

HHT
onlus



Bilancio di Missione 2021

Dettagli del nostro impegno per la Comunità HHT

WWW.HHTONLUS.ORG



Contenuti

Parte 1: Generale

- CHI SIAMO
- RISORSE UMANE
- MISSION HHT ONLUS
- TEAM e DELEGATI

Parte 2: Azioni per Mission

- RARI MA NON SOLI
- RICERCA SCIENTIFICA
- SERVIZI REGIONALI
- FAR CONOSCERE L'HHT

Parte 3: Bilanci

- CONSUNTIVO 2021
- PREVENTIVO 2022



Maria Aguglia

Messaggio del Presidente

Guardarsi indietro per misurare l'impatto del nostro impegno è un esercizio di straordinaria utilità per tutti gli associati e uno spazio di confronto indispensabile per il processo democratico associativo, perché la HHT Onlus siete voi e la vostra opinione costruisce il nostro percorso insieme.



Parte 1:

L'ASSOCIAZIONE

.....
CHI SIAMO
.....

RISORSE UMANE
.....

MISSION ASSOCIATIVA
.....

TEAM E DELEGATI
.....



CHI SIAMO

La HHT Onlus rappresenta tutte le persone affette da HHT, i loro familiari ed i medici che li assistono. Circa 13 mila persone in Italia soffrono di Teleangectasia Emorragica Ereditaria (Sindrome di Rendu-Osler-Weber). Il 90% di loro ancora non lo sa. Vogliamo trovarle tutte ed assicurarci che ricevano screening e trattamenti adeguati.

LE RISORSE UMANE

25 VOLONTARI FISSI

Persone dedite a contribuire in modo costante con la loro professionalità e tenacia, nei vari team di lavoro dell'Associazione, per raggiungere gli obiettivi.

15 VOLONTARI SALTUARI

Amici dell'Associazione, pazienti e familiari, sempre disponibili ad essere di supporto per singoli eventi o iniziative o sostegno ad altri pazienti sul territorio.

3800 ORE DI VOLONTARIATO

E' il tempo complessivo che questi volontari impegnano complessivamente per raggiungere gli obiettivi associativi. Sono una risorsa straordinaria, competente, affidabile e motivata. A loro il nostro ringraziamento

1 COLLABORATORE

Per garantire il raggiungimento degli obiettivi, l'ottimizzazione delle risorse ed un management scorrevole la HHT Onlus ha un collaboratore esperto di management Non Profit, Comunicazione e Ricerca nel campo delle Malattie Rare.



LA MISSION ASSOCIATIVA



ABBATTERE IL MURO DELLA SOLITUDINE



RICERCA SCIENTIFICA



SERVIZI HHT IN OGNI REGIONE



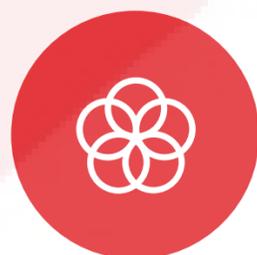
DIFFONDERE LA CONOSCENZA DELL'HHT

I TEAM



DIRETTIVO

MARIA AGUGLIA
VINCENZO LA CAVA
FABRIZIO MONTANARI
GIULIA DE SANTIS
ILARIA MALESCIA
ANGELA LOMBARDI
FERDINANDO AMABILE
TIZIANA FOCCILLO
ARIANNA DEL TRESTE
WWW.HHTONLUS.ORG



COORDINATORI

GIUSEPPINA BROCCA
GIORGIA GRUSSU
GIUSEPPE VALENTINI
EMANUELA SCHIAVONE
EMANUELA PETRILLO
ANTONELLA BONAFE'
FILOMENA BISCEGLIA
LAURA TRAVAGLINI ACQUAVIVA
ERIKA PERETTO
DONATA CIOCCA



OCCHIO ALLA SCIENZA

ARIANNA DEL TRESTE
ANGELA LOMBARDI
MARIA ELENA GAGLIARDI
ERIKA PERETTO
FRANCESCA LIBERATORE
MARIA AGUGLIA
FERNANDO BROCCA



COMUNICAZIONE

GIULIA DE SANTIS
ANTONELLA MAGGIO
FILOMENA BISCEGLIA
GIUSEPPE VALENTINI
FABRIZIO MONTANARI



PRIVACY

MARIA AGUGLIA
ILARIA MALESCIA
EMANUELA SCHIAVONE



Parte 2:

ATTIVITA' PER REALIZZARE LA MISSION

WWW.HHTONLUS.ORG

ABBATTERE IL MURO DELLA
SOLITUDINE

RICERCA SCIENTIFICA

SERVIZI IN OGNI REGIONE

DIFFONDERE LA CONOSCENZA
DELL'HHT

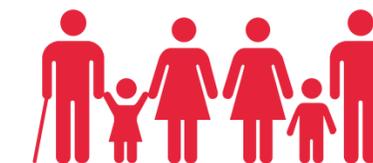


ABBATTERE IL MURO DELLA SOLITUDINE

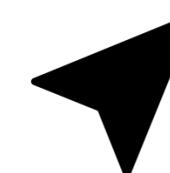


HELP LINE
INCONTRI ONLINE
GRUPPI REGIONALI

HELP LINE



Continuiamo a garantire supporto 24h - 7 giorni la settimana per informazioni aiuto e supporto. Questi i nostri canali di comunicazione:



Hai bisogno di noi?

Contatta la Help Line HHT.
Siamo in ascolto.

tel. 333.6159012



info@hhtonlus.org

Nel 2021 sono stati superati i **900 CONTATTI**

TEMPI DI RISPOSTA: DA IMMEDIATO A 24H IN BASE ALLE NECESSITA'

La tempestività della risposta e del follow up è di primaria importanza per la comunità dei pazienti e, pur essendo un'attività molto impegnativa in termini di ore dedicate, è il canale più prezioso per abbattere il muro della solitudine e dare assistenza mirata.



INCONTRI ONLINE

Il 2021 è stato purtroppo ancora un anno condizionato dal distanziamento ma abbiamo voluto continuare a restare in stretto contatto con la comunità di associati per informarli e creare spazi di scambio e programmazione. Complessivamente abbiamo realizzato **SEI incontri tematici ONLINE** partecipati complessivamente da **450 pazienti**.



Accendiamo la luce sulle tue necessità

LA TUA REGIONE NELLA RETE HHT
Incontri online sui servizi Regionali

Trova la data per la tua regione e partecipa!

incontri sulla piattaforma ZOOM - registrazione necessaria

HHT onlus 



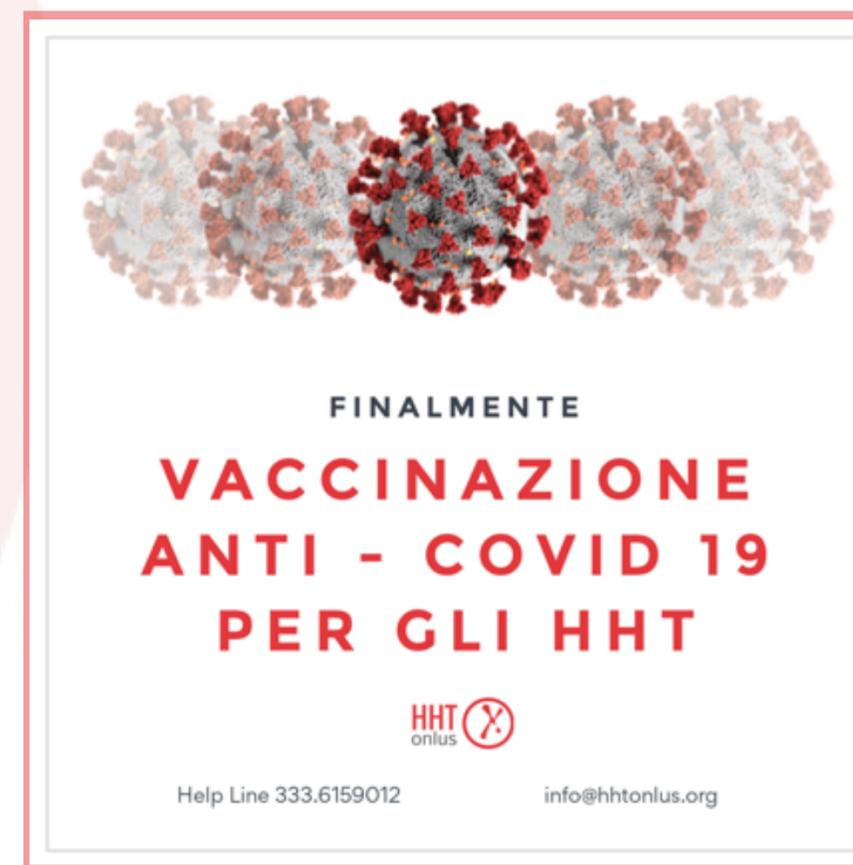
HHT onlus 

SABATO TEMATICO
13 MARZO 2021 ORE 9.30

MIO FIGLIO HA L'HHT

In compagnia di:
DOTT.SSA ELISA DE SANDO
DOTT.SSA ELINA MATTI

INCONTRO ONLINE - REGISTRAZIONE OBBLIGATORIA



FINALMENTE

VACCINAZIONE ANTI - COVID 19 PER GLI HHT

HHT onlus 

Help Line 333.6159012 info@hhtonlus.org



COORDINAMENTO REGIONALE

10 GRUPPI REGIONALI

I volontari della HHT Onlus sono impegnati anche nelle singole regioni per rispondere alle specifiche necessità dei pazienti del territorio e per dare pronto sostegno alle esigenze individuali.

GRUPPI DI ASCOLTO

Incontri, chat, supporto di gruppo in ogni regione coordinata dalla HHT Onlus in modo che i pazienti abbiano uno spazio di conoscenza reciproca per sentirsi Rari Ma non Soli!

LAVORO SUL TERRITORIO

I Coordinatori regionali HHT Onlus lavorano con le istituzioni del territorio anche per altri punti della mission come creare Centri di competenza e per la democraticità di accesso alle terapie.





RICERCA SCIENTIFICA



STUDI COVID19 E HHT
STUDIO MINIRNA
STUDIO ANTITROMBOTICI
TAVOLA ROTONDA SCLEROSANTI



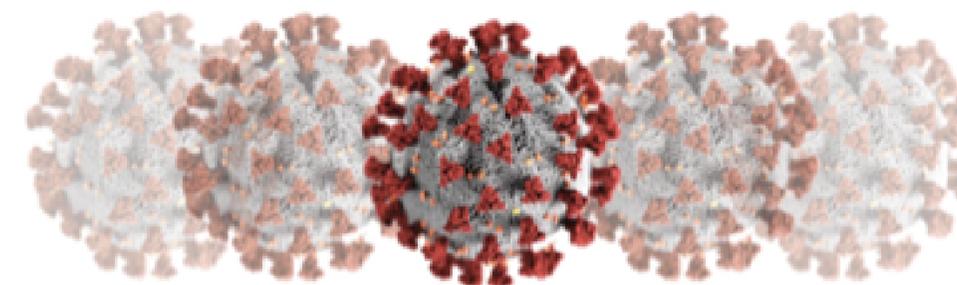
STUDI COVID 19 E HHT

STUDIO COVID 1 - Nel 2021 si è portato a conclusione e pubblicazione lo studio Covid 19 e HHT promosso dalla nostra associazione e condotto in modo multicentrico con i centri HHT di Bari, Pavia, Roma, Bologna e Sassari. Lo studio è stato finanziato dalla HHT Onlus e pubblicato sulla rivista Orphanet Journal of Rare Diseases.

STUDIO COVID 2 - E' emersa subito la necessità di proseguire nella valutazione dell'impatto del COVID 19 sui pazienti HHT data l'evoluzione e le varianti emerse dopo il primo studio. Dunque la HHT Onlus ha promosso e coordinato il secondo studio a cui hanno partecipato sempre i centri di Bari, Pavia, Roma, Bologna e Sassari utilizzando questa volta REDCAP, un sistema di sondaggio scientifico che permette una diffusione più rapida ed una compilazione più pratica delle domande. Lo studio è stato lanciato su tutti i canali di comunicazione associativa con periodici reminder.

Inizialmente la fine della raccolta dati era prevista per il 15 Gennaio 2022 ma è stata estesa (data l'ondata lunga a cavallo delle festività) al 28 Febbraio. Dunque nel 2022 avremo i risultati di questo secondo studio significativamente più ampio.

WWW.HHTONLUS.ORG



NUOVO STUDIO "COVID 19 & HHT" A CURA DELLA RETE HHT ITALIA E HHT ONLUS

APERTO A PAZIENTI HHT MAGGIORENNI
ANCHE CHI NON HA AVUTO IL COVID
COMPILAZIONE ONLINE ANONIMA (10 MINUTI)
Possibile partecipare fino al 15 Gennaio 2022

Help Line 333.6159012



info@hhtonlus.org



STUDIO MINIRNA E HHT

Un grande traguardo del 2021 è stata la possibilità per la HHT Onlus di finanziare, attraverso un bando dedicato, l'attività di ricerca della Professa Carla Olivieri sui miniRNA nell'HHT - in particolare abbiamo finanziato con **25 MILA EURO** il lavoro della Dottoressa Anna Sbalchiero che affianca la professoressa Olivieri nella ricerca. Questi studi sono di fondamentale importanza per la diagnosi della malattia, aprendo nuove prospettive nella ricerca molecolare ed è per questo che ci sentiamo orgogliosi di aver contribuito a compiere un primo significativo passo nella direzione di nuove metodiche che facilitino la diagnosi e ne riducano i tempi.





STUDIO ANTI-TROMBOTICI

Nel 2021 la HHT Onlus è stata coinvolta nel reclutamento di pazienti da intervistare per la Tesi della Dottorssa Fabiana Agostini del Policlinico Gemelli su "Antitrombotici e HHT". L'argomento ha suscitato un grande interesse e ha portato a qualificare la tesi in studio multicentrico con il supporto della HHT Onlus. La risposta della comunità HHT è stata significativa e i dati sono stati raccolti fino a fine dicembre 2021. Il tema sta molto a cuore ai pazienti che vivono serie preoccupazioni quando devono assumere questi farmaci, ma è importante anche per i clinici che li prescrivono con estrema cautela e solo quando strettamente necessario. E' fondamentale, dunque, capire quale sia il loro reale impatto, quali siano le maggiori variabili tra prodotti simili e perché uno stesso farmaco induca risposte diverse nei pazienti che lo usano. Nel 2022 avremo i risultati dello studio e la pubblicazione che potremo poi condividere con la comunità dei pazienti.

PARTECIPA ALLO STUDIO

ANTIAGGREGANTI E ANTICOAGULANTI NEL PAZIENTE HHT



A cura del Centro HHT della
Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli
con il supporto degli altri Centri della Rete HHT Italia



SCLEROSANTI

il 2021 è stato anche teatro di un tavolo di confronto sull'uso della terapia sclerosante nell'HHT, voluto fortemente dalla HHT Onlus. Abbiamo ritenuto indispensabile affrontare questo tema dal momento che il passaparola nazionale e internazionale ha stimolato sempre più pazienti ad affidarsi alla terapia sclerosante, citata ufficialmente per la prima volta nelle nuove linee guida internazionali HHT del 2020 quale strumento terapeutico, riscontrando un alto consenso ma una bassa evidenza nella pratica. Come Associazione abbiamo realizzato un approfondimento sul tema organizzando un incontro online con i clinici della rete e Otorini nazionali e internazionali che praticano già da tempo le sclerosanti sui pazienti HHT.

I colloqui ci hanno indotto a lavorare per uno studio retrospettivo e un lavoro prospettico sulla tecnica.



SERVIZI HHT IN OGNI REGIONE



DEMOCRATICITA' DI ACCESSO AI FARMACI

RETE HHT ITALIA

SPECIALE COVID - 19 E HHT



RETE HHT ITALIA

Dal 2015 l'Associazione è impegnata nella creazione e coordinamento della RETE HHT ITALIA fatta di Centri di Eccellenza e Centri di Riferimento, nonché di singoli specialisti che conoscono e seguono la patologia.

Questo sforzo ha permesso: fino al 2020

- la creazione dei Centri HHT di Roma e Bologna e Sassari
- Sforzi coordinati per ricerche e protocolli

Nel 2021 la Rete HHT Italia è rimasta una nostra priorità coltivando rapporti in altre 5 realtà territoriali per la realizzazione di Centri di Riferimento e competenze specifiche per la patologia in collaborazione con le regioni. Sarà proprio il 2022 a darci la possibilità, rientrato lo stato di emergenza, di fare i prossimi passi concreti di cui vi daremo debito aggiornamento.



DEMOCRATICITA' DI ACCESSO

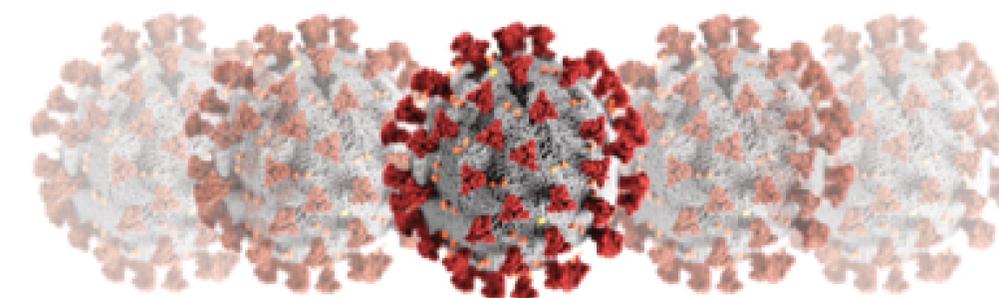
Democraticità di accesso ai farmaci in tutte le regioni: Dal 2020 avevamo avviato un lavoro significativo con Il Coordinamento Regionale Campania in occasione della revisione dei LEA. Si era optato, invece di rivedere i LEA, per la creazione di un Protocollo Terapeutico HHT da far approvare in ogni regione a partire proprio dalla Campania. Il Coordinamento Regionale Malattie Rare ci aveva guidato con grande scrupolo su come creare il documento e abbiamo lavorato con i Clinici della Rete e i volontari del Gruppo Occhio alla Scienza per elaborare un documento completo, esaustivo e supportato da una ricca bibliografia. Il rallentamento dovuto alla pandemia ci è stato funzionale in quanto ci ha consentito di approfondire il documento e ampliarlo a novembre 2021 riprendere le discussioni sul documento a novembre 2021 e ampliarlo con nuove informazioni, bibliografie aggiuntive e alcuni elementi terapeutici mancanti. L'abbiamo presentato ufficialmente allo staff del Prof. Limongelli in Campania a fine anno e loro provvederanno a farlo approvare in Regione. Nel 2022 questo lavoro sarà presentato ad almeno altre 6 regioni.



Speciale COVID 19

Il 2021 ci ha visti impegnatissimi sul fronte informativo e gestionale dei VACCINI ANTI COVID 19. A fine 2020 avevamo già avviato, con il gruppo occhio alla scienza, una serie di lavori di approfondimento, ma il culmine del lavoro è avvenuto nel 2021 con una vera ondata di richieste, dubbi, esigenze dei pazienti e disparità di trattamento nei territori a causa delle differenze legate alla sanità regionale.

Un ringraziamento al grande impegno dei Clinici della Rete HHT Italia, i Volontari del gruppo Occhio alla Scienza, i Volontari Coordinatori Regionali e il membri del gruppo comunicazione che hanno lavorato all'unisono in modo instancabile per fornire risposte. Grazie anche al supporto dei Coordinamenti Regionali Malattia Rara sui vari territori, nonché con Uniamo.



FINALMENTE

**VACCINAZIONE
ANTI - COVID 19
PER GLI HHT**



Help Line 333.6159012

info@hhtonlus.org



speciale COVID 19

LE PRINCIPALI ATTIVITA' 2021

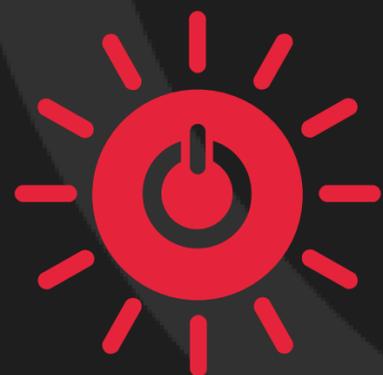
Ecco i passaggi essenziali sul Covid 19 e HHT e in particolare sui vaccini:

- Pubblicazione della guida, redatta dai clinici e dal gruppo Occhio alla Scienza
- Partecipazione a tutti i tavoli ISS, Uniamo e Regionali per l'accesso al vaccino in quanto malati rari.
- Lavoro regione per regione per capire e divulgare le modalità di accesso per i fragili e la tabulazione dell'HHT
- Incontri online con i pazienti per spiegare il confuso evolversi dell'accesso
- Informativa sulla terza dose redatta con il Gruppo Occhio alla Scienza ed i nostri Clinici e disseminata su tutti i canali.





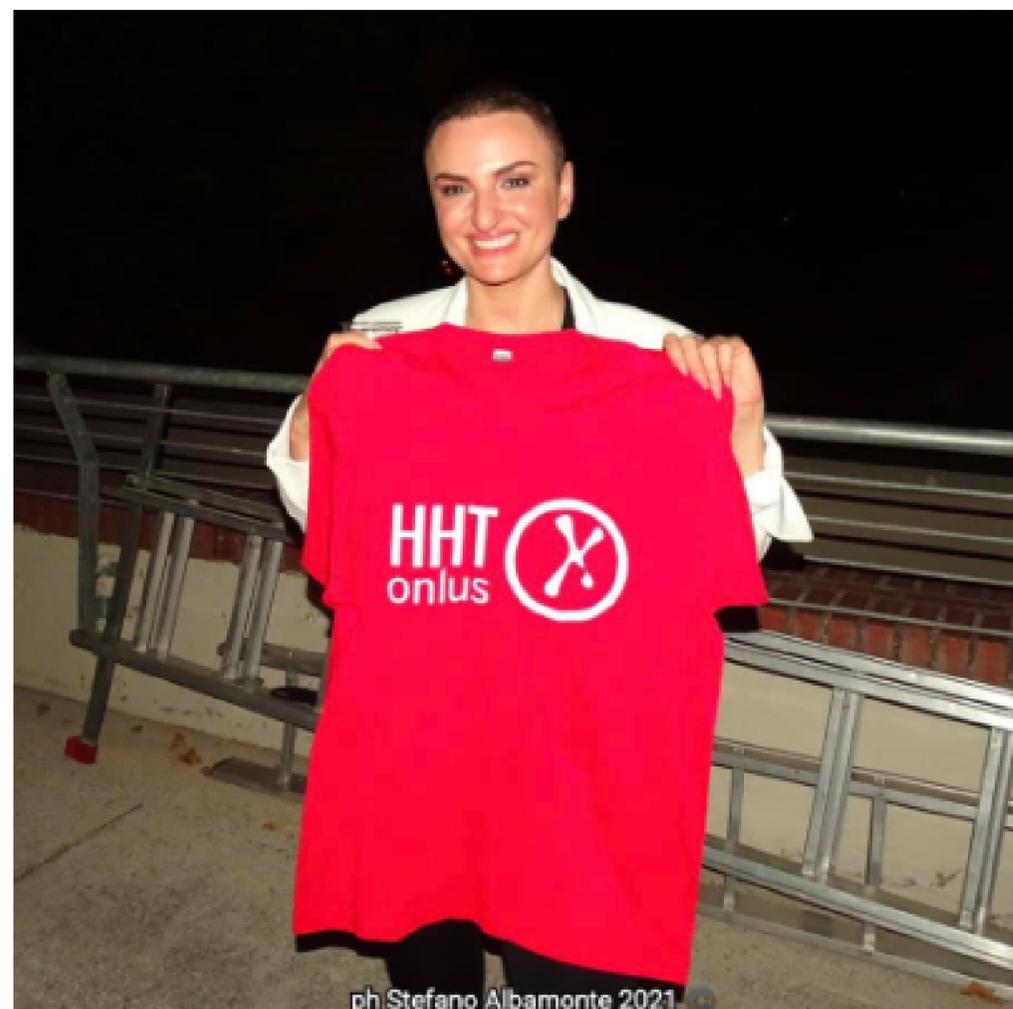
DIFFUSIONE DELLA CONOSCENZA DELL'HHT



CAMPAGNE RICORRENTI
PRESENZA SUI MASS MEDIA
CAMPAGNA SPECIFICHE 2021

1 #STARS4HHT

Tante Star che adottano l'HHT indossando la nostra maglia e lanciando messaggi per la diffusione della consapevolezza sui social. I nomi del 2021 : Peppe Iodice, NOA, Paolo Contincini; Sue Kyung Song, Giuliana De Sio e Alessandro Haber, Arisa, Mariano Rigillo, Gene Gnocchi, Ermal Meta, Fabrizio Moro, Leonardo Quadri, Corrado Tedeschi, Elio, Alessandro Siani, Alessio Boni, Serena Iansiti





2 MESE MONDIALE HHT

- Come ogni anno abbiamo celebrato il mese mondiale HHT a Giugno con una campagna social congiunta Europea utilizzando le grafiche di grande impatto offerte dall'Associazione HHT Espana. In particolare quest'anno abbiamo fatto la campagna #famiglieHHT invitando le famiglie a fotografare le generazioni HHT in casa e pubblicare foto e testimonianze per diffondere la conoscenza.



HHT

SANGUE DAL NASO FREQUENTE?
POTREBBE MASCHERARE QUALCOSA DI PIÙ?

L'HHT è una malattia genetica ereditaria rara. Il suo sintomo più visibile è proprio il sangue dal naso. Ma l'HHT può interessare seriamente anche vari organi interni. Se tu o qualcuno che ami soffre di epistassi frequenti contattaci. Possiamo aiutarti.

HHT onlus  HHT europe 
Federation of HHT Patient Organizations

www.hhtonlus.org - info@hhtonlus.org - tel. 333.6159012

3 MEDICINA NARRATIVA

- La nostra tradizione di diffondere la conoscenza dell'HHT attraverso il racconto dei pazienti. Quattro storie pubblicate nel 2021 si aggiungono alla ricca libreria di testimonianze.



4 FARMACISTI SENTINELLE

La pubblicazione della foto dello staff di farmacia con il nostro materiale informativo e le nostre magliette sui loro social media ci permette di arrivare ad un vasto pubblico attraverso delle voci autorevoli.



5 #MYHHTVALENTINE

Come ormai dal 2015 continua l'impegno per la promozione della cultura della donazione di sangue. Anche quest'anno la campagna ha avuto portata europea.



6 GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE

Il Comitato dei Malati Rari del Salento insieme all'Università del Salento ha organizzato una celebrazione simbolica: piantare un albero di Carrubo nell'aiuola di fronte l'ingresso della Direzione Generale della ASL di Lecce.



7

FESTIVAL DI AGEROLA SUI SENTIERI DEGLI DEI

Torna l'appuntamento con il Festival di Agerola che ci vede al fianco dell'organizzazione come Charity Partner - un festival di altissimo livello e una vetrina straordinaria per dare visibilità all'HHT attraverso artisti di calibro internazionale. Ogni artista riceve un kit HHT con borsa, maglia e materiale informativo e gran parte di loro ci regalano una foto e un post sui loro canali social per diffondere la conoscenza. Inoltre siamo al secondo anno del - Premio HHT Onlus che nel 2021 è stato assegnato al maestro Nicola Piovani per mano della nostra Consigliera Angela Lombardi. Ricordiamo che per ogni spettacolo la HHT Onlus ha dei biglietti omaggio che il Coordinatore Regionale Giuseppe Valentini assegna ai nostri associati della regione creando anche un importante momento di incontro, svago e aggregazione per i pazienti e le loro famiglie.





DIVULGAZIONE

- Partecipazione a Adesso Salute RTL 102.5 - Eleonora Gaetani
- La Voce del territorio Umbro - Consigliera Giulia De Santis
- Basta la Salute - Speciale su HHT
- Donatori H24 - intervista alla Presidente Maria Aguglia
- Pubblicazione Cavalieri del Lavoro - anche quest'anno, con la collaborazione di un nostro volontario Alessandro Epis, abbiamo ricevuto uno spazio per parlare di HHT nella rivista citata. La tiratura cartacea è stata di 30 mila copie.



 **LIONS CLUBS INTERNATIONAL** 
Distretto 108 YA - Governatore Antonio Marte
Area Salute: Rare Disease - The Voice Of Lions Worlds

Ad iniziativa di
Lions Club Gioia Tauro - Piana
(Presidente Ferdinando Iacopino)
e con la partecipazione dei Clubs Lions:

Vibo Valentia (Presidente Francesco Mio); Cropani Botricello Sella Marina Medio Jonio (Presidente Giovanni Scarpino);
Nicotera (Presidente Francesco Rascaglia); Serra San Bruno (Presidente Giuseppantonio Pupo);
Polistena "Brutium" (Presidente Giuseppe Zampogna); Villa San Giovanni "Fata Morgana" (Presidente Paolo Pensabene);
Reggio Calabria "Magna Grecia" (Presidente Gabriele Quattrone)

e delle Circostrizioni
IX Presidente Antonio Monaco
X Presidente Roberto Iuliano
XI Presidente Achille Capria

**ASPETTI SANITARI, SOCIALI E PSICOLOGICI
DELLE MALATTIE RARE**
Webinar - Venerdì 16 Aprile 2021 - Ore 9:30

Con la collaborazione di
Liceo Classico "Michele Morelli Colao" - Vibo Valentia - D.S. Prof. Raffaele Suppa - Referente Prof.ssa Rosi Ortelio
I.C. Liceo Classico "Bruno Vinci" - Nicotera - D.S. Prof.ssa Marisa Piro - Referente Prof.ssa Antonia Pagano
I.I.S. "E. Inaudi" - Serra San Bruno - D.S. Prof. Antonino Ceravolo Referente Prof.ssa Maria Consolata Iennarella
Liceo "Piria" - Rosarno - D.S. Prof.ssa Mariarosaria Russo - Referente Prof.ssa Arianna Messineo
I.I.S. "F. Severi" Gioia Tauro - D.S. Prof. Giuseppe Gelardi - Referente Prof.ssa Carmela Andiloro
I.I.S. "Rita Levi Montalcini" - Sersale - D.S. Prof.ssa Cristina Lupia - Referente Prof.ssa Rosanna Concetta Corea

Indirizzi di saluto

Dirigenti Scolastici
Daniela Destro Castaniti Ferrari (Coordinatrice Malattie Rare XI Circostrizione)
Antonio Monaco (Presidente IX Circostrizione)
Roberto Iuliano (Presidente X Circostrizione)
Achille Capria (Presidente XI Circostrizione)
Franco Scarpino (Secondo Vice Governatore)
Francesco Accarino (Primo Vice Governatore)

Introduce
Ferdinando Iacopino (Presidente Lions Club Gioia Tauro - Piana)

Presenta il Service
Giuseppe Ribuffo (Specialist Distrettuale "Malattie Rare")

Moderatore
Prof. Dott. Antonio Marte (Governatore Distretto 108 YA)

Relazionano
Roberto Iuliano "Aspetti generali"
Domenico Magro "Le Plastringopenie"
Gabriele Quattrone "Malattia di Hikikomori - Un dramma adolescenziale non solo giapponese"
Giacomo Romeo "La visione del mondo nell'essere malati"

Intervengono gli alunni degli Istituti Scolastici partecipanti

Testimonianza: Avv. Emanuela Schiavone
Conclusioni: Prof. Dott. Antonio Marte

URL di iscrizione <https://attendee.gotowebinar.com/register/502712523319293709>
ID webinar 315-850-859

7 SALUTE ORALE HHT - IN COLLABORAZIONE CON ANDI

Questo è stato un progetto ambizioso il cui obiettivo era abbinare alla Giornata Mondiale sulla Salute Orale la diffusione precisa e puntuale di informazioni essenziali per il paziente HHT. Infatti una delle domande più frequenti, nella nostra comunità, è quando e come effettuare la profilassi antibiotica per interventi dentistici, considerati i rischi connessi a questo tipo di procedure. Si è dunque programmato un lavoro su più livelli in collaborazione con ANDI:





SALUTE ORALE HHT - IN COLLABORAZIONE CON ANDI

HHT onlus 

SALUTE ORALE E HHT

 Labbra, lingua e gengive dei pazienti HHT possono presentare teleangectasie. Sono piccole malformazioni piatte o rigonfie dal colore rosso.

 Oltre il 70% dei pazienti HHT sviluppano teleangectasie orali entro i 30 anni. Sono piccole ma pericolose. Continua a leggere per scoprire perché.

RISCHI **CONSIGLI**

SANGUINAMENTO → **TU PUOI...**

 Le Teleangectasie orali tendono a sanguinare facilmente. Ecco alcuni modi per prevenire e gestire tali eventi.

 Evita cibi caldi, piccanti o duri. Usa uno spazzolino morbido. Se sanguini fai pressione con garze. Se persiste affidati alle cure mediche.

ASCESSO CEREBRALE → **TU PUOI...**

 Attraverso le teleangectasie orali, i batteri possono arrivare nei polmoni dove, se ci sono malformazioni, arrivano al cervello causando ascessi. Spaventoso ma si può evitare...

 Pratica una scrupolosa igiene orale e se hai malformazioni polmonari o non hai effettuato lo screening assicurati di fare la PROFILASSI ANTIBIOTICA prima di procedure dentali.

Per saperne di più richiedi la Guida Completa alla Salute Orale per i Pazienti HHT www.hhtonlus.org

- Informativa per i pazienti - creata in collaborazione con i clinici della Rete HHT, una guida pratica per i pazienti che illustra tutte le accortezze da avere per la salute orale, unitamente alla profilassi antibiotica. Tutti questi materiali sono sul sito nella sezione download.
- Infografica per i pazienti e per i clinici - Un documento grafico molto intuitivo che riassume le informazioni essenziali a colpo d'occhio.
- Guida per i Dentisti - una guida specifica per i Dentisti Italiani a cura della HHT Onlus e dei Clinici della Rete HHT Italia. Il Documento ha un taglio scientifico e pratico con informazioni essenziali per la gestione del paziente HHT, ma ha anche una sezione importante per identificare i sintomi nei pazienti non diagnosticati.
- Campagna informativa capillare realizzata da ANDI a giugno, durante il mese mondiale dell'HHT, utilizzando il materiale prodotto in collaborazione con l'Associazione e con i clinici della rete e inviando ad oltre 16 mila dentisti italiani una newsletter dedicata alla HHT, per contribuire in maniera significativa alla diffusione della conoscenza.
- Partecipazione al Congresso ANDI: a seguito di questa iniziativa abbiamo ricevuto da ANDI l'invito a partecipare, con una presentazione sull'HHT, al loro Congresso Nazionale, tenutosi a Riccione a Settembre 2021. Abbiamo accettato volentieri questa grande opportunità e siamo stati rappresentati all'evento dalla Dottoressa Ilaria Serio, internista del Percorso HHT di Bologna Sant'Orsola Malpighi e dal Dottor Vincenzo De Falco, odontoiatra del percorso HHT del Policlinico di Bari.

7 DA QUI RICOMINCIO

DA QUI RICOMINCIO è il titolo della nuova opera di Nicoletta Aldecca che ci segue ormai da tre anni sostenendo le nostre attività con i proventi dei suoi Libri. Nicoletta ha lanciato nel 2021 il seguito del suo libro in una bellissima iniziativa pubblica a cui ha partecipato il nostro VicePresidente Vincenzo La Cava portando l'apprezzamento e la testimonianza della HHT Onlus

ore 10:00 presso tenuta La Tassera
Presentazione del libro autobiografico
DA QUI RICOMINCIO
di Nicoletta Aldecca - Presidente A.S.D. Walking in Oltrepo'

Ancora una volta Nicoletta riprende in mano la sua vita senza arrendersi di fronte alle difficoltà.
"Ognuno di noi ha un paio d'ali, ma solo chi sogna impara a volare. Da qualche parte oltre l'arcobaleno il cielo è azzurro e i sogni impossibili diventano realtà. Assolate fiduciosi nella direzione dei vostri sogni, vivete la vita che avete sempre immaginato"

Con la partecipazione del **Dr. Elvis Lefe**, Neuroradiologo Interventista del Policlinico San Matteo di Pavia e di **Vincenzo La Cava**, Vicepresidente di HHT ONLUS

Testimonial dell'evento
ANDREA DEVICENZI
Atleta Paralimpico
"Lo Sport come metafora di vita"
Judo, Calcio, Atletica, Ciclismo, Triathlon ed oggi i Carreristi sono i principali sport che ho praticato nei miei primi 42 anni di attività. Imprese sportive che mi hanno permesso in tutti questi anni e mi hanno permesso di superare la mia disabilità.
Sono passato da avvenire estremo, come nel 2010 in India sulla strada carrozzabile più alta del mondo a 5602 metri, fino ad oggi a superare con la mia unica gamba e le mie due inseparabili Katana carreristi di oltre 1000 chilometri. Ogni chilometro percorso lo vivo per divertirmi e coltivare la mia salute.

ANTONIO DELL'ABIANCA
Pasta Tonda

LA TASSERA
Tenuta di Cava all'Oltrepo'

ANDREA DEVICENZI

In mattinata cenerentola riservata esclusivamente ai Soci di Walking in Oltrepo', insieme ad Andrea Devicenzi, Atleta Paralimpico. Testimonial Ufficiale dell'Evento, con partenza da Pietra de' Giorgi

Tenuta La Tassera
Via Castellane, 27





PRESENZA INTERNAZIONALE



HHT EUROPE
VASCERN
EURORDIS - UNIAMO
CHRN



I NOSTRI RAPPRESENTANTI

Fernando Brocca

Vincenzo La Cava

Claudia Crocione



European
Patient
Advocacy
Group





PREMESSA

ENTRATE 2021

USCITE 2021

PREVENTIVO 2022

Parte 3:

BILANCI FINANZIARI



IMPORTANZA DEI BILANCI

1 Trasparenza

Tutti gli associati hanno il diritto e il dovere di consultare come i fondi sono stati investiti per realizzare la mission.

2 Programmazione

Rendicontare le spese e preventivare anticipatamente le nuove consente di programmare il lavoro e garantire che le azioni siano sostenibili

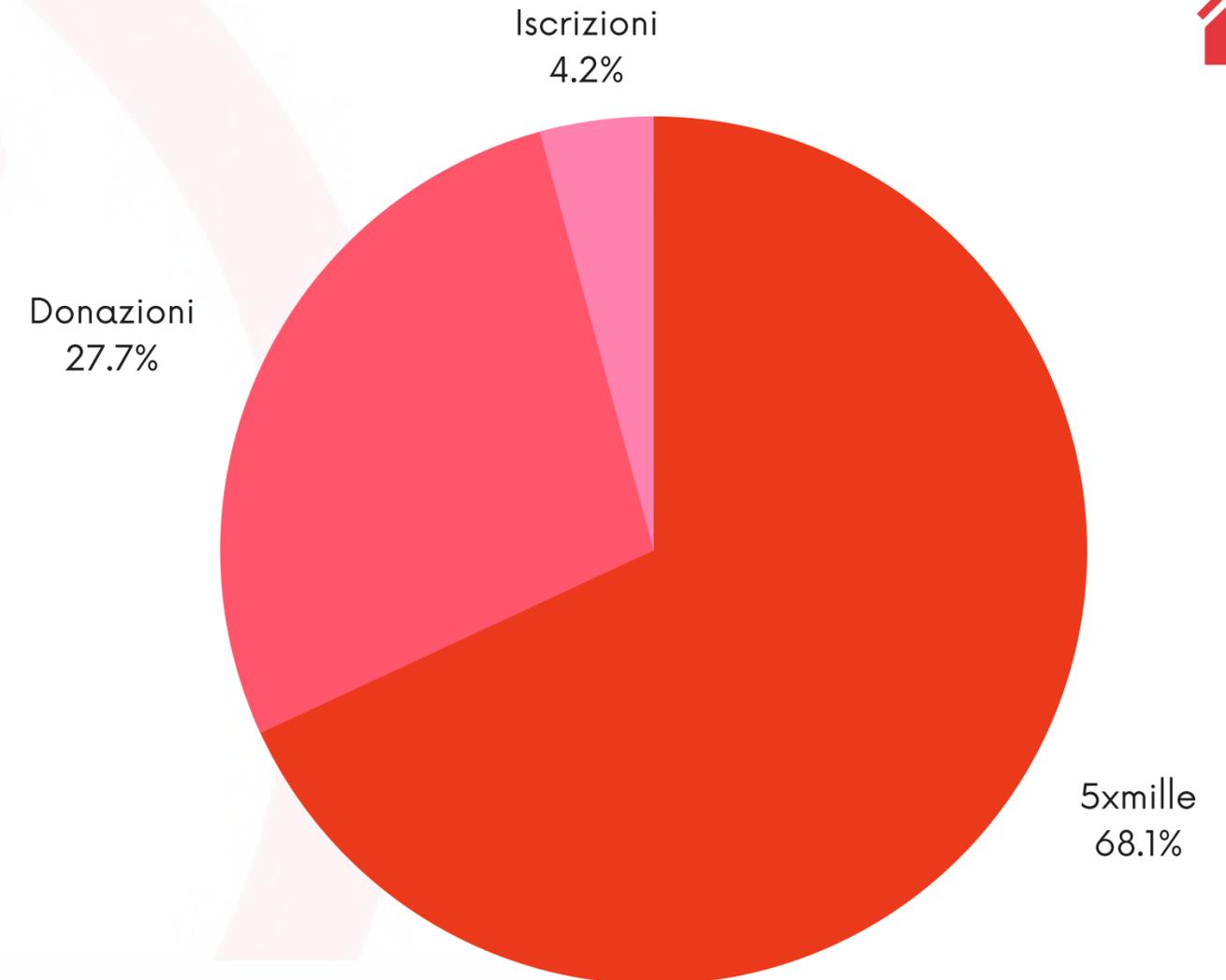
3 Verifica Impatto

Misurare investimenti e l'impatto ottenuto consente di verificare costantemente l'operato dell'associazione e la logicità delle azioni.



ENTRATE 2021

TOTALE ENTRATE € 60.631,48



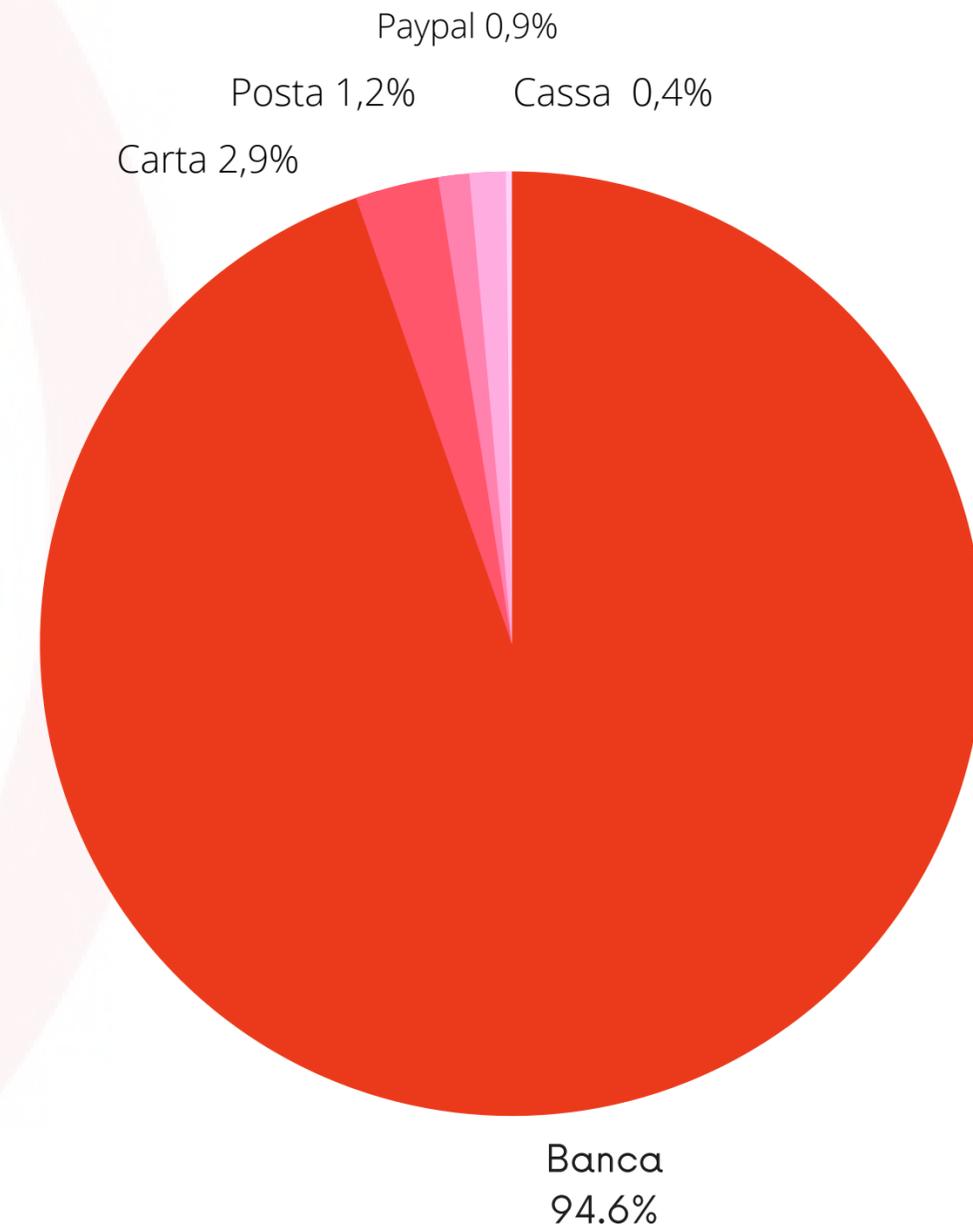
	Preventivo	Consuntivo	VAR consuntivo/preventivo
Quote Associative	3.000,00 €	2.570,00 €	-14,33%
5x1000	- €	41.279,68 €	
Donazioni liberali	8.000,00 €	16.781,80 €	99,54%
TOTALE GEN.	11.000,00 €	60.631,48 €	



ENTRATE 2021

Allocazione risorse

RISORSA	31/12/2021
BANCA	98.247,57 €
CARTA DI CREDITO PREPAGATA	2.963,47 €
PAYPAL	1.102,97 €
CONTO POSTALE	1.289,10 €
CASSA	205,67 €
TOTALE GEN.	103.808,78 €



USCITE 2021



80%

MISSION

TOTALE € 60.109



20%

GESTIONE

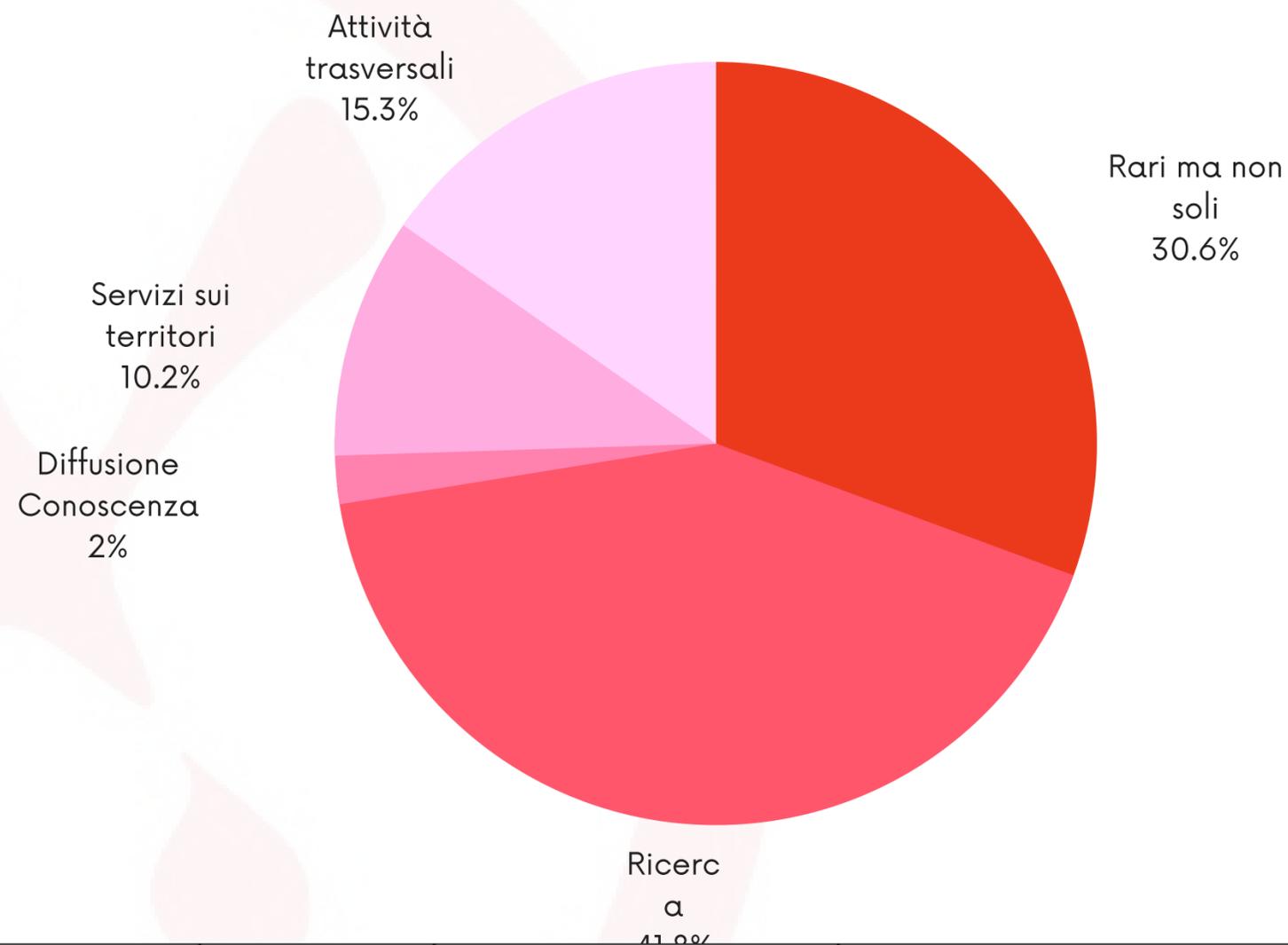
TOTALE € 19.870



USCITE 2021

Investimenti per Mission

TOTALE € 60.109



MISS	Mission Associativa	- €	- €	0,00%	0,00%
RMNS	Abbatere il Muro della Solitudine #rarimanonsoli	20.750,00 €	18.193,77 €	-12,32%	23,62%
R+QOL	Stimolare la Ricerca e Migliorare la Qualità della Vita	26.247,40 €	24.730,30 €	-5,78%	32,10%
DPRECOCE	Aumentare la Conoscenza e Diagnosi dell'HHT	1.400,00 €	1.200,00 €	-14,29%	1,56%
RETE	Migliorare Terapie e i Servizi in tutti i Territori	6.000,00 €	6.137,90 €	2,30%	7,97%
TRAS	Attività trasversali a tutta la mission	8.400,00 €	6.400,00 €	-23,81%	8,31%
AFF.	Affiliazioni di networking essenziali alla mission	500,00 €	500,00 €	0,00%	0,65%



USCITE 2021

Per spese di gestione

TOTALE € 19.870



8,2%



12,2 %



4,3%

Item	Agenda	Preventivo	Consuntivo	VAR consuntivo/preventivo	% Consuntivo su totale
AMM	Amministrazione Generale	6.225,00 €	4.156,45 €	-33,23%	5,40%
GOV.	Governance	2.600,00 €	2.400,00 €	-7,69%	3,12%
STRUM	Strumenti di Lavoro	8.966,86 €	9.779,77 €	9,07%	12,69%
FUND	Raccolta Fondi	3.200,00 €	3.473,30 €	8,54%	4,51%
FIDE	Fidelizzazione e Pubbliche Relazioni	300,00 €	70,00 €	-76,67%	0,09%

USCITE

Item	Agenda	Preventivo	Consuntivo	VAR consuntivo/preventivo	% Consuntivo su totale
AMM	Amministrazione Generale	6.225,00 €	4.156,45 €	-33,23%	5,40%
GOV.	Governance	2.600,00 €	2.400,00 €	-7,69%	3,12%
STRUM	Strumenti di Lavoro	8.966,86 €	9.779,77 €	9,07%	12,69%
FUND	Raccolta Fondi	3.200,00 €	3.473,30 €	8,54%	4,51%
FIDE	Fidelizzazione e Pubbliche Relazioni	300,00 €	70,00 €	-76,67%	0,09%
MISS	Mission Associativa	- €	- €	0,00%	0,00%
RMNS	Abbatere il Muro della Solitudine #rarimanonsoli	20.750,00 €	18.193,77 €	-12,32%	23,62%
R+QOL	Stimolare la Ricerca e Migliorare la Qualità della Vita	26.247,40 €	24.730,30 €	-5,78%	32,10%
DPRECOCE	Aumentare la Conoscenza e Diagnosi dell'HHT	1.400,00 €	1.200,00 €	-14,29%	1,56%
RETE	Migliorare Terapie e i Servizi in tutti i Territori	6.000,00 €	6.137,90 €	2,30%	7,97%
TRAS	Attività trasversali a tutta la mission	8.400,00 €	6.400,00 €	-23,81%	8,31%
AFF.	Affiliazioni di networking essenziali alla mission	500,00 €	500,00 €	0,00%	0,65%
TOTALE GEN.		84.589,26 €	77.041,49 €	-8,92%	

ENTRATE

	Preventivo	Consuntivo	VAR consuntivo/preventivo
Quote Associative	3.000,00 €	2.570,00 €	-14,33%
5x1000	- €	41.279,68 €	
Donazioni liberali	8.000,00 €	16.781,80 €	99,54%
TOTALE GEN.	11.000,00 €	60.631,48 €	

DISPONIBILITA' FINANZIARIE

RISORSA	31/12/2021
BANCA	98.247,57 €
CARTA DI CREDITO PREPAGATA	2.963,47 €
PAYPAL	1.102,97 €
CONTO POSTALE	1.289,10 €
CASSA	205,67 €
TOTALE GEN.	103.808,78 €

RENDICONTO PER CASSA

HHT ONLUS

CODICE FISCALE 93301800723

RENDICONTO ANNO CONTABILE 2021 VALIDO DAL 01/01/2021 AL 31/12/2021

USCITE	31/12/2021	31/12/2020	ENTRATE	31/12/2021	31/12/2020
A) Uscite da attività di interesse generale			A) Entrate da attività di interesse generale		
			1) Entrate da quote associative e apporti dei fondatori	2.570,00	-
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	4.026,02	-	2) Entrate dagli associati per attività mutuali	-	-
2) Servizi	35.227,47	-	3) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-	-
			4) Erogazioni liberali	21.156,49	-
3) Godimento beni di terzi	7.067,80	-	5) Entrate del 5 per mille	41.279,68	-
4) Personale	20.497,90	-	6) Contributi da soggetti privati	-	-
			7) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi	-	-
5) Uscite diverse di gestione	1.046,14	-	8) Contributi da enti pubblici	-	-
			9) Entrate da contratti con enti pubblici	-	-
			10) Altre entrate	-	-
Totale	67.865,33	-	Totale	65.006,17	-
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale	- 2.859,16	-
B) Uscite da attività diverse			B) Entrate da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci			1) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-	-
2) Servizi			2) Contributi da soggetti privati	-	-
3) Godimento beni di terzi			3) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi	-	-
4) Personale			4) Contributi da enti pubblici	-	-
5) Uscite diverse di gestione			5) Entrate da contratti con enti pubblici	-	-
			6) Altre entrate	-	-
Totale	-	-	Totale	-	-
			Avanzo/disavanzo attività diverse	-	-
C) Uscite da attività di raccolta fondi			C) Entrate da attività di raccolta fondi		
1) Uscite per raccolte fondi abituali			1) Entrate da raccolte fondi abituali		
2) Uscite per raccolte fondi occasionali			2) Entrate da raccolte fondi occasionali		
3) Altre uscite			3) Altre entrate		
Totale	-	-	Totale	-	-
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi	-	-
D) Uscite da attività finanziarie e patrimoniali			D) Entrate da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari	419,90		1) Da rapporti bancari	0,67	
2) Su investimenti finanziari			2) Da altri investimenti finanziari		
3) Su patrimonio edilizio			3) Da patrimonio edilizio		
4) Su altri beni patrimoniali			4) Da altri beni patrimoniali		
5) Altre uscite			5) Altre entrate		
Totale	419,90	-	Totale	0,67	-
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali	- 419,23	-
E) Uscite di supporto generale			E) Entrate di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci			1) Entrate da distacco del personale		

2) Servizi			2) Altre entrate di supporto generale		
3) Godimento beni di terzi					
4) Personale					
5) Altre uscite					
Totale	-	-	Totale	-	-
Totale uscite della gestione	68.285,23	-	Totale entrate della gestione	65.006,84	-
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	-	3.278,39
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali, e finanziamenti	-	3.278,39

Uscite da investimenti in immobilizzazioni o da deflussi di capitale di terzi	31/12/2021	31/12/2020	Entrate da disinvestimenti in immobilizzazioni o da flussi di capitale di terzi	31/12/2021	31/12/2020
1) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale	8.766,32		1) Disinvestimenti di immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale		
2) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività diverse			2) Disinvestimenti di immobilizzazioni inerenti alle attività diverse		
3) Investimenti in attività finanziarie e patrimoniali			3) Disinvestimenti di attività finanziarie e patrimoniali		
4) Rimborso di finanziamenti per quota capitale e di prestiti			4) Ricevimento di finanziamenti e di prestiti		
Totale	8.766,32	-	Totale	-	-
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	-	8.766,32

	31/12/2021	31/12/2020
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	-	3.278,39
Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	-	8.766,32
Avanzo/disavanzo complessivo	-	12.044,71

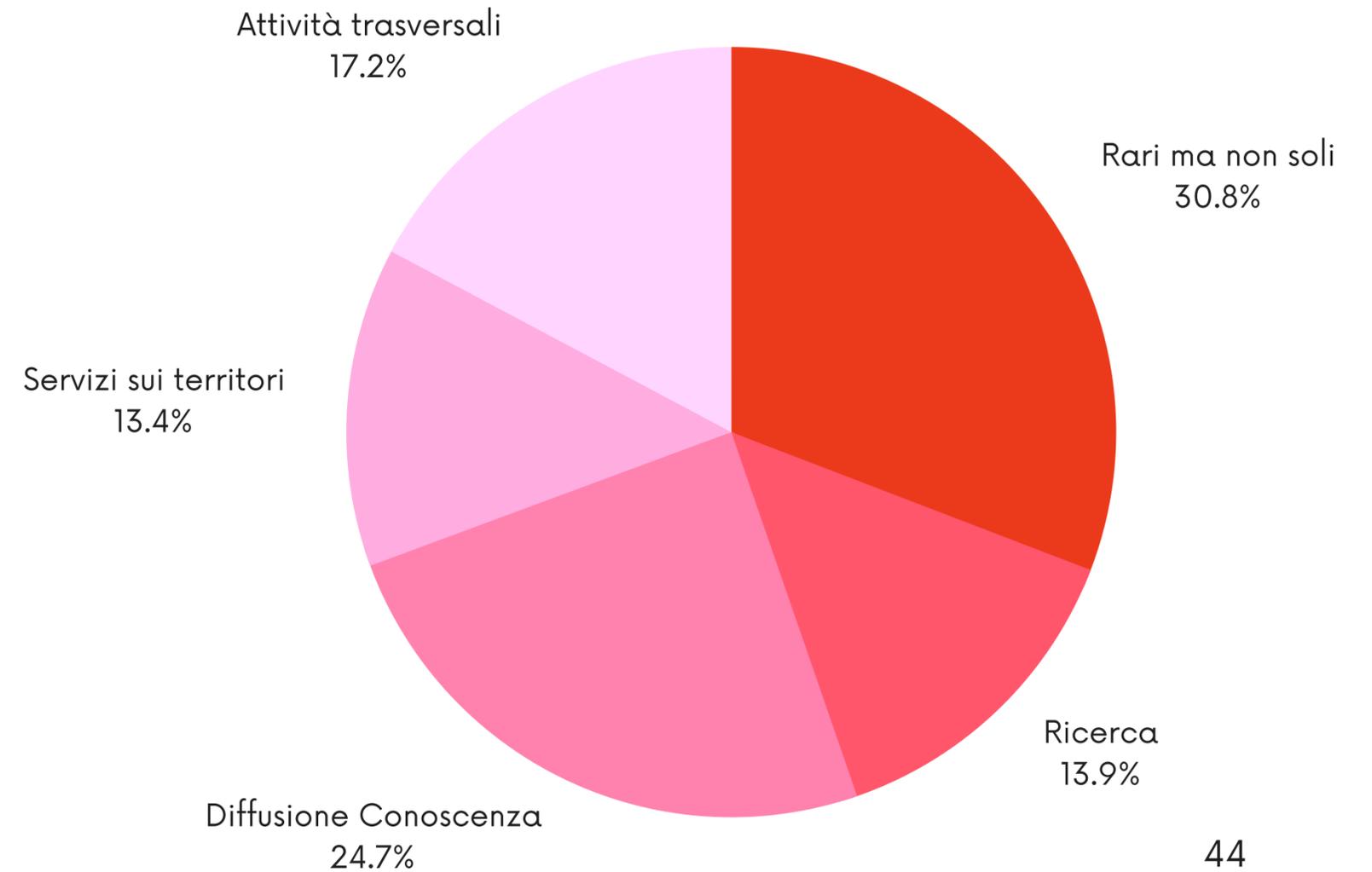
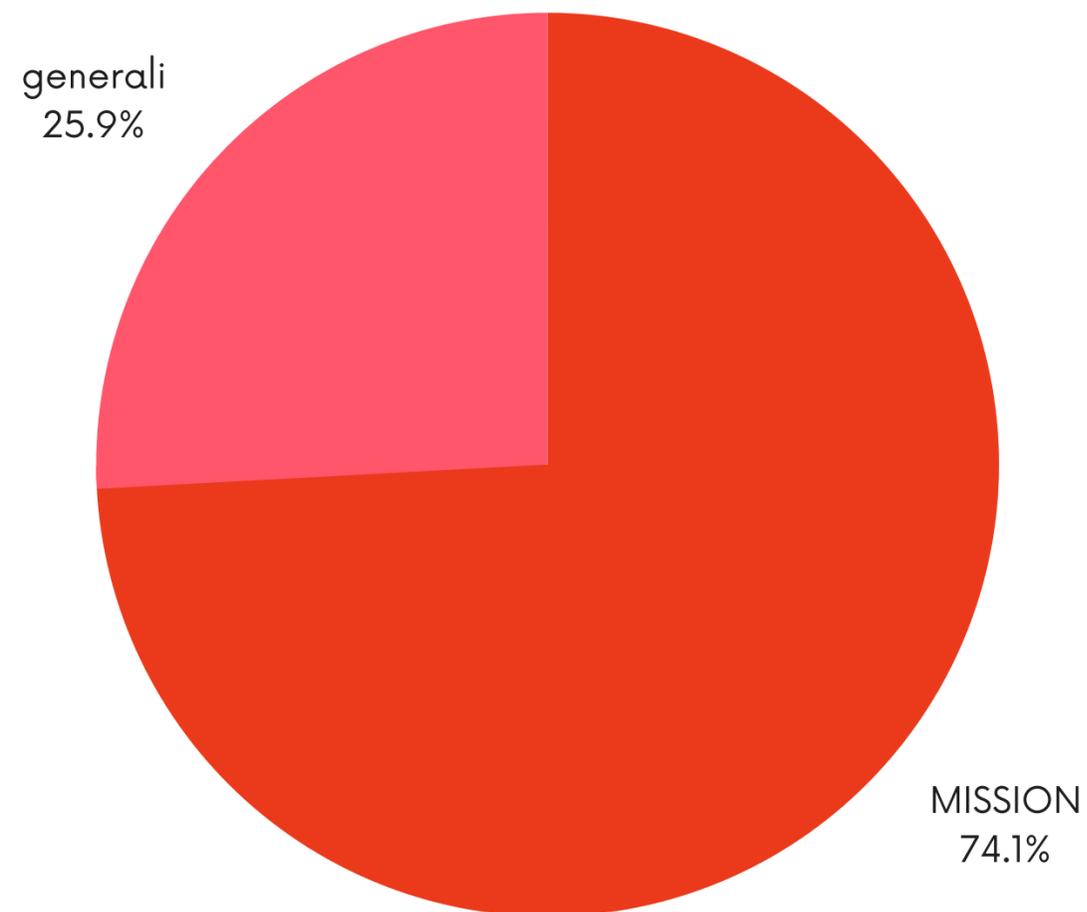
	31/12/2021	31/12/2020
Cassa e banca	103.898,18	116.103,84
Cassa	205,67	205,67
Depositi bancari e postali	103.692,51	115.898,17

Costi e proventi figurativi¹

Costi figurativi	31/12/2021	31/12/2020	Proventi figurativi	31/12/2021	31/12/2020
1) da attività di interesse generale	33.300,00		1) da attività di interesse generale	33.300,00	
2) da attività diverse			2) da attività diverse		
Totale	33.300,00	-	Totale	33.300,00	-

BILANCIO PREVENTIVO

PROIEZIONE INVESTIMENTI 2022 PER SETTORI



BILANCIO PREVENTIVO 2022

BILANCIO PREVENTIVO						
Item	CR	Agenda	Preventivo	Consuntivo	VAR	% Consuntivo su
AMM		Amministrazione Generale	10.508,00 €		-100%	5%
GOV.		Governance	200,00 €		-100%	3%
STRUM		Strumenti di Lavoro	8.318,86 €		-100%	12%
FUND		Raccolta Fondi	3.110,00 €		-100%	4%
FIDE		Fidelizzazione e Pubbliche Relazioni	500,00 €		-100%	0%
MISS		MISSION ASSOCIATIVA	- €		0%	0%
RMNS		Abbatere il Muro della Solitudine #rarimanonsoli	20.000,00 €		-100%	23%
R+QOL		Stimolare la Ricerca e Migliorare la Qualità della Vita	9.000,00 €		-100%	31%
DPRECOCE		Aumentare la Conoscenza e Diagnosi dell'HHT	16.000,00 €		-100%	2%
RETE		Migliorare Terapie e i Servizi in tutti i Territori	8.700,00 €		-100%	8%
TRAS		Attività trasversali a tutta la mission	11.180,00 €		-100%	11%
AFF.		Affiliazioni di networking essenziali alla mission	500,00 €		-100%	1%
TOTALE GEN.			88.016,86 €	- €		



BILANCIO PREVENTIVO

ALCUNI DEGLI INVESTIMENTI
SPECIFICI PER LE
PROGETTUALITA' 2022

1 PREMIO DI LAUREA

Nuova edizione 2022 con quattro premi di laurea.

3 NUOVI CENTRI HHT

Investimenti per formare medici per i nuovi centri di riferimento nelle regioni

5 RICERCA

Completamento degli studi in corso e promozione di uno nuovo studio.

2 SOCIETA' DI MEDICINA

Nuove collaborazioni con le società di medicina per la diffusione della conoscenza

4 COLLABORAZIONE

Continuerà l'investimento per la collaborazione europea e internazionale per l'HHT

6 RARI MA NON SOLI

Implementeremo le strategie di supporto ai pazienti.



RISULTATI VOTAZIONI ASSEMBLEA

27 APRILE 2022 - VIA ZOOM

.....
BILANCIO DI MISSIONE: APPROVATO

.....
BILANCIO CONSUNTIVO: APPROVATO

.....
BILANCIO PREVENTIVO: APPROVATO
.....

La nostra
FORZA
il tuo
5xMILLE



codice fiscale

93301800723

SIAMO IN ASCOLTO

Per qualsiasi domanda non esitare a contattarci.

Sito web www.hhtonlus.org

Numero di
telefono 333.6159012

Indirizzo
e-mail info@hhtonlus.org