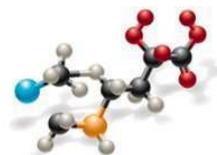




Associazione
FONDAZIONE ITALIANA HHT
"Onilde Carini"



TELEANGIECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA o Sindrome di Rendu Osler Weber



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

Anno 4— Numero 5

Agosto 2013

NOTIZIARIO

A Crema: prossima riunione il 12 ottobre 2013

Siete tutti invitati alla prossima riunione dei pazienti (sarà la 13ma!).

Vi chiediamo solo di confermare la vostra parteci-

pazione, così da organizzare la giornata al meglio, al nostro segretario "tuttofare" Enrico Rossetti.

Vi aspettiamo, come al solito, numerosi!

A presto
Paolo Federici

Il nostro sito web è: www.hht.it

Vi aspettiamo
alla 13ma
Riunione
Nazionale HHT
12 Ottobre 2013
Sala Polenghi
Ospedale
Maggiore,
Crema

Telethon: finanziato uno studio sull'HHT

(riceviamo da Telethon)

A pochi giorni dall'annuncio del successo della terapia genica su sei bambini affetti da due gravi malattie genetiche arriva un'altra buona notizia da Telethon: a seguito della valutazione da parte della Commissione medico scientifica della Fondazione sono stati infatti assegnati 10,5 milioni di euro ai migliori progetti di ricerca proposti da ricercatori di tutto il Paese. In totale sono 38 i progetti che hanno meritato un finanziamento e 69 i laboratori italiani coinvolti, distribuiti in tredici regioni. I fondi assegnati a questi gruppi vanno così ad aggiungersi a quelli destinati al lavoro degli Istituti Telethon di Napoli e Milano, diretti rispettivamente da Andrea Ballabio e Luigi Naldini ed al programma di sviluppo

delle carriere dell'Istituto Telethon Dulbecco.

La selezione si è svolta secondo il metodo internazionalmente condiviso del "peer-review" e ha coinvolto i trenta eminenti scienziati della Commissione (provenienti da 9 Paesi; uno solo dall'Italia), che si sono avvalsi anche della consulenza di oltre trecento revisori da ventisei diversi paesi del mondo: grazie a questo sistema rigoroso è stato possibile selezionare i migliori tra i progetti proposti, secondo criteri come l'originalità e la fattibilità dei progetti, ma anche l'adeguatezza del finanziamento richiesto rispetto agli obiettivi proposti, la rilevanza rispetto alla malattia genetica affrontata e la prossimità alla cura. Complessivamente sono state 260 le proposte di progetto pervenute

a gennaio, alla chiusura del bando; di queste, 160 hanno raggiunto la fase finale del processo di valutazione, che si è svolta a Milano il 20 e 21 giugno scorsi.

In particolare è stato approvato un progetto di ricerca di **ROSANGELA INVERNIZZI** Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia e di **PAOLO COLOMBO** Dipartimento di Farmacia Università di Parma sulla Hereditary hemorrhagic telangiectasia type I e type II per un importo di 17-8.000 euro. Titolo del progetto: *"Thalidomide for the treatment of severe recurrent epistaxis in hereditary hemorrhagic telangiectasia: clinical trial on the efficacy of oral administration and "in vitro" study of a new drug formulation for a topical effect"*.

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

Vi aspettiamo
alla 13ma
Riunione
Nazionale HHT
12 Ottobre 2013
Sala Polenghi
Ospedale
Maggiore,
Crema

Associazione Europea

Stiamo lavorando alla costituzione dell'Associazione Europea dell'HHT.

Dopo un primo incontro, tenutosi a Roma alla fine di maggio, i rappresentanti delle diverse associazioni europee si sono ritrovati a Cork, in Irlanda, durante il convegno medico.

Chi c'era?

Ecco l'elenco:

Elisabetta Buscarini

Luisa Botela

Tone Soderman

Thomas Jansen

Mike Nolan

Derry Cronin

Fabrizio Montanari

Luisa Maria Botella

Bente Anderson

Jorgen Anderson

Diana Lawson

Roger Lawson

Marianne Clancy

Meira Heimann

Eliyahu Heimann

Michael Paschke

Collette Nolan

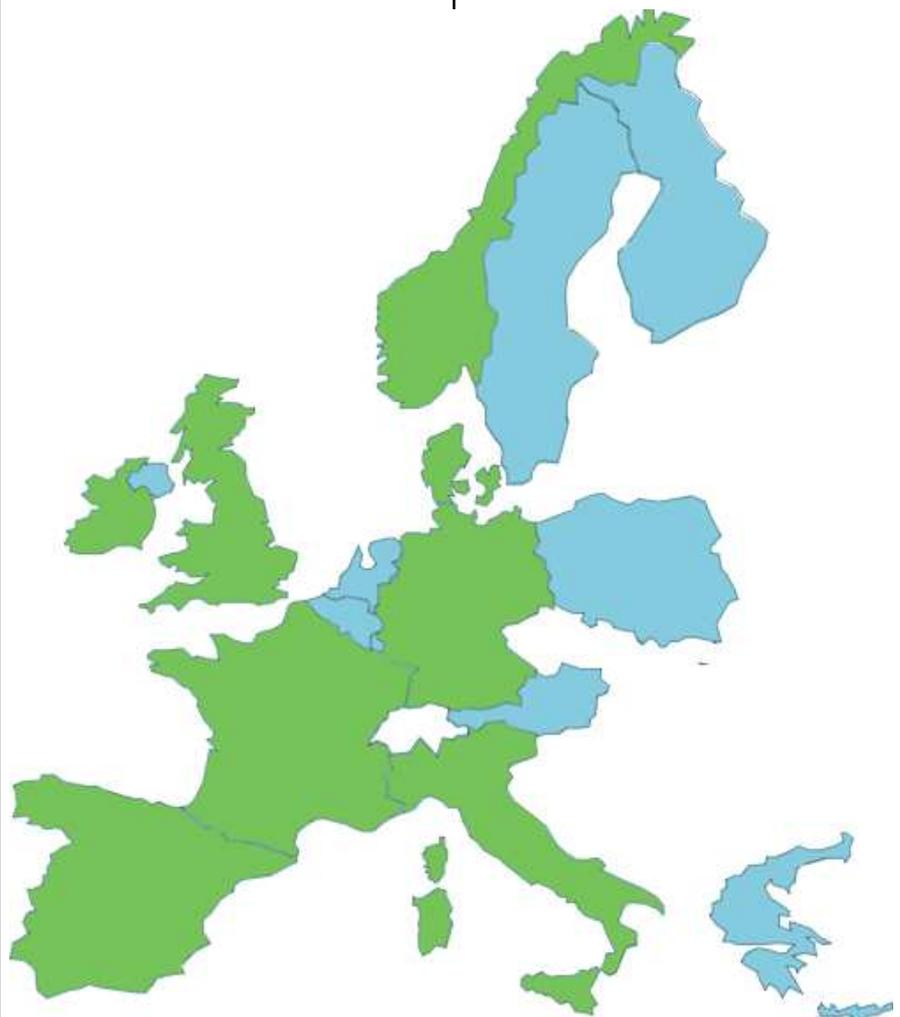
Ana Maria Chiesa

Torben Hellegard

La sede sarà a Juechen, in Germania, e Michael Paschke viene eletto come primo presidente!

La prima cosa fatta è stata la registrazione del sito web:

<http://www.hhteurope.org/>



Nella mappa qui evidenziata sono chiaramente visibili i principali PAESI coinvolti nel progetto.

(questi ultimi coordinati dalla Spagna)

A loro si aggiunge anche Israele nonché Argentina e Guatemala

**I'HHT e
l'EUROPA:
da oggi c'è
una nuova
realtà.**



IV Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità

Bologna 12 e 13 luglio 2013

(dal nostro inviato Andrea Giacomelli, vice presidente HHT)

Il 12 e 13 luglio 2013 si è tenuta a Bologna la "Quarta conferenza nazionale sulle politiche della disabilità". Non ha avuto risonanza sui media, salvo che per un momentaneo guasto di un ascensore che avrebbe impedito la mobilità dei disabili, ma è stato un evento importante per quanto riguarda le politiche sociali del nostro Paese. La conferenza è lo strumento consultivo dell' "Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità", istituito nel 2010 dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per dare attuazione alla legge 18 del 3 marzo 2008, che ratifica la convenzione ONU del 2006 sui diritti delle persone con disabilità.

Compito dell'osservatorio è quello di definire e monitorare come vengono affrontati in Italia i vari problemi della disabilità e di elaborare un programma di allineamento alle norme internazionali; la conferenza permette il confronto fra i funzionari del Ministero e le associazioni che operano nel settore. Conferenza affollata oltre le previsioni: oltre 800 persone in rappresentanza di una miriade di associazioni, da quelle più grandi ANMIC, ANFFAS, porta-

trici di interessi generali, a quelle più piccole, portatrici degli interessi di gruppi anche molto limitati di persone svantaggiate (es. malattie rare). La Vice Ministro Maria Cecilia Guerra, promotrice della Conferenza, la Coordinatrice dell'Osservatorio Matilde Leonardi e i vari Direttori del Ministero hanno illustrato la "**proposta del programma per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale**", che è in fase avanzata elaborazione.

La proposta si articola in sei punti tematici:

- 1 Revisione del sistema di accesso, riconoscimento/certificazione della condizione di disabilità e modello di intervento del sistema socio-sanitario;
- 2 Lavoro e occupazione;
- 3 Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'inclusione nella Società;
- 4 Promozione e attuazione dei principi di accessibilità e mobilità;
- 5 Processi formativi ed inclusione scolastica;
- 6 Salute, diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione.

I partecipanti hanno avuto modo di portare le loro osservazioni e il loro contributo durante la discussione nell'ambito di sei gruppi di lavoro sugli stessi te-

mi.

Particolarmente sentiti il tema del riconoscimento/certificazione delle condizioni di disabilità e il tema dell'inclusione al lavoro dei disabili: il primo del tutto obsoleto, dispendioso e inadeguato, attuato con un sistema vessatorio che tende più ad escludere che a riconoscere e a supportare; il secondo che ha visto l'Italia recentemente sanzionata dalle istituzioni europee per la sostanziale esclusione dei disabili dal mondo del lavoro: 20.000 inseriti a fronte di 600.000 iscritti nelle liste di collocamento ai sensi della legge 68/1999. Un report delle tematiche discusse è stato infine presentato in sessione plenaria per i commenti conclusivi dei rappresentanti della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome Vasco Errani, della Vice ministro Maria Cecilia Guerra e del Ministro Enrico Giovannini, che hanno riconosciuto e ribadito l'urgenza di adeguare le politiche sociali sulla disabilità agli standard internazionali e si sono fatti garanti dell'interesse e dell'impegno delle Istituzioni.

Per chi fosse interessato, il materiale relativo è reperibile sul sito del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali: www.lavoro.gov.it: area sociale: disabilità e non autosufficienza.

La web tv

Reality Show

Le dipendenze, le malattie rare ...

Alla fine di maggio abbiamo realizzato un video per far conoscere più a fondo le caratteristiche della "nostra" particolare mutazione genetica.

Lo trovate su YOU TUBE (digitando HHT CREMA CONOSCERE LE MALATTIE RARE).

Oppure visitando il sito:
<http://www.tvitaliaweb.tv>



La comunicazione scientifica

La comunicazione scientifica è complessa ed estremamente delicata.

Sappiamo come una notizia di scienza possa essere presentata in maniera credibile e imparziale o come possa essere utilizzata a scopi trionfalistici o scandalistici (e persino terroristici). Per chi fa scienza, leggere notizie su nuove scoperte di medicina, fisica, astronomia o biologia è abbastanza semplice: è la stessa formazione scientifica di chi legge a filtrare e depurare l'informazione dalle esagerazioni e a valutarla sulla base di dati oggettivi. Su internet le esagerazioni e le mistificazioni (anche volontarie...) delle notizie scientifiche sono all'ordine del giorno. Spesso a scrivere di argomenti scientifici sono persone non preparate, senza cultura specifica; si utilizzano titoli sensazionalistici che possano attirare l'occhio di chi legge.

Mentre un medico ha le conoscenze per difendersi dalla falsa informazione, un lettore ha spesso grosse difficoltà a distinguere il vero dal falso: come può sapere se una notizia è reale o esagerata (o addirittura falsa)? Le notizie sensazionalistiche in medicina hanno inoltre la grave colpa di creare illusioni e disorientamento nei pazienti, che sono ovviamente alla ricerca di una soluzione ai loro problemi di salute.

Anche gli studi sulla diagnosi e la cura della teleangiectasia emorragica ereditaria, che, come tutte le indagini in medicina, devono essere svolti e descritti secondo i dettami della corretta pratica clinica, devono essere proposti ai pazienti nel modo appropriato e nel contesto del rapporto tra medico e paziente, unico contesto che può garantire la corretta e completa presentazione al paziente del significato

della ricerca che gli/le viene proposta.

Nella qualità di consulenti scientifici della Associazione Fondazione Italiana HHT "Onilde Carini" per la teleangiectasia emorragica ereditaria invitiamo pertanto ad una corretta comunicazione di notizie medico/scientifiche sulla malattia, ivi compreso l'utilizzo della rete e dei social network, perchè venga accresciuta l'informazione, e non la confusione o l'illusione.

Siamo, come sempre, a disposizione per chiarire dubbi e rispondere a quesiti inerenti l'HHT nei suoi vari aspetti, clinici e genetici.

Dott.ssa Elisabetta Buscarini
Prof. Cesare Danesino
Consulenti Scientifici dell'Associazione Fondazione Italiana HHT "Onilde Carini"



Sanit Roma

Il nostro Marcello Bettuzzi ha partecipato al meeting del Sanit, organizzato a Roma a fine giugno.

Le proposte emerse dalla riunione sono state, in breve:

Formare, Guidare e migliorare il malato raro nella fase anestesiologica.

Aumentare la collaborazione con Orphanet.

Sviluppare la collaborazione tra Registri e Ministero della Salute.

A Teatro per l'HHT

Il prossimo **16 dicembre 2013**, al Nuovo Teatro San Babila (in viale Lucania 18, Milano), con inizio alle ore 21.00 si terrà uno spettacolo teatrale con **incasso a favore dell'HHT**.
Il biglietto d'ingresso costa 12 euro.

Grazie all'interessamento del nostro socio Aldo Besozzi, possiamo contare sulla Compagnia Teatrale diretta da Tiziana Bergamaschi. Assistente alla regia Maria Luisa Mello. con Marco Biraghi; Giovanni Carretti; Cristina Castigliola; Andrea Finizio; Chiara Rossi.

