HHT onlus



BILANCIO DI MISSIONE 2022

MESSAGGIO DEL PRESIDENTE

Condividiamo con piacere il Bilancio di Missione 2022 che consente un rapido, intuitivo e completo approccio al lavoro che l'Associazione ha svolto nel corso dell'anno. Non solo trasparenza, dunque, ma un modo accattivante per cogliere meglio gli sforzi fatti e i risultati raggiunti per indirizzare una discussione costruttiva nel corso dell'assemblea annuale dei soci. Il mio ringraziamento va a quanti si sono spesi affinché tutte queste iniziative si concretizzassero, ma anche a tutti coloro che, leggendo questo Bilancio, apprezzeranno e vorranno dare un proprio contributo negli anni a venire.

DOTT.SSA MARIA AGUGLIA - PRESIDENTE HHT ONLUS



CONTENUTI

1 CHI SIAMO
- l'associazione
- le risorse umane
- la mission
- i partner

2 ATTIVITA' PER LA MISSION
- abbattere il muro della solitudine
- sostenere e stimolare la ricerca
- diffondere la conoscenza dell'HHT
- portare servizi in tutte le regioni

3 PARTNERIATATI
- UNIAMO
- HHT Europe
- EURORDIS
- VASCERN

4 BILANCI
- entrate 2022
- uscite 2022
- preventivo 2023

1 CHI SIAMO

IN PRIMA LINEA DAL 2005

La HHT Onlus rappresenta tutte le persone affette da HHT, i loro famigliari 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.

RISORSE UMANE 2022

I NOSTRI TEAM

DIRETTIVO

Presidente

Maria Aguglia

Vice Presidente

Vincenzo La Cava

Tesoriere

Fabrizio Montanari

Segretaria

Tiziana Foccillo

Consiglieri

Ilaria Malescia

Giulia De Santis

Ferdinando Amabile

Arianna Del Treste

Angela Lombardi

COORDINATORI REGIONALI

Giorgia Grussu - Sardegna

Laura Travaglini Acquaviva - Marche

Emanuela Petrillo - Trentino Alto Adige

Giuseppe Valentini- Campania

Giuseppina Brocca- Lazio

Antonella Bonafé - Emilia Romagna

Fernando Brocca - Puglia

Emanuela Schiavone - Calabria

Erika Peretto - Veneto

COMUNICAZIONE

Giulia De Santis

Giuseppe Valentini

Antonella Maggio

Filomena Bisceglia

OCCHIO ALLA SCIENZA

Arianna Del Treste

Angela Lombardi

Maria Elena Gagliardi

Francesca Liberatore

Erika Peretto

Maria Aguglia

Fernando Brocca

ALTRE DELEGHE

Vincenzo La Cava

Delegato Uniamo

ePAG VASCERN

Claudia Crocione

Delegata Eurordis

Fernando Brocca

Presiddente HHT Europe



IMPEGNO DEI VOLONTARI IN CIFRE 2022

23

VOLONTARI

2380

ORE DI SERVIZIO

LA MISSION ASSOCIATIVA

QUATTRO MACRO AREE



ABBATTERE IL MURO DELLA SOLITUDINE



SOSTENERE E STIMOLARE LA RICERCA



CREARE SERVIZI IN OGNI REGIONE



DIFFONDERE LA CONOSCENZA DELL'HHT

2 Attività per realizzare la Mission

RARI MA NON SOLI - ABBATTERE LA SOLITUDINE



SEMPRE IN ASCOLTO

ATTIVITA' STRUTTURATE

La HHT Onlus garantisce tutto l'anno canali di comunicazione sempre aperti. Sia per aggiornare i pazienti con guide, webinar, eventi ed aggiornamenti, che per ascoltare i bisogni di chi ha necessità di colloqui individuali.
Da queste conversazioni nascono attività di supporto specifiche per risolvere problemi e fornire informazioni altrimenti non reperibili.

Ma ogni richiesta d'aiuto ci permette anche di crescere e capire esattamente cosa porer fare per migliorare la vita dei pazienti.
Dal bisogno individuale nasce spesso un'azione collettiva.

Vediamo insieme come.

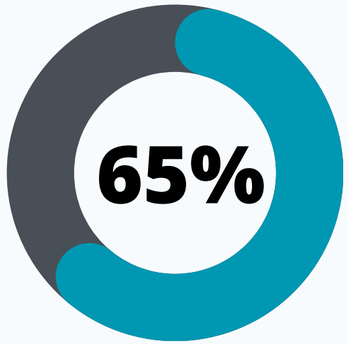


HELP LINE

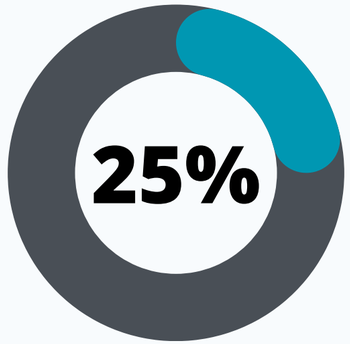
Le presentazioni sono strumenti di comunicazione che possono essere usati come dimostrazioni, conferenze, discorsi, report e molto altro. Vengono presentate principalmente davanti a un pubblico.

283

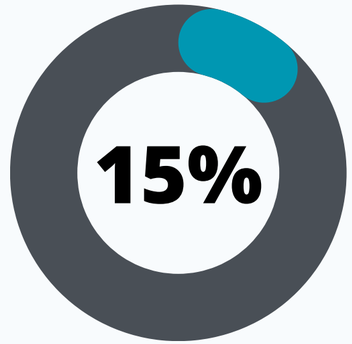
contatti telefonici



PAZIENTI



FAMILIARI



MEDICI

SOCIAL MEDIA

7000 FOLLOWER



Il canale social su cui abbiamo investito meno tempo negli anni ma che nel 2022 ha visto generarsi maggiore interesse. L'audience è maggiormente fatta di professionisti del settore e potenziali donatori. Focalizzeremo con risorse umane specifiche maggior tempo su Linkedin nel 2023.



Con oltre 4000 follower Facebook resta il canale di comunicazione più seguito dei social della HHT Onlus con post giornalieri e messaggistica direct intensa con gli associati che cercano informazioni e aiuto. Il canale è seguito da 2 volontari fissi che rispondono a tutte le richieste.

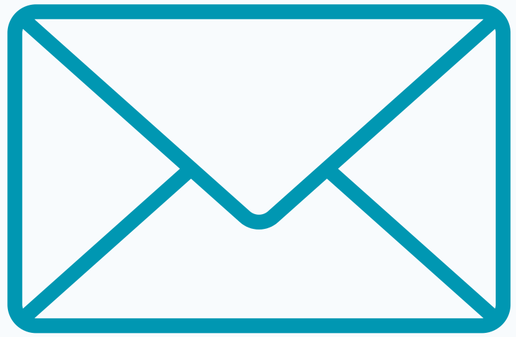


Un canale prediletto dei nostri associati per le comunicazioni veloci. Abbiamo sia il whatsapp della Help Line che gruppi whatsapp regionali. Il contatto è quotidiano e complessivamente coinvolge 9 volontari dell'associazione.



Il social media più in crescita nel 2022 con un passaggio da 350 follower a 1350 follower. L'Età di questi utenti è nettamente più bassa e si attesta tra i 18 e 35 anni. Anche su instagram moltissime interazione private via direct message. Il canale è seguito da una volontaria fissa.

EMAIL



Comunicazioni individuali e invio di newsletter di aggiornamento.

Una media di 3 aggiornamenti newsletter mensili

Un totale di 720 attività di supporto individuali via email nel 2023

SEMPRE IN ASCOLTO - #HHTOK

Questa campagna ha avuto un valore importantissimo per quanto riguarda la partecipazione e interazione con quei pazienti che si sono sentiti particolarmente isolati durante la pandemia. Hanno potuto interloquire su questo tema con noi oltre 40 persone on e offline.

Nel 2023 lavoreremo su una serie di progetti che permetteranno di implementare per tutti ciò che fa stare meglio nel quotidiano i pazienti, a prescindere dalle terapie.







“MI SENTO #HHTOK QUANDO I MEDICI CON CUI MI CONFRONTO CONOSCONO LA MIA MALATTIA”

ALESSANDRA - ITALIA

HHT onlus



“MI SENTO #HHTOK QUANDO AL LAVORO I MIEI COLLEGHI SONO COMPRENSIVI”

LISA - ITALIA

HHT onlus



“MI SENTO #HHTOK QUANDO SONO INSIEME AD ALTRI PAZIENTI HHT”

EMANUELA - ITALIA

HHT onlus

2. Eventi informativi

"La Diagnosi HHT", WEBINAR con la partecipazione delle Dottoresse Patrizia Suppressa, Elina Matti e Carla Olivieri. Uno spazio interattivo ricco di informazioni utile sia a chi ha già ricevuto una diagnosi, sia a chi è ancora in attesa di conferma. Sono state illustrate le novità diagnostiche essenziali soprattutto in età pediatrica. Al webinar hanno partecipato oltre 80 persone provenienti da tutta Italia ed è stato offerto ampio spazio al dibattito.



3. Eventi di socializzazione

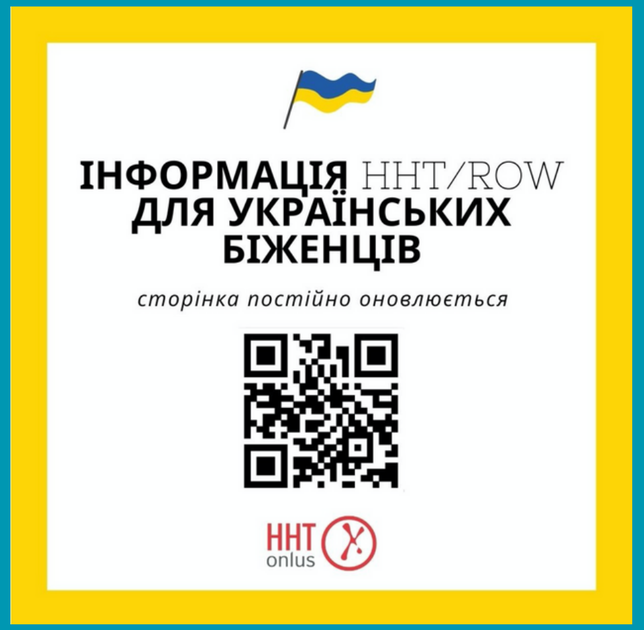
Ancora limitati dalla pandemia nel 2022 siamo riusciti ad organizzare un importante incontro avvenuto in Trentino Alto Adige a cura della nostra coordinatrice regionale Emanuela Petrillo. E' stata l'occasione per i pazienti di passare una giornata insieme e scambiarsi informazioni e sostegno reciproco.



4. Speciale Ucraina

Con lo scoppio della guerra in Ucraina, insieme a tutte le altre associazioni Europee HHT, ci siamo posti il problema di offrire aiuto a possibili rifugiati affetti da HHT. E' stata lanciata una campagna bilingue via social con indicazioni precise su come ottenere aiuto ed assistenza ed è stata aperta una mail dedicata. Dallo scoppio della guerra abbiamo potuto dare sostegno a 4 famiglie Ucraine arrivate in Italia, affette da HHT . Questo è stato possibile attraverso la collaborazione con gli uffici preposti alla loro collocazione in Italia, garantendo indicazioni sulle città con servizi qualificati per l'HHT. Per molti di questi rifugiati, arrivare in Italia ha significato avere una prima vista e trattamenti per l'HHT dal momento che in Ucraina non esistono Centri accreditati.





2 Attività per realizzare la Mission

TROVARE UNA CURA



PARTECIPAZIONE ALLE PUBBLICAZIONI

ANTIAGGREGANTI E ANTICOAGULANTI

Nel 2021 e 2022 la HHT Onlus ha contribuito al reclutamento dei pazienti per lo studio sull'uso degli antiaggreganti e anticoagulanti nell'HHT. Questo studio, guidato dal centro HHT di Roma (Policlinico Gemelli), ha visto la luce nel 2022 con dati importanti ed interessanti per capire al meglio questo aspetto terapeutico complesso.



PARTECIPAZIONE ALLE PUBBLICAZIONI



SECONDO STUDIO COVID 19

E' proseguito nel 2022 il lavoro di elaborazione dei dati per il secondo studio su COVID e HHT per ampliare e completare il quadro definito nella prima fase della pandemia. Lo studio è stato elaborato dai ricercatori coinvolti in rete, con la partecipazione dei delegati della HHT Onlus ed inviato alle riviste di settore per la pubblicazionee.

Sondaggio Rare Barometer

L'Ultimo studio su Diagnosi e HHT dimostrava che il tempo medio di Diagnosi di questa patologia è di 30 anni. Sarà ancora così? Che difficoltà incontrano i pazienti nella Diagnosi della malattia? E' ora di avere risposte aggiornate e trovare soluzioni laddove ancora carenti. Per questo la HHT Onlus ha lanciato una grande campagna per far partecipare i pazienti affetti da HHT al sondaggio Rare Barometer di Eurordis. I dati aggregati verranno utilizzati per un nuovo studio sui tempi di diagnosi che permetterà di valutare interventi per migliore la diffusione della conoscenza e capire che impatto ha il ritardo di diagnosi sulla vita dei pazienti. Ringraziamo tutti coloro che hanno contribuito. Siamo già al lavoro con Rare Barometer per la pubblicazione dei dati emersi.



Sclerosanti

Nel 2022, anche su sollecitazione dei clinici dei nostri centri di riferimento, abbiamo iniziato a lavorare su un progetto internazionale, promosso proprio dalla HHT Onlus, che ha riunito gli otorini, che da tempo utilizzano questa procedura, al fine di evidenziare tutte le differenze esistenti e riuscire, alla fine, a stilare un protocollo condiviso che permetta di valutare meglio l'efficacia del trattamento e lavorare in maggior tranquillità con standardizzazione ed evidenza scientifica. Lunghi mesi di lavoro si avviano ora, nei primi mesi del 2023, alle battute conclusive con la realizzazione di una pubblicazione scientifica. Sono stati coinvolti 2 otorini italiani, uno spagnolo, due francesi e tre americani che potranno poi continuare a lavorare insieme per avviare uno studio prospettico che possa alla fine portare ad una valutazione personalizzata del paziente nella scelta del trattamento più efficace e sicuro per ognuno.



Congresso Scientifico Internazionale HHT Cascais- Portogallo

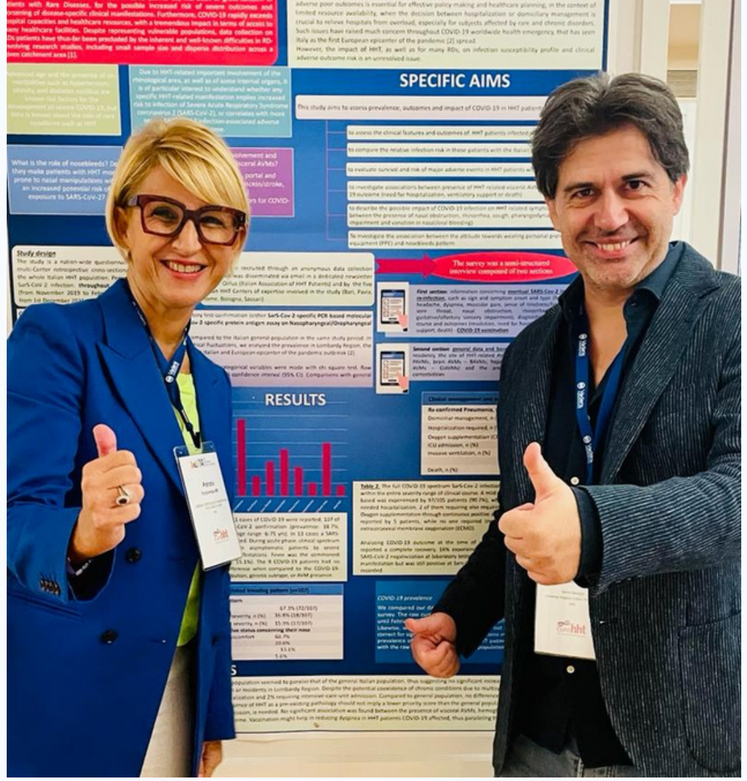
Il Congresso si è tenuto dal 29 settembre al 2 ottobre a Cascais (Portogallo), dopo due anni di stop forzato dovuto alla pandemia. I maggiori esperti al mondo di HHT si sono confrontati su grandi temi, sulle conquiste della ricerca e sulle sfide ancora aperte. Questo incontro rappresenta il principale momento di incontro della comunità scientifica per offrire a tutti i pazienti e agli interessati un quadro delle novità dei progressi e dei progetti in cantiere.

La HHT Onlus era presente. Vediamo insieme i dettagli della partecipazione.

I CLINICI DELLA RETE HHT ITALIA

I Centri HHT di Bari, Pavia e Roma hanno partecipato all'evento con 7 clinici e ciascun centro ha portato i suoi specializzandi. E' stata l'occazione per tutti noi di ritrovarci in dibattiti stimolanti, appuntamenti strategici con altri centri mondiali per proporre nuovi progetti, rafforzando i rapporti già solidi di questo gruppo.





POSTER E PRESENTAZIONI DELLA RETE

Complessivamente i Centri della nostra Rete HHT Italia hanno portato 14 lavori al congresso di cui 12 poster e due presentazioni orali in plenaria.



LA DELEGAZIONE HHT EUROPE

La Federazione Europa HHT aveva una nutrita delegazione all'evento - tutti i volontari, da vari paesi europei, ricoprono ruoli essenziali nelle commissioni per lo sviluppo di nuove terapie per la patologia. La loro presenza è stata di fondamentale importanza e si sono organizzate riunioni tra i delegati durante l'evento.

PRESIDENTE E VICE HHT EUROPE

Ricordiamo che la Presidenza della Federazione è della HHT Onlus nella persona di Fernando Brocca, La vice presidenza è Norvegese nella persona di Tone Soderman.



PER LA HHT ONLUS
GIULIA DE SANTIS

Consigliera della HHT Onlus e Responsabile della Comunciazione della nostra Associazione, Giulia De Santis ha realizzato una diretta dal congresso con interviste in tempo reale, raccogliendo spunti e contatti per articoli di prossima uscita.





PER LA HHT ONLUS
CLAUDIA CROCIONE

Project Manager della HHT Onlus e Managing Director di HHT Europe, Claudia Crocione ha partecipato al Congresso Scientifico con un focus particolare sui rapporti con il mondo scientifico internazionale con cui collabora da oltre 10 anni.

I GIOVANI CLINICI

Dieci giovani clinici della Rete HHT Italia hanno partecipato all'evento, presentando importanti poster dei propri centri e in particolare la Dottoressa Fabiana Agostini è stata selezionata anche per una Poster Presentation in Plenaria per il suo lavoro sugli Anti-Aggreganti a cui ha contribuito anche la HHT Onlus.

LA NUOVA RETE

Vedere tanti giovani clinici appassionati a questo evento è di grande importanza per la comunità HHT. Stabilire rapporti duraturi con questi giovani ci permette di stimolare il loro entusiasmo e seguirli ovunque la carriera li porti in Italia. Saranno sempre punti di riferimento importanti per i pazienti del territorio dove lavoreranno.




67
Whole Genome Sequencing (WGS) in Hereditary Haemorrhagic Telangiectasia (HHT)
Objective
Method
Result
Conclusion


163
Gemelli
SEVERE OSTEOMALACIA IN CHRONIC TREATMENT WITH FERRIC CARBOXYMALTOSE: A CASE REPORT IN HHT PATIENT
INTRODUCTION:
PRESENTATION:


BENEFICIAL EFFECTS OF REMOTE MEDICAL CARE FOR PATIENTS WITH HEREDITARY HEMORRHAGIC TELANGIECTASIA DURING THE COVID-19 PANDEMIC
Gemelli
INTRODUCTION AND OBJECTIVE
MATERIALS & METHODS
Table 1. Characteristics of the study population (n = 45)
24

2 Attività per realizzare la Mission

DIFFONDERE LA CONOSCENZA



Campagne Ricorrenti



- PREMIO TESI HHT
- #stars4HHT
- Giornata Mondiale Malattie Rare
- #myHHTvalentine
- Festival di Agerola Sui Sentieri degli Dei
- Mese Mondiale HHT
- Partecipazione a Congressi Scientifici

Premio Tesi HHT

Torna il premio di Laurea HHT Onlus, quest'anno indetto per 4 premi grazie alle generose donazioni di tre aziende amiche della nostra associazione. Questa iniziativa è di grande importanza per stimolare tanti giovani medici e ricercatori ad investire degli sforzi sulla ricerca HHT e accrescere la loro passione per questa materia oggi e nel futuro. L'annuncio dei vincitori è previsto per Gennaio 2023.



#stars4HHT

Come ogni anno la HHT Onlus è impegnata, grazie ai propri volontari, a coinvolgere celebrità di ogni settore come testimonial per la diffusione della conoscenza. Soltanto nel 2022 sono state 21 le star che hanno aderito e attraverso i loro appelli via social abbiamo raggiunto 11 nuove famiglie potenzialmente affette da HHT e le abbiamo indirizzate ai centri di Eccellenza per accertamenti e screening. Tra le celebrità coinvolte, del mondo dell'arte, della musica, del teatro, della moda, del giornalismo, ecc, anche il Presidente del Consiglio dei Ministri.

Beppe Vessicchio, Susy Sand Artist, Mario Autore, Vincenzo de Lucia, Savino Zaba, Silvio Orlando , Edoardo Bennato, Simone Cristicchi, Dolcenera, Neri per Caso, Sergio Cammeriere, Mario Venuti, Fabio Concato, Carlo Silipo, Alice Sabatini, Presidente del Consiglio Giorgia Meloni, Brunori Sas, Biagio Izzo, Gino Rivieccio, Giovanni Caccamo e Claudia Campagnola.


HHT
onlus


HHT
onlus


HHT
onlus

Giornata Mondiale Malattie Rare

Nel 2022, in accordo con l'iniziativa nazionale per le malattie rare, il 28 febbraio, ci siamo fatti promotori della accensione delle luci sui principali monumenti di molte città e con piacere ed orgoglio elenchiamo tutti i Comuni che, sensibilizzati dalla nostra associazione, hanno aderito: Gioia Tauro, Palmi, Reggio Calabria, Porto Scuso, Bologna, Terni, Ascoli Piceno, Lecce, Canosa di Puglia , Fiumicino, Palermo, Delianuova.




HHT
onlus
www.hhtonlus.org


THH


HHT
onlus
VASCERN




HHT
onlus
HHT
onlus

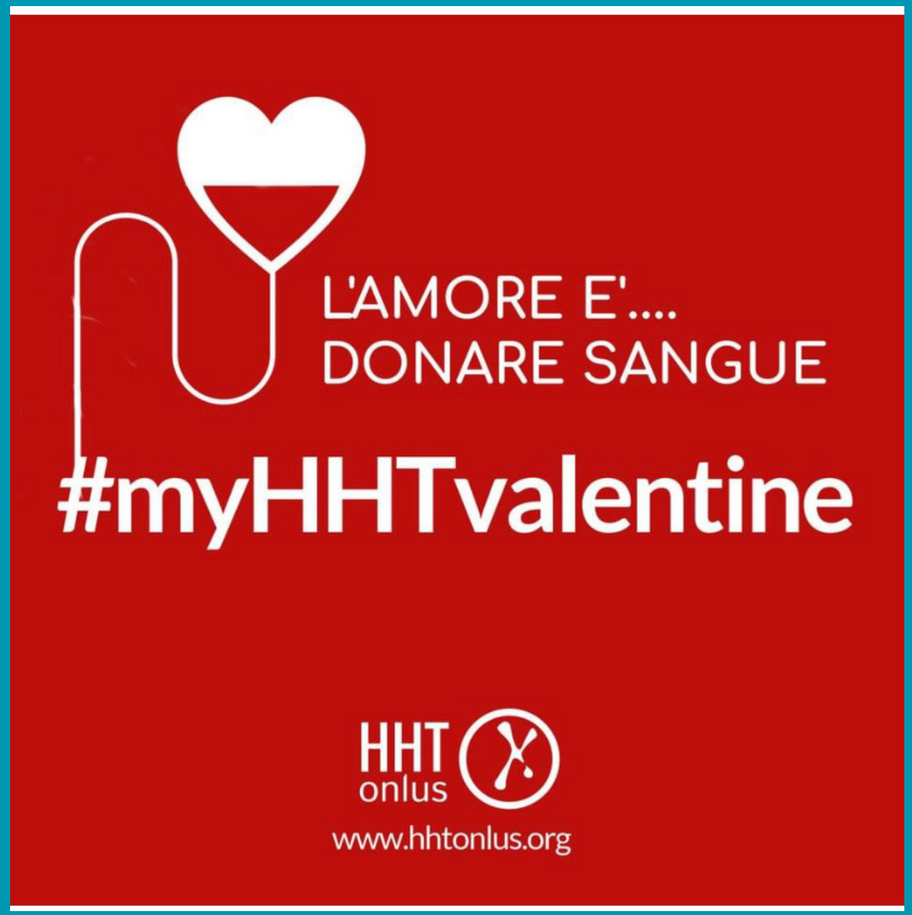





HHT
onlus

#myHHTvalentine

Ormai un appuntamento fisso dal 2016, questa campagna ha il duplice valore di diffondere la cultura della donazione di sangue e portare ad una conoscenza sempre maggiore dell'HHT. Un ringraziamento speciale a tutti coloro che ogni anno si impegnano perché la campagna sia un successo e aumentino i donatori di sangue in Italia ed in Europa.



Charity Partner Festival di Agerola

Nel 2022 continua il nostro ruolo di Charity Partner nel prestigioso Festival Di Agerola. Questo palco ci ospita da 3 anni e ci offre la possibilità di diffondere la conoscenza dell'HHT, offrire ai pazienti del territorio momenti di svago e fare eco sulla nostra patologia con la partecipazione di tanti di questi artisti alla campagna #stars4HHT.

Il premio HHT Onlus quest'anno è andato al bravissimo cantante Michele Bravi, per mano della nostra volontaria Cecilia Minguzzi. Il Premio, come ogni anno, è un opera esclusiva realizzata dalla Maestra Laura Gaeta Valentini a cui va la nostra più profonda gratitudine.

Ringraziamo la MIRI srl per aver fornito tutti i gadget e materiali informativi agli artisti durante il festival.



Mese Mondiale HHT - Video Cosa ci Unisce

Con grande piacere quest'anno l'Associazione ha investito risorse ed energie nella realizzazione di un video che fosse uno strumento di divulgazione per accelerare la diagnosi dell'HHT. Il progetto è stato capitanato dal nostro consigliere Fabrizio Montanari e diffuso durante la giornata mondiale HHT su tutti i canali social e sarà uno strumento essenziale per promuovere la conoscenza della nostra patologia anche negli anni a venire in tutti i contesti possibili.



Sessioni HHT in congressi scientifici



E' costante l'impegno dei nostri specialisti HHT nel diffondere la conoscenza della nostra patologia tra i loro colleghi. Con la lenta ma tenace ripresa dei congressi dopo lo stop dovuto alla pandemia, abbiamo avuto l'opportunità di tornare insieme ai nostri clinici a parlare a platee di specialisti sull'HHT. A molti di questi eventi partecipa anche la nostra Associazione per portare la prospettiva del paziente.

Vediamo insieme gli appuntamenti di quest'anno.

Speciale SIO

Al congresso SIO (Società Italiana Otorinolaringoiatria) i nostri specialisti e la nostra presidente Maria Aguglia sono stati impegnati in una tavola rotonda tutta dedicata all'HHT per presentare ai colleghi le loro conoscenze sulla nostra patologia! Ringraziamo il Dottor Giulio Cesare Passali, la Dottoressa Maria Luisa Fiorella, Il Dottor Fabio Pagella, la Dottoressa Eleonora Gaetani e la nostra presidente Dott.ssa Maria Aguglia per il loro impegno oggi su quel prestigioso palco per far conoscere sempre di più l'HHT ai colleghi di tutta Italia.



Speciale SIO

Sempre alla SIO si continua a parlare di HHT e in particolare di Sclerosanti con il Dottor Paolo Farneti, il Professor Pasquini e la Dottoressa Mariani. Insieme a loro la nostra Presidente Maria Aguglia, il consigliere Fabrizio Montanari e la Coordinatrice Regionale HHT onlus per il Lazio Giusy Brocca. Eventi come questi sono di grandissima importanza per far conoscere e gestire sempre meglio la nostra patologia.



Altre Partecipazioni

AGGIORNAMENTO IN OTORINOLARINGOIATRIA

incontri di aggiornamento in Otorinolarigoiatria all'Università Cattolica Sacro Cuore, il Dottor Giulio Cesare Passali interviene con una presentazione sulla gestione dell'Anemia nell'HHT.

MALATTIE RESPIRATORIE RARE - DAL PAZIENTE ALLA DIAGNOSI

Ringraziamo l'organizzazione per aver voluto inserire un intervento sulla HHT e il Coordinamento Regionale Campania HHT Onlus che coltiva questi rapporti per creare queste grandi opportunità. Grazie anche alla Prof.ssa Gaetani per la sua disponibilità.

FEMMINILITA' E MALATTIE RARE

Organizzato dal'ISS MR, questo importante incontro formativo ha visto la partecipazione della nostra Dottoressa Patrizia Suppressa che con l'impegno di sempre ha illustrato aspetti spesso trascurati della convivenza con una malattia rara.

Campagne specifiche del 2022

- #issiamolevele
- Inner Wheel Terni

#ISSIAMOLEVELE

L'iniziativa è stata organizzata dalla Direzione Generale della Tutela della Salute e il Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania. Le due imbarcazioni condotte in solitario da Mario Santini, chirurgo Toracico, e Rosario Gracco hanno effettuato 20 tappe per portare la conoscenza delle malattie rare per tutto il litorale Italiano fino a Marsiglia con incontri in tutti i porti. Alla partenza, a rappresentare i colori della HHT Onlus, la nostra volontaria Adele Manzo.



Incontro Inner Wheel Club Terni

A giugno, sempre in occasione del mese mondiale HHT, il gruppo regionale Umbria ha partecipato ad un incontro a Terni con Inner Wheel Club di Terni che ha ospitato la nostra consigliera Giulia De Santis per parlare di HHT e dove il gruppo Rotary ha voluto consegnare una generosa donazione alla HHT Onlus.



3 Collaborazioni Nazionali, Europee, Internazionali

- Uniamo
- HHT Europe
- Eurordis



UNIAMO - DELEGATO VINCENZO LA CAVA

Il nostro delegato Vincenzo La Cava, consigliere della HHT Onlus, segue tutte le attività e aggiornamenti comunicando puntualmente con tutti i gruppi di lavoro della HHT Onlus che possono contribuire o beneficiare delle informazioni fornite.

INCONTRI

Giornata "MonitoRare" indetta da UNIAMO. In una sala gremita di delegati dei pazienti e rappresentanti delle istituzioni si è potuto ascoltare quanto è stato fatto e si sta programmando a livello nazionale ed Europeo per i malati rari. E' evidente il livello di impegno su temi come l'assistenza al paziente, il sostegno alla famiglia, lo screening neonatale e la transizione da età pediatrica ed età adulta nonchè il lavoro con i medici di medicina generale.

IMPORTANZA DI COLLABORARE CON UNIAMO

UNIAMO, oltre ad ascoltare i bisogni delle associazioni, si fa portavoce e promotore di cambiamenti a livelli altissimi con impegno e dedizione. Ci sono battaglie specifiche per l'HHT che la HHT Onlus si impegna a gestire ogni giorno ma ci sono anche sfide comuni che siamo più capaci di risolvere in alleanza con la grande comunità dei malati rari.



HHT EUROPE - I DELEGATI

HHT Europe vede la presidenza della HHT Onlus con il nostro volontario Fernando Brocca, paziente esperto Eupati e risorsa unica per la sua conoscenza di tre lingue straniere. Affiancato da Giulia de Santis che rappresenta la HHT Onlus nel gruppo comunicazione Europeo e Claudia Crocione che è Managing Director della Federazione.

LE ATTIVITA'

HHT Europe è organizzata in gruppi di lavoro (ePAG, CAB, Comunicazione e Direttivo) con delegati di 11 organizzazioni HHT Europee che mettono in rete i propri volontari per scambio di buone pratiche, progetti comuni e attività di promozione della ricerca. Potete scoprire tutto della Federazione HHT al sito www.hhteurope.org

IMPORTANZA DI AVERE UNA FEDERAZIONE HHT

Faster Forward Together è il motto della Federazione HHT Europe. Ossia progrediamo più velocemente insieme. Rare sono le malattie non i malati. Ma tempo e risorse sono sempre poche dunque unirsi per scambiare dati, stabilire priorità e fare in modo che si arrivi a dei miglioramenti è essenziale per ottenere risultati in minor tempo e maggiormente rappresentativi dei bisogni di tutti i pazienti.



VASCERN - I NOSTRI DELEGATI CLAUDIA CROCIONE E VINCENZO LA CAVA

Passaggio di consegne tra il volontario Fernando Brocca e Vincenzo La Cava che è ora delegato nell'ePAG per la nostra associazione.
E' ancora referente nella VASCERN anche la nostra project Manager Claudia Crocione delegata ePAG per HHT Europe e Co-Chair del gruppo ePAG anche nel 2022

ATTIVITA' 2022

- Webinar Epistassi presentato dai delegati dei pazienti della VASCERN ePAG, Claudia Crocione e Christina Grabowski e gli Otorini Anette Kjeldsen, Freya Droege, Ruben Hermann e Urban Geitsoff.
- Pubblicazione sul BEVACIZUMAB
- Preparazione di un sondaggio che verrà diffuso nel 2023 su programmazione famigliare, sessualità e contraccezione nei pazienti HHT.

IMPORTANZA DEL NOSTRO LAVORO IN VASCERN

Le Reti di riferimento Europee per le malattie rare mettono insieme i maggiori esperti delle varie patologie a fianco delle delegazioni dei pazienti. Insieme si lavora per consegnare strumenti e conoscenze migliori per le malattie rare. Sempre presente la voce dei pazienti, i loro bisogni e le loro priorità. Per questo è indispensabile investire in questo gruppo di lavoro.



EURORIDS - LA NOSTRA DELEGATA CLAUDIA CROCIONE

Claudia Crocione resta delegata HHT Onlus in Eurordis dove da anni ci rappresenta in questa federazione di tutte le malattie rare Europee. Questa sua partecipazione ci ha dato un posto a tavoli decisionali importanti presso le istituzioni Europee e l'occasione di formarci continuamente nei vari gruppi di lavoro EURORDIS.

OPPROTUNITA' 2022

BORSA DI STUDIO per la EURORDIS SUMMER SCHOOL sui farmaci orfani, sperimentazioni e trial clinici, vinta da GIULIA DE SANTIS, nostra consigliera e volontaria. Salgono così a tre i volontari formati in questo settore. A Giulia i nostri più vivi complimenti: la formazione avrà luogo nel 2023. I nostri ringraziamenti ad EURORDIS per aver voluto ancora una volta investire nella HHT Onlus.

NOI E EURORDIS NEL 2022

essere affiliati ci ha permesso di partecipare al sondaggio e avere i dati sul ritardo della diagnosi RARE BAROMETER
- la nostra Project Manager Claudia Crocione è stata anche invitata da EURORDIS a dare un personale contributo in tre diversi congressi e convegni per portare la testimonianza del modo di operare della nostra associazione nello sforzo di creare uno scambio di buone pratiche tra Organizzazioni di pazienti Europei.

4 Bilanci



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

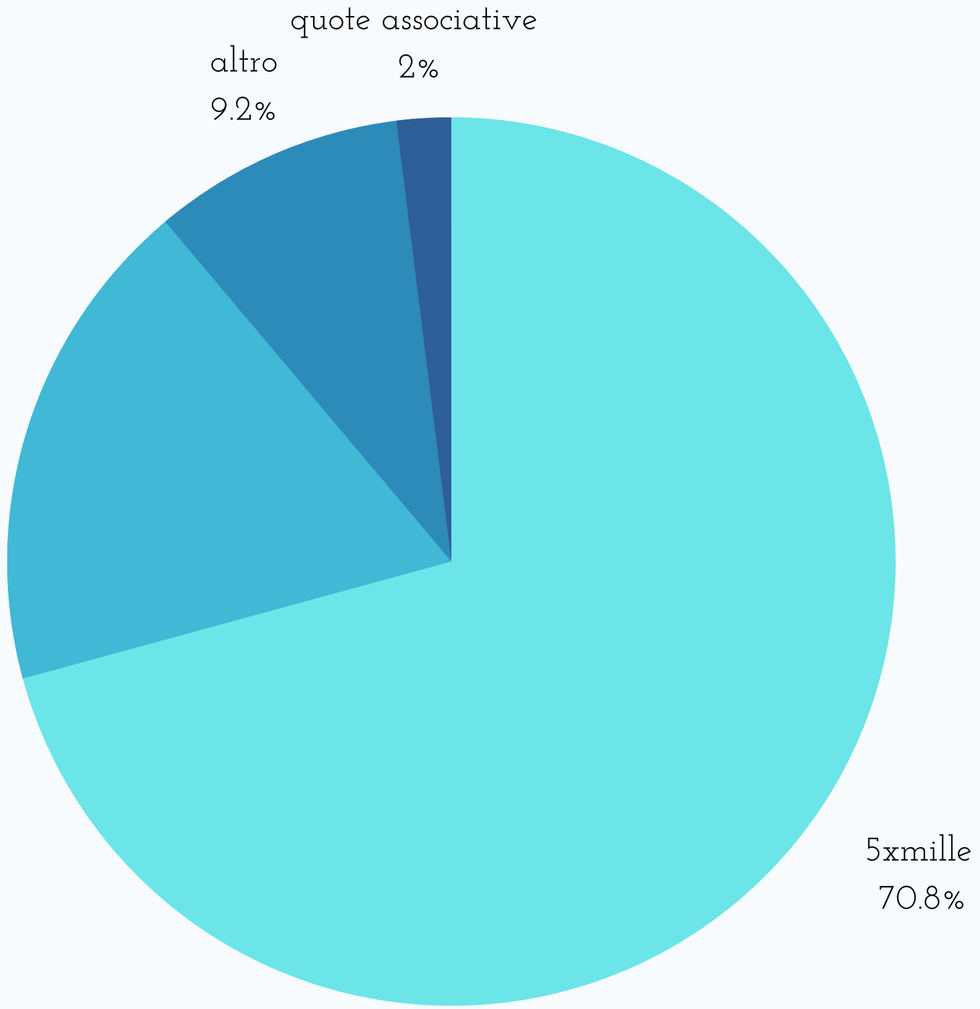
Rendicontare le spese e preventivare anticipatamente le nuove consente di programmare il lavoro e garantire che le azioni siano sostenibili

3 Verifica Impatto

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

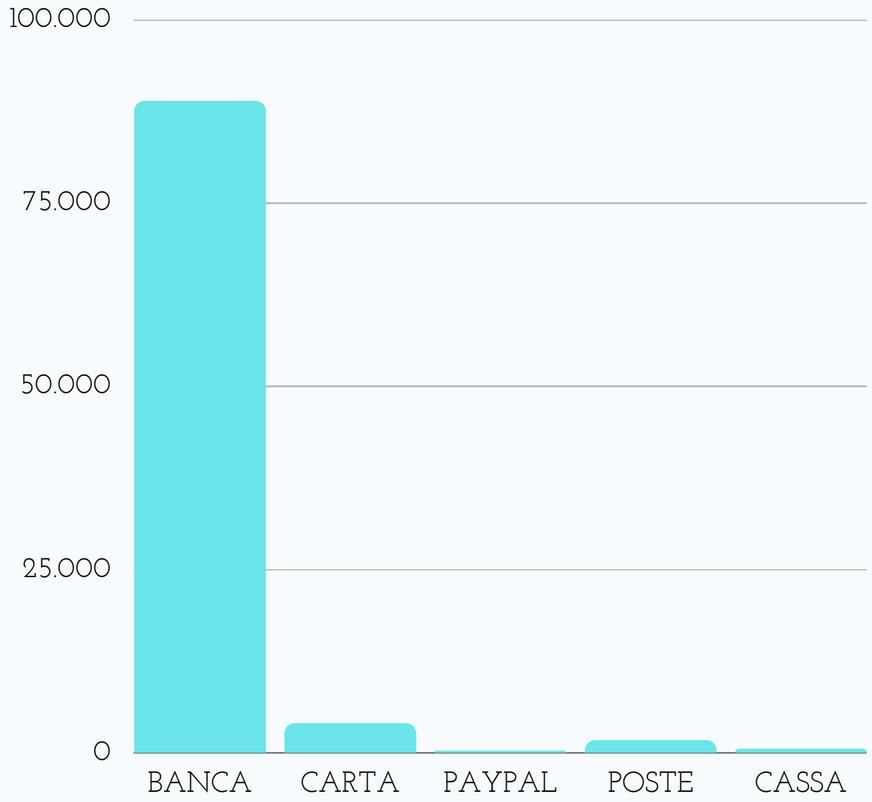
Tipologia entrate 2022

ENTRATE			
		Consuntivo	% su totale
	Quote Associative	1.080,00 €	2,0%
	Donazioni Liberali	9.885,34 €	18,1%
	5x1000	38.629,42 €	70,8%
	Altri contributi	5.000,00 €	9,2%
TOT. GENERALE		54.594,76 €	



Allocazione risorse

DISPONIBILITA' FINANZIARIE			
		Consuntivo	% su totale
	BANCA	88.909,33 €	93,3%
	CARTA DI CREDITO PREPAGATA	3.992,02 €	4,2%
	PAYPAL	241,00 €	0,3%
	CONTO POSTALE	1.673,14 €	1,8%
	CASSA	505,67 €	0,5%
SALDO		**95.321,16 €**	



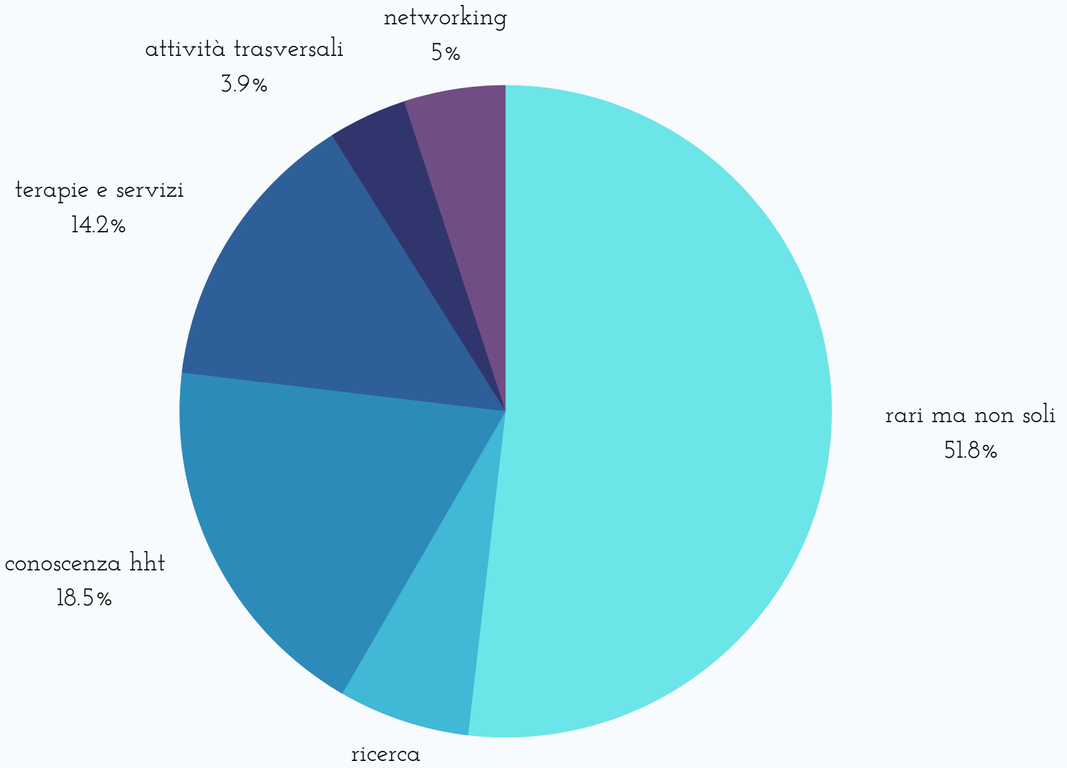
Uscite suddivise per gestione e Mission

70%
MISSION



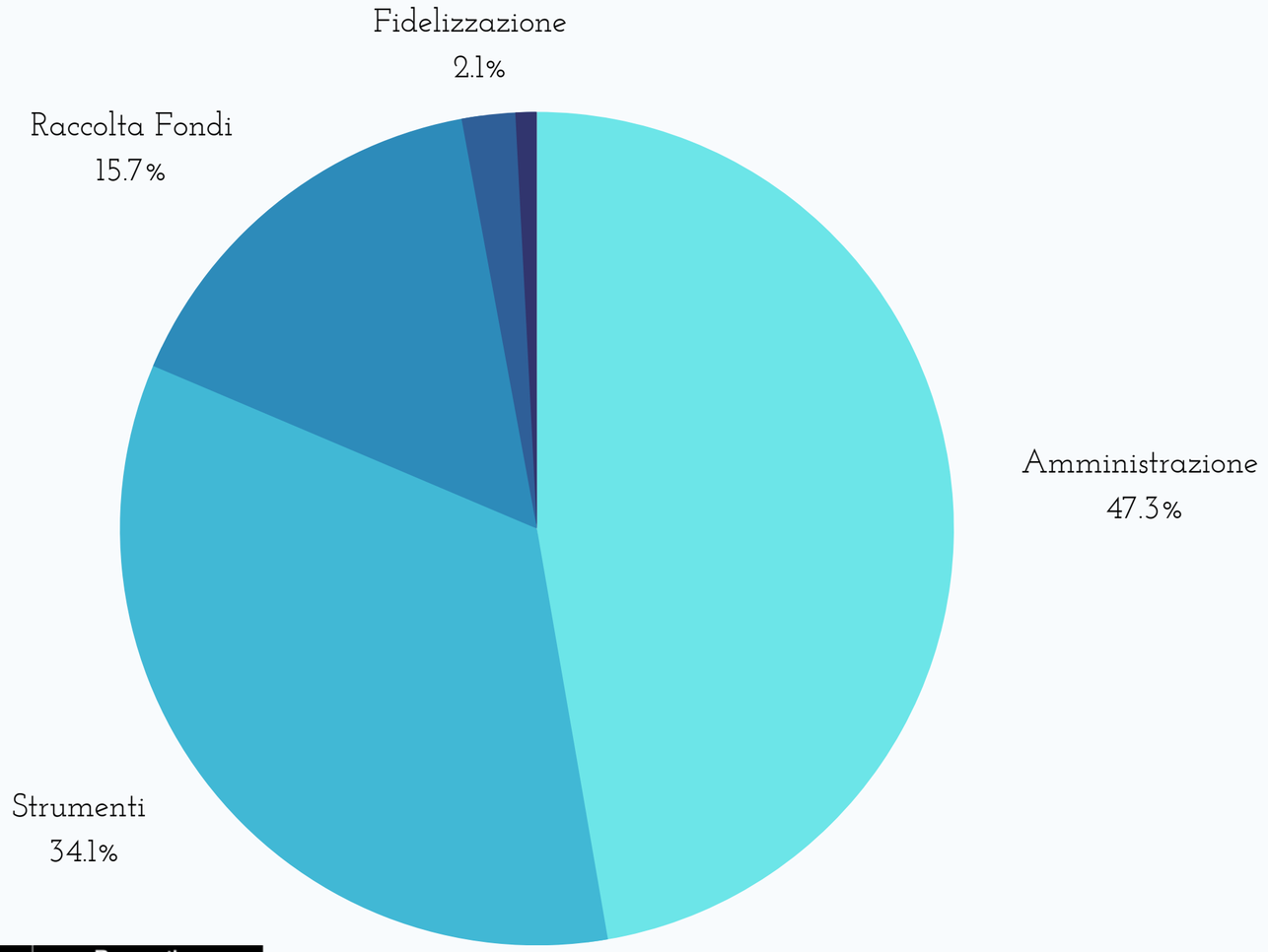
GESTIONE
30%

Uscite per Mission



MISS	MISSION ASSOCIATIVA	-
RMNS	Abbattere il Muro della Solitudine #rarimanonsoli	31.860,00 €
R+QOL	Stimolare la Ricerca e Migliorare la Qualità della Vita	4.000,00 €
DPRECOCE	Aumentare la Conoscenza e Diagnosi dell'HHT	11.400,00 €
RETE	Migliorare Terapie e i Servizi in tutti i Territori	8.700,00 €
TRAS	Attività trasversali a tutta la mission	2.400,00 €
AFF.	Affiliazioni di networking essenziali alla mission	3.100,00 €

Uscite per Gestione



Item	Agenda	Preventivo
AMM	Amministrazione Generale	11.429,00 €
GOV.	Governance	200,00 €
STRUM	Strumenti di Lavoro	8.247,74 €
FUND	Raccolta Fondi	3.800,00 €
FIDE	Fidelizzazione e Pubbliche Relazioni	500,00 €

RENDICONTO PER CASSA

HHT ONLUS

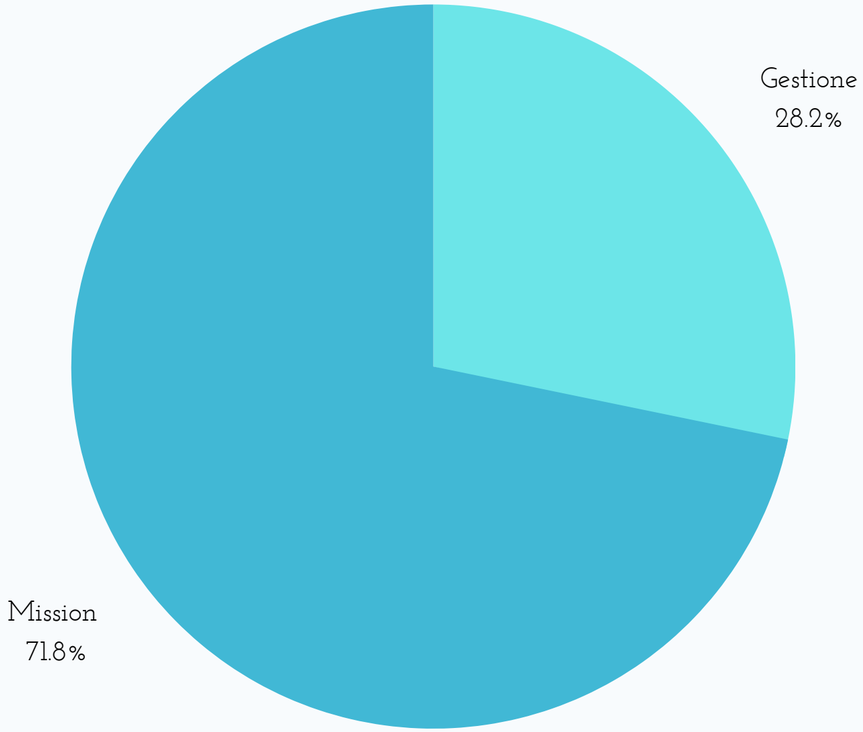
CODICE FISCALE 93301800723

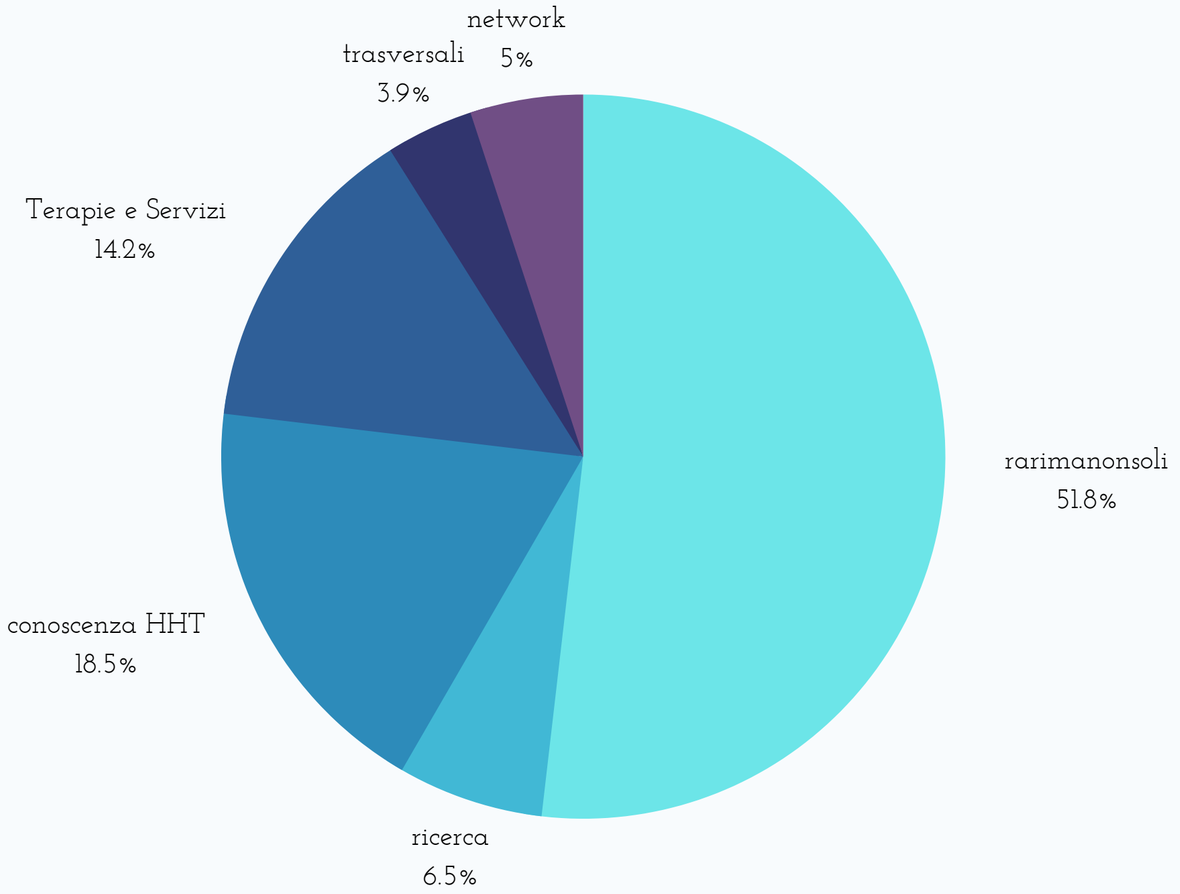
RENDICONTO ANNO CONTABILE 2022 VALIDO DAL 01/01/2022 AL 31/12/2022

USCITE	44926	44561	ENTRATE	44926	44561
A) Uscite da attività di interesse generale			**A) Entrate da attività di interesse generale**		
			1) Entrate da quote associative e apporti dei fondatori	1.230,00	2.570,00
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	8.847,86	4.026,02	2) Entrate dagli associati per attività mutuali	-	-
2) Servizi	40.038,02	35.442,47	3) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	-	-
			4) Erogazioni liberali	1.000,00	21.156,49
3) Godimento beni di terzi	6.146,92	7.067,80	5) Entrate del 5 per mille	38.629,42	41.279,68
4) Personale	1,19	20.282,90	6) Contributi da soggetti privati	1.620,86	-
			7) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi	-	-
5) Uscite diverse di gestione	4.192,86	1.046,14	8) Contributi da enti pubblici	5.000,00	-
			9) Entrate da contratti con enti pubblici	-	-
			10) Altre entrate	1.120,30	-
Totale	59.226,85	67.865,33	Totale	48.600,58	65.006,17
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale	-- 10.626,27	-- 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	535,91	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	**535,91**	**419,90**	Totale	-	**0,67**

			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali	-- 535,91	-- 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	59.762,76	68.285,23	**Totale entrate della gestione**	**48.600,58**	**65.006,84**
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	-- **11.162,18**	-- **3.278,39**
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali, e finanziamenti	-- **11.162,18**	-- **3.278,39**
Uscite da investimenti in immobilizzazioni o da deflussi di capitale di terzi	**44926**	**44561**	**Entrate da disinvestimenti in immobilizzazioni o da flussi di capitale di terzi**	**44926**	**44561**
1) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale	7.409,88	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	7.409,88	8.766,32	Totale	-	-
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	-- 7.409,88	-- 8.766,32
	44926	**44561**			
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	-- 11.162,18	-- 3.278,39			
Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	-- 7.409,88	-- 8.766,32			
Avanzo/disavanzo complessivo	**-- 18.572,06**	**-- 12.044,71**			
	44926	**44561**			
Cassa e banca	**95.321,16**	**103.797,18**			
Cassa	505,67	205,67			
Depositi bancari e postali	94.815,49	103.591,51			
Costi e proventi figurativi[1]					
Costi figurativi	**44926**	**44561**	**Proventi figurativi**	**44926**	**44561**
1) da attività di interesse generale			1) da attività di interesse generale		
2) da attività diverse			2) da attività diverse		
Totale	-	-	Totale	-	-

Preventivo 2023 - Proiezioni per settori





Dettagli Bilancio Preventivo

USCITE			
Item	Agenda	Preventivo	% su totale
AMM	Amministrazione Generale	11.429,00 €	13%
GOV.	Governance	200,00 €	0%
STRUM	Strumenti di Lavoro	8.247,74 €	10%
FUND	Raccolta Fondi	3.800,00 €	4%
FIDE	Fidelizzazione e Pubbliche Relazioni	500,00 €	1%
MISS	MISSION ASSOCIATIVA	-	0%
RMNS	Abbattere il Muro della Solitudine #rarimanonsoli	31.860,00 €	37%
R+QOL	Stimolare la Ricerca e Migliorare la Qualità della Vita	4.000,00 €	5%
DPRECOCE	Aumentare la Conoscenza e Diagnosi dell'HHT	11.400,00 €	13%
RETE	Migliorare Terapie e i Servizi in tutti i Territori	8.700,00 €	10%
TRAS	Attività trasversali a tutta la mission	2.400,00 €	3%
AFF.	Affiliazioni di networking essenziali alla mission	3.100,00 €	4%
TOTALE GEN.		**85.636,74 €**	

PRINCIPALI INVESTIMENTI 2023

1 RICERCA

Collaboriamo e contribuiamo a 4 progetti nel 2023

2 CAMP 2023

Un Congresso in presenza per aggiornare tutta la comunità

3 SOCIETA' DI MEDICINA

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

4 PREMIO LAUREA

Nuova edizione 2023 con quattrro premi miglior Tesi HHT

5 RARI MA NON SOLI

Continueremo e implementeremo le strategie di supporto ai pazienti.

6 COLLABORAZIONE

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

Sostieni la nostra mission - Il tuo 5xmille





Il 5xmille rende possibile tutto quello che facciamo nella HHT Onlus.

I nostri risultati dipendono dall'impegno dei nostri magnifici volontari e da quella tua firma sulla denuncia dei redditi.

Sostenerci non è mai stato così semplice. A te non costa nulla: è lo Stato che ci devolverà il contributo.

Invita anche famigliari ed amici a devolverci il loro 5xmille!

Puoi anche diventare Ambasciatore 5xmille HHT Onlus - se vuoi saperne di più scrivici a info@hhtonlus.org

Sostieni la nostra mission - Iscriviti



Insieme possiamo realizzare un vero cambiamento per i pazienti affetti da HHT. Per una migliore qualità della vita, per maggiori centri di cura e anche per incoraggiare la scienza a trovare la cura abbiamo bisogno di te. Insieme saremo più forti.

Per iscriverti: www.hhtonlus.org/iscriviti/

Sostieni la nostra mission - Dona



Che sia una donazione singola, ricorrente, in memoria di una persona cara o per celebrare con noi un evento lieto oppure una donazione aziendale, il tuo supporto 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 donare: www.hhtonlus.org/dona/

Offline: Unicredit Banca - IBAN IT43F0200816005000103081851



UNA FRASE CHE ISPIRA IL NOSTRO LAVORO

"POCO SE MI CONSIDERO, MOLTO SE MI CONFRONTO."

MARIO AGUGLIA

WWW.HHTONLUS.ORG - INFO@HHTONLUS.ORG.
tel. 333.6159012