

# NOTIZIARIO

Anno 3— Numero 4

Ottobre 2012

## SHAKE your WORLD

Shake Your World nasce dall'intuizione di Riccardo, un uomo colpito da una terribile patologia rara. Dopo anni di sofferenza Riccardo ha conosciuto il bartending, esattamente il flair bartending (volg. free style/barman acrobatici) fu amore a prima vista.

Riccardo inizia ad allenarsi e contemporaneamente incomincia a stare "meglio", meno crisi, meno giornate buie.

Da questo l'idea! Creare un gruppo di amici, un'associazione che sensibilizzasse le masse scotendole dall'ignoranza e dall'indifferenza sulle malattie rare, informando offrendo divertimento e spettacolo!

Inoltre l'obiettivo (non secondario) era quello di fare reagire anche le persone affette da patologie rare ...insomma: *"..si sono malato ma sono vivo!"* (cit.)

Non il solito comizio pieno di paroloni in-

comprensibili a molti ...spettacolo, divertimento, raccolta fondi, informazione!

Tutto in modo divertente e veloce la dove la gente si reca per divertirsi, per ritrovarsi e per consumare!

Shake Your World si basa sull'organizzazione di un evento durante il quale diversi barmen professionisti, campioni e dilettanti, malati e non, si esibiscono con performance spettacolari, nella preparazione di cocktails da mettere all'asta di beneficenza per raccogliere fondi!

Mi presento ...

...mi chiamo Riccardo Carboni. Sono affetto da una patologia rara che si chiama: Telangectasia Emorragica Ereditaria, Sindrome di RenduOsler Weber.

(HHT)

Questa malattia interessa precisamente i vasi sanguigni ed è caratterizzata da epistassi e lesioni cutanee di colore rosso. Colpisce uno o due individui su 10.000 persone.

Ancora oggi non sempre è correttamente diagnosticata, in quanto le sue molteplici manifestazioni non sono completamente riconosciute.



Il nostro sito web è: [www.hht.it](http://www.hht.it)

IL CODICE DI ESENZIONE PER LA TELEANGIECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA E': **RG 0100**

### 5 per mille:

Ecco il nostro codice fiscale **91072020331** da indicare nella casella "sostegno alle associazioni" della vostra dichiarazione dei redditi

A luglio 2011, abbiamo finalmente ricevuto la somma di euro **16.107,56** relativa al 5 per mille del 2008

venite a trovarci, siamo anche su FACEBOOK!

Le sedi più colpite sono: il naso, il cavo orale, il volto, le mani, le mucose, lo stomaco, l'intestino, il fegato, i polmoni, il cervello. Dopo circa 5 anni di sofferenza e solitudine ho visto un video su internet di un barman che faceva "free style". La didascalia del video diceva: "pensa se avessi 20 anni ..." e "...dedicato a chi dice di non avere tempo!". Grazie a questo video ho trovato la forza di reagire, ho comprato una shaker e una bottiglia da allenamento e ho iniziato a fare "free style" come autodidatta ... in pochi mesi sono dimagrito di circa 13 kg. e la mia situazione clinica, fisica e psicologica è decisamente migliorata ... da tutto questo il mio pro-

getto, che col sostegno di molti amici, è diventato realtà!

Shake Your World oggi è conosciuta in tutto il mondo. In soli due anni abbiamo raccolto molti fondi e informato moltissime persone.

Il fiore all'occhiello è la nostra prima apparizione nella società che conta! Di fatto il 06 giugno 2012 siamo stati presenti come relatori al Convegno Farmaci Orfani e Malattie Rare al Farmaceutico Militare di Firenze!

MALGRADO LA SUA MALATTIA RICCARDO VIAGGIA, SI ESIBISCE E LOTTA PER AIUTARE GLI ALTRI E PER DARE UN SEGNALE A

CHI SOFFRE COME LUI ... IL MESSAGGIO E' MOLTO SEMPLICE: SHAKE YOUR WORLD! SCUOTI IL TUO MONDO!  
DALL'INDIFFERENZA E DALL'IGNORANZA VERSO LE MALATTIE RARE!

Il motto di Riccardo e dei suoi Amici è ...  
**RARI NON SOLI !**

[www.shakeyourworld.it](http://www.shakeyourworld.it)



Il nostro sito web ha una nuova veste grafica:

Associazione FONDAZIONE ITALIANA HHT "Onilde Carini"  
per la TELEANGIECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA o Sindrome di Rendu Osler Weber

Associazione FONDAZIONE ITALIANA HHT "Onilde Carini"

TELEANGIECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA o Sindrome di Rendu Osler Weber

Sede Legale: Studio Associato Cremonesi - Gelati, via San Giovanni 38 - 29100 Piacenza - telefono 3497181943

## Al San Matteo la biomedica ha un nome: Giuseppe Spinozzi



Dall'inizio dell'anno nell'equipe del Policlinico San Matteo abbiamo un nuovo dottore, a differenza degli altri, in ingegneria biomedica.

L'ingegneria biomedica è quel ramo ingegneristico che utilizza le metodologie e tecnologie proprie dell'ingegneria al fine di comprendere, formalizzare e risolvere problematiche di interesse medico-biologico. Considerando che l'evoluzione tecnologica degli ultimi decenni ha cambiato la medicina più che negli ultimi due secoli questo campo si propone di colmare il divario tra ingegneria e medicina.

Nello specifico, il dottor

Giuseppe Spinozzi si è occupato negli ultimi anni della ricerca e sviluppo di dispositivi endoscopici applicabili nella chirurgia minimamente invasiva utilizzando leghe a memoria di forma a base di Ni-Ti, della simulazione ed interazione dispositivo-tessuto biologico, realizzando uno spin off accademico con il Prof. Ferdinando Auricchio del Dipartimento di Meccanica Strutturale dell'Università degli Studi di Pavia.

Dall'inizio dell'anno presso il Policlinico San Matteo ha realizzato un database che raccoglie i dati relativi alla storia clinica dei pazienti con teleangectasia emorragica ereditaria, giunti alla nostra attenzione. Tutte informazioni utili per lo sviluppo di futuri lavori scientifici.

Si occupa dell'ottimizzazione dei dispositivi utilizzati negli interventi chirurgici per la riduzione della frequenza e dell'intensità delle epistassi.

Nell'ultimo periodo sta elaborando ricostruzioni tridimensionali del massiccio facciale da immagini TC per lo studio delle epistassi.

Abbiamo in programma alcuni progetti che speriamo possano contribuire, con un approccio multidisciplinare, a migliorare la qualità di vita dei pazienti.

**Fabio Pagella**

Ecco il braccialetto USB (da 4 GB) che ti aiuterà a ricordare a chi dare il 5 per mille



**HHT** dona il 5% - CF 91072020331  
www.hht.it

## L'HHT ... su YOU TUBE !

I pazienti con HHT, come tutti quelli affetti da patologie rare, spesso devono affrontare lunghe traversie per ottenere una diagnosi corretta. Quasi tutti hanno dubbi, domande, a volte anche angoscianti. Abbiamo realizzato TRE

filmati divulgativi per spiegare cosa sia l'HHT  
Un'intervista alla dott.ssa Elisabetta Buscarini del centro di Crema  
Un'intervista al prof. Cesare Danesino dell'università di Pavia  
Un filmato per raccontare il "day hospital" nell'ospe-

dale di Crema ... Sono tutti disponibili su YOU TUBE (il link per trovarli facilmente è disponibile sul sito web dell'associazione)



### Una giornata particolare

Paolo Federici

Iscriviti

78 video ▾

UNA GIORNATA  
PARTICOLARE



02:44 / 12:13

