, Emilia Romagna, nel 2019 l'evento si è tenuto in Sardegna con sessioni interattive, spazio dibattito, seminari informativi e attività di svago e networking per gli oltre 200 partecipanti alla presenza di 13 Clinici Relatori e con il supporto di 15 Volontari che si sono adoperati per la riuscita dell'evento. L'evento ha visto anche la partecipazione di 35 clinici ed infermieri esterni che hanno avuto crediti formativi ECM per la formazione ricevuta.



Alcuni dei relatori a CAMP 2019 in Sardegna

## CopyrigHHT

re 2019 Anno #6 Volume #2

# CopyrigHHT

NOTIZIARIO DELLA HHT ONLUS

Il notiziario semestrale CopyrigHHT è un servizio informativo a 360 gradi sulle novità scientifiche, le attività associative e con ampio spazio alla voce dei pazienti per domande ai clinici e racconti di medicina narrativa.

Ogni edizione viene stampata e raggiunge le case dei nostri associati con 24 pagine di aggiornamenti essenziali per una qualità di vita migliore. La redazione di CopyrigHHT è interamente curata dai volontari del Gruppo Comunicazione che si adoperano per la stesura degli articoli, l'editing e la grafica.

Anche nel 2019 sono stati realizzati ed inviati a tutti gli iscritti due edizioni di CopyrigHHT.



L'impegno per trovare una cura passa per collaborazioni Nazionali ed Internazionali. La nostra convinzione è che in una patologia rara è indispensabile la condivisione dei saperi e le collaborazioni multicentriche per fare reali progressi nella ricerca.

Questo spinge la HHT Onlus ad investire in formazione continua dei propri associati e in collaborazioni internazionali dove rappresentare i bisogni e i punti di vista dei pazienti per stimolare e sostenere la ricerca per l'HHT.

Di seguito illustriamo gli scenari internazionali in cui siamo stati e saremo presenti insieme ai risultati raggiunti.

### Linee Guida Internazionali

L'aggiornamento delle Linee Guida Internazionali HHT è stato senza dubbio il più significativo evento scientifico in cui abbiamo avuto modo di rappresentare i pazienti HHT. Un lavoro di un anno in collaborazione con 50 Specialisti HHT provenienti da tutto il mondo unitamente a 7 delegati dei pazienti. La voce di tutti i pazienti Europei era rappresentata dalla nostra delegata dei pazienti Claudia Crocione invitata a partecipare a questo lavoro organizzato da CURE HHT. L'intero lavoro di riscrittura della linee guida è stato reso possibile grazie alla generosità della famiglia McMahon che ha finanziato questo necessario progetto in memoria di Christopher. Non appena il documento verrà pubblicato sarà cura della HHT Onlus provvedere ad un seminario informativo per tutti gli associati per illustrare le novità.



Incontro Linee Guida Internazionali HHT - Toronto Nov. 2019

## VASCERN

Continua l'impegno dei delegati HHT Onlus nel gruppo ePAG della VASCERN (Rete di Riferimento Europeo per le malattie vascolari multisistemiche rare)

- Traduzione in 6 lingue (incluso Italiano) dei Do's & Don'ts HHT ossia suggerimenti pratici per i pazienti HHT per diversi contesti di emergenza o gestione della patologia.
  - Registro Europeo per l'HHT con un dataset condiviso per lavori comparativi. Il progetto è ancora in fase di sviluppo ma sarà un traguardo importante per l'analisi dei dati e per studi futuri.
  - Pubblicazione sull'effetto degli anti-coagulanti nei pazienti HHT
- per maggiori dettagli: [www.vascern.eu](http://www.vascern.eu)



Gruppo Esperti HHT VASCERN e delegati pazienti

## HHT EUROPE



Rappresentati Associazioni Europee HHT - Madrid 2019

Anche nel 2019 la HHT Onlus è stata presente nelle attività e gruppi di lavoro di HHT Europe, federazione Europea delle Associazioni HHT.

Tra le principali attività da sottolineare:

- Creazione della Community Advisory Board HHT, una consulta per le sperimentazioni guidate dai pazienti. Un consiglio di 11 membri tra cui un delegato HHT Onlus.
- Incontro Madrid 2019 - L'incontro Annuale è uno spazio di scambio di buone pratiche, aggiornamenti e creazione di progettualità congiunte a livello europeo. L'edizione di Madrid ha visto nascere l'idea di un progetto formativo per la terapia sclerosante coordinato da HHT Europe sotto la guida della Dottorssa Sol Marcos, otorino del Centro HHT di Madrid. Costituito il gruppo di lavoro il workshop è previsto (causa Covid 19) nel primo semestre del 2021 e coinvolgerà i clinici di tutta europa interessati alla formazione.

per maggiori dettagli: [www.hhteurope.org](http://www.hhteurope.org)

## Formazione Volontari

Rappresentare i pazienti richiede passione, tempo, abnegazione ma anche tanta tanta conoscenza. Per questo la HHT Onlus investe tempo e risorse nella formazione continua dei propri volontari.

Particolare attenzione viene riposta alla conoscenza dei processi dei protocolli sperimentali, la legislazione per le malattie rare e l'accesso ai farmaci orfani e il rapporti con gli HTA.

Nel 2019 il nostro volontario, Fernando Brocca, ha completato la grande sfida della EUPATI ACCADEMY sui farmaci orfani e le sperimentazioni cliniche. Una formazione di altissimo livello che ha richiesto ore di studio, tanta concentrazione e giorni di trasferte per conseguire tanta conoscenza da mettere a servizio di tutti i pazienti HHT.



Formazione Volontario Fernando Brocca

## Conclusioni

Nei nostri piani triennali stabiliamo gli obiettivi principali e sviluppiamo un serie di attività ed investimenti per realizzarli. Con il 2019 si conclude il piano triennale iniziato nel 2016 che aveva tra le sue priorità il rafforzamento del piano formativo di clinici nazionali sull'HHT, il potenziamento dell'assistenza e supporto nei territori specifici anche attraverso la crescita dei coordinamenti regionali e dei gruppi di volontari ed infine un investimento nel panorama internazionale per intavolare le collaborazioni necessarie per sperimentazioni significative con l'obiettivo di un reale miglioramento della vita dei pazienti. Con il 2020 si apre un nuovo triennio programmatico che farà tesoro del lavoro tenace svolto in questi anni.

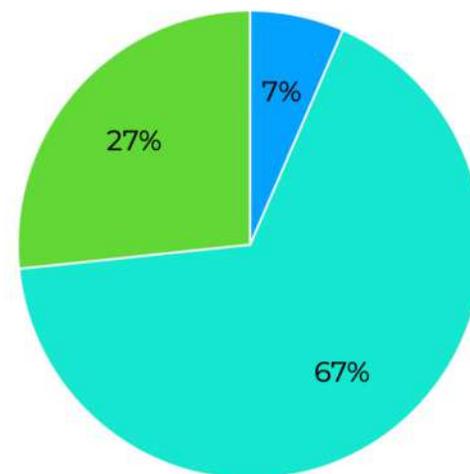
## Bilancio Consuntivo

### Entrate 2019

Le attività e progetti della HHT Onlus dipendono dalle risorse che ogni anno arrivano all'associazione tramite Quote Associative, Donazioni e 5xmille.

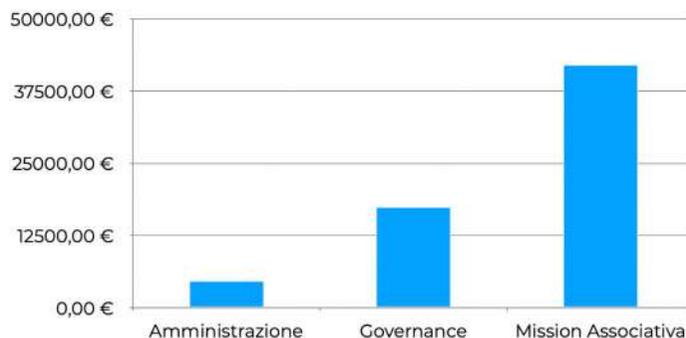
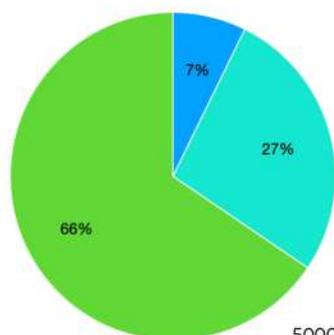
Nel grafico sono evidenziati, per il 2019, il tipo di supporto economico ricevuto.

Quote Associative	€ 3676,37
5xmille	€ 37584,13
Donazioni	€ 14992,13



● Amministrazione ● Governance ● Mission Associativa

Amministrazione	€ 4685,00
Governance	€ 17.456,00
Mission Associativa	€ 42.120,00



### Uscite 2019

I costi sostenuti nell'anno sono attentamente ponderati nel piano triennale associativo e nel bilancio preventivo approvato in assemblea. Particolare attenzione viene posta sulla distribuzione delle risorse in modo che la più grande quota parte venga investita per il raggiungimento degli scopi associativi.

La tabella uscite 2019 mostra come le spese di amministrazione corrispondano ad una minima parte del bilancio (7% delle spese totali). Mentre il restante 93% dei costi sostenuti sono divisi tra attività e progetti direttamente volti a realizzare la mission associativa (66%) e investimenti per risorse, strumenti e infrastrutture necessarie per il raggiungimento della mission (Governance 27%).

## Obiettivi 2020

Con il 2020 si apre un nuovo triennio programmatico. Negli anni precedenti l'associazione ha investito su formazione, comunicazione, servizi al paziente, aumento della diagnosi.

Tutte queste attività proseguiranno nel triennio 2020-2023 ma queste basi saranno essenziali per progettualità più ambiziose quali il consolidamento e ampliamento della Rete HHT, la collaborazione con le società di medicine, progetti di ricerca e servizi diretti all'implementazione e la tutela dei diritti dei pazienti HHT.

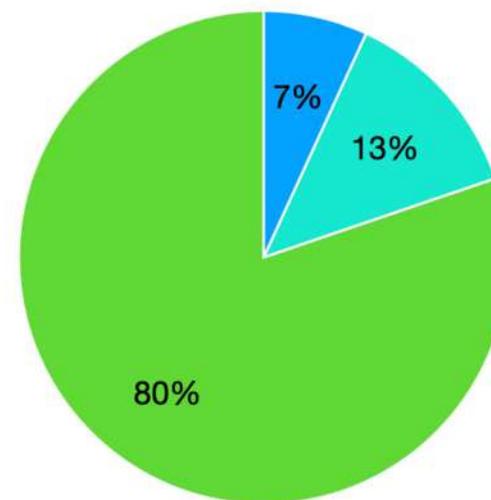
Un triennio dunque volto al consolidamento di quanto precedentemente realizzato che costituisce la base imprescindibile per i grandi progetti su cui si concentreranno risorse, energie e tempo dei volontari a partire dal 2020.

## Bilancio Preventivo

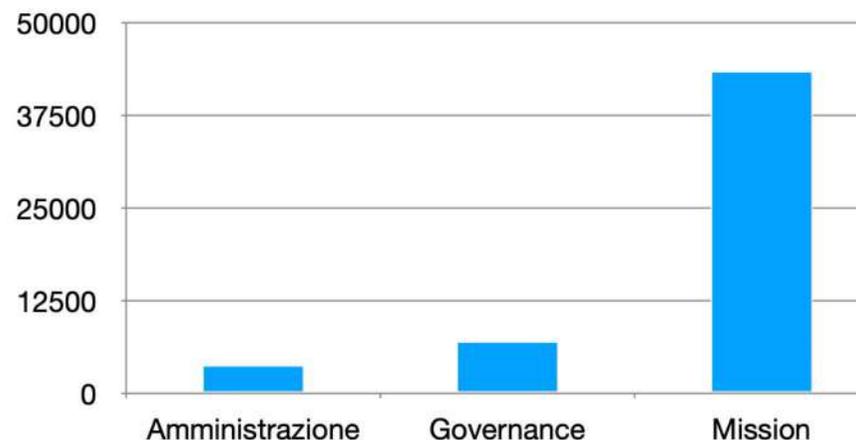
Nel 2020 le risorse della HHT Onlus saranno investite all'80% per gli obiettivi della mission. Questo incremento rispetto al 2019 (+ 14%) si rende possibile grazie agli investimenti a lungo termine su strumenti specifici per realizzare la mission (Governance) effettuati nel 2019.

Restano invariati i costi di amministrazione associativa che si attestano su un costo minimo del 7% del bilancio preventivo totale.

● Amministrazione ● Governance ● Mission



Amministrazione	3.725,00 €
Governance	7.001,86 €
Mission	43.430,00 €





## 4. SOSTENERE LA HHT ONLUS

### ISCRIVITI

La HHT Onlus è la tua associazione, essere iscritto significa mostrare il sostegno all'associazione e alle attività che persegue ma ti garantisce anche uno spazio in assemblea per contribuire alla costruzione e approvazione delle politiche associative.

La tua voce è importante ed essere iscritto ti offre un posto in prima fila.

Per saperne di più: <http://www.hhtonlus.org/iscriviti/>

### DONA

Che sia una donazione singola, ricorrente, in memoria di una persona cara o per celebrare con noi un evento lieto come un matrimonio o un battesimo, la tua donazione contribuirà alla realizzazione della nostra mission associativa rendendo la vita delle persone affette da HHT ogni giorno migliore. Riceverai una regolare ricevuta per la tua donazione che ti permetterà di dedurre dalle tasse una parte del tuo gesto di solidarietà.

Per saperne di più: <http://www.hhtonlus.org/dona/>



### DEVOLVI IL 5XMILLE

Anche quest'anno la HHT Onlus può essere la tua causa del cuore del 5xmille! Devolvere il 5xmille è semplice e non costa nulla: basta la tua firma e il codice fiscale della HHT Onlus 93301800723 nel riquadro "volontariato" nella denuncia dei redditi. Più saremo più faremo.

### DIVENTA VOLONTARIO

Come volontario, hai l'opportunità di entrare a far parte di un gruppo stimolante che ti permetterà di contribuire alla realizzazione della nostra mission e avere un impatto duraturo sulla vita dei pazienti HHT. Per più di 15 anni abbiamo contato sui volontari per sostenere il lavoro della HHT Onlus nelle nostre iniziative nazionali ed internazionali. Sia che si tratti di realizzare un Programma Giovani HHT, progettare una nuova brochure, sedere in una commissione per i diritti del malato raro, seguire la contabilità associativa o guidare un gruppo regionale, potrai far parte di quel lavoro significativo che continua a contribuire a cambiare la vita dei nostri associati.

A young girl with brown hair and blue fuzzy hair ties is smiling broadly. She is wearing a red t-shirt with the HHT onlus logo and a blue cape. She is holding hands with an adult whose arm is visible on the left. They are walking on a cobblestone street. The background is slightly blurred, showing a white car and buildings.

Quanto descritto in questo bilancio di missione 2019 mostra la tenacia e l'impegno dei volontari della HHT Onlus che con atteggiamento positivo e propositivo si impegnano per un futuro migliore. Continueremo con il nostro impegno sociale e scientifico per far star bene la grande famiglia Italiana di pazienti HHT. Vi ringraziamo per il vostro sostegno e la vostra fiducia che ci permette di crescere ogni anno di più.

HHT ONLUS

VIA GIORGIO GIORGIS 10 - 00054 FIUMICINO ROMA - CODICE FISCALE 93301800723

[www.hhtonlus.org](http://www.hhtonlus.org) - [info@hhtonlus.org](mailto:info@hhtonlus.org) - 333.6159012



