

Dentro l'Associazione

Visione, Impegno, Risultati



#giovaniH



Una comunità che trasforma la fragilità in forza

HHT Italia aps è l'associazione nazionale che riunisce persone con Teleangectasia Emorragica Ereditaria (HHT): familiari, medici e sostenitori.

In Italia si stimano circa 12.000 persone con HHT, ma il 90% non ha ancora una diagnosi.

La nostra missione è semplice e radicale: trovare ogni persona con HHT, accompagnarla verso una diagnosi corretta e garantire cure adeguate in ogni fase della vita per rendere sostenibili sfide che nessuno dovrebbe affrontare da solo.

Viviamo accanto alle famiglie, aiutiamo i centri clinici, diffondiamo conoscenza, costruiamo reti.

HHT Italia è un ponte: tra pazienti e medici, tra bisogni e risposte, tra solitudine e comunità.

Realizziamo tutto questo grazie alla nostra fortissima base associativa fatta di moltissimi volontari che si spendono ogni giorno in settori diversi del nostro piano strategico.

L'impegno volontario è accompagnato da una grande professionalità e senso di responsabilità. Ogni incaricato ha competenze pregresse o acquisite per svolgere la propria attività.

Il monitoraggio dei risultati e la risposta degli associati ci tiene allineati con gli obiettivi che ci prefiggiamo.

Amiamo dire che siamo una piccola associazione ma una grande e responsabile famiglia che lavora verso traguardi realistici con serietà.



01 Servizi regionali efficienti, competenti e connessi

Accrescere le competenze per rispondere ai bisogni in modo tempestivo in ogni regione anche con il supporto dalla rete nazionale di centri ed esperti HHT per una crescita della conoscenza di tutti.



02 Accesso equo a cure sempre migliori

Promuovere e sostenere la ricerca contribuendo a definire le priorità e raggiungere gli obiettivi, garantendo un accesso equo e consapevole alle terapie per tutti i pazienti.



03 Rari ma non soli

Creare opportunità di confronto per pazienti, clinici, ricercatori e familiari volte a migliorare la gestione della patologia e superare il senso di isolamento attraverso la condivisione delle esperienze.



04 Diagnosi tempestiva e certa

Intervenire per rimuovere i fattori che determinano il ritardo della diagnosi, affinché tutti possano accedere tempestivamente a screening, prevenzione e terapie adeguate.



Come Lavoriamo

HHT Italia è una comunità organizzata attorno a un principio semplice: ogni persona con HHT merita risposte chiare, percorsi di cura adeguati e una rete che non la lasci sola. Per questo il nostro lavoro non nasce mai dall'improvvisazione, ma da un piano strategico condiviso, costruito insieme a volontari, pazienti, famiglie e professionisti sanitari.

Ogni tre anni definiamo un piano strategico partecipato, che traduce la nostra missione in priorità concrete. Per ciascun punto della mission — diagnosi precoce, accesso alle cure, informazione, advocacy, sostegno alla comunità — identifichiamo:

- obiettivi misurabili, realistici e allineati ai bisogni emergenti;
- azioni realizzabili, calibrate sulle risorse disponibili e sulle competenze dei volontari;
- indicatori di impatto, che ci permettono di capire se ciò che facciamo sta davvero migliorando la vita delle persone.

Questo approccio ci consente di lavorare con continuità, evitando dispersioni e garantendo trasparenza verso soci, partner e istituzioni.

La nostra forza è una rete di volontari dedicati, che mettono a disposizione tempo, competenze e sensibilità. Il lavoro è organizzato in aree tematiche, comunicazione, supporto ai pazienti, relazioni con i centri clinici, eventi, amministrazione, advocacy, ognuna con referenti che coordinano le attività e garantiscono coerenza con il piano strategico.

Questa struttura ci permette di essere agili, di rispondere rapidamente ai bisogni delle famiglie e di mantenere un dialogo costante con i professionisti sanitari e le reti europee.

Siamo una comunità che cresce insieme: Il nostro modello si fonda su ascolto, collaborazione e trasparenza. Ogni decisione importante viene condivisa con i soci, ogni risultato viene raccontato nei bilanci sociali, ogni nuova sfida viene affrontata insieme. Così costruiamo una comunità che non solo sostiene le persone con HHT, ma le rende protagoniste del cambiamento.

Pillole di attività: in breve vi illustriamo le principali attività del biennio 2024-2025 che racchiudono attività ricorrenti e specifiche degli anni citati.

PS

Maggiori dettagli per ogni anno nei nostri Bilanci di Missione nella sezione Trasparenza del nostro sito www.hhtitalia.org

Attività HHT Italia aps - in breve



01 Help Line HHT

Attiva 7 giorni su 7, offre supporto a oltre 400 persone ogni anno per aiuto personalizzato a medici e pazienti.



02 Patient Led Research

Iniziative di ricerca basate sulle evidenze emerse dai pazienti: in particolare nel 2024 pubblicazione dei dati di ritardo di diagnosi



03 Premio Tesi HHT

Appuntamento biennale per stimolare l'interesse verso la patologia e la passione dei giovani ricercatori e clinici



04 Incontri tra pari

Abbattere il muro della solitudine e creare empowerment nei pazienti HHT ed i loro familiari. Appuntamenti ricorrenti online e nelle regioni.



05 Creazione nuovi Centri assistenziali HHT

Nel 2025 si è arrivato a formalizzare il nuovo Centro HHT a Padova sotto la spinta dei volontari del territorio e l'interesse della Prof.ssa Campello



06 Creazione Guide & Informative

Ogni anno una nuova guida che permette ai pazienti di capire la propria patologia ed essere migliori ambasciatori del loro benessere.



07 Collaborazione nella ricerca

Supporto a reti di ricerca per l'HHT Italiane ed Europee con bandi dedicati e contributo alla creazione del rationale portando la prospettiva del paziente.



08 Progetto Rete HHT

Una rete nazionale di clinici che collaborano sotto il coordinamento di HHT Italia perché siano ottimizzati gli sforzi e si condivida expertise.



09 Collaborazione Europea

Partecipazione a sforzi multinazionali per una migliore qualità di vita attraverso la presenza in HHT Europe



10 #myHHTvalentine

Campagna di promozione della cultura della donazione di sangue. Il bisogno dei pazienti diventa proattività.



11 #stars4HHT

Campagna di sensibilizzazione sull'HHT coinvolgendo star nazionali per diffondere la conoscenza e diagnosi della patologia

> JAMA Otolaryngol Head Neck Surg. 2025 Sep 1;151(9):881-887. doi: 10.1001/jamaoto.2025.1

Consensus on Sclerotherapy for Patients With Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia-Related Epistaxis

Paolo Farneti ¹, Sol Marcos-Salazar ², Claudia Crocione ³, Holly Boyer ⁴, Roberto Puxeddu ⁵, Alan B Whitehouse ⁷, Jay F Piccirillo ⁸ ⁹

Affiliations + expand

PMID: 40773189 PMCID: PMC12332757 (available on 2026-08-07)

DOI: 10.1001/jamaoto.2025.2296

12 Equità di accesso alle terapie

Diffusione della conoscenza delle terapie disponibili attraverso formazioni e pubblicazioni ad hoc per una migliore e più equa offerta terapeutica.



13 Congresso Scientifico Internazionale

Presenza di volontari del gruppo Occhio alla Scienza al congresso Internazionale HHT per condividere poster e raccogliere le novità sulla ricerca.



14 Giornata Mondiale HHT

Campagne di sensibilizzazione nazionale per diffondere la conoscenza dell'HHT in collaborazione con le società di medicina relative alla patologia.



15 VASCERN

Partecipazione di delegati esperti alla Rete Europea delle Malattie Vascolari Rare portando la prospettiva del paziente.



16 Formazione continua

Alta formazione Europea per i nostri volontari perché siano sempre più competenti nel loro incarico e impatto.



Maggiori Dettagli nei Bilanci di Missione



I nostri Bilanci di Missione contengono i dettagli di ogni attività e investimento con una relazione specifica sul monitoraggio dei risultati. Gli ultimi bilanci sono consultabili ai seguenti link:

[Bilancio di Missione 2024](#)
[Bilancio di Missione 2023](#)
[Bilancio di Missione 2022](#)



Contact Us

Per chi desidera approfondire informazioni sull'associazione, sulle attività in corso o sui progetti futuri, è possibile utilizzare i contatti indicati. Verrà fornito un riscontro utile e completo, con l'obiettivo di orientare, chiarire e mettere a disposizione tutte le informazioni necessarie.

Contatti



Telefono
0039 333 6159012



Email
info@hhtitalia.org



Sito
www.hhtitalia.org

Seguici



@hhtitalia



@hhtitalia



@hhtonlus

Sede legale

Lungomare Duca degli Abruzzi 84
00121 Roma
Codice Fiscale 93301800723