

# Ti capita di avere sanguinamento dal naso?

C'è una malattia rara, che non è poi tanto rara: una persona ogni 5000 ne è affetto, e la porta con sé tutta la vita. Tutta la vita: vuol dire che al supermercato, in ufficio, in casa, allo stadio, al cinema questa condi-



zione genetica può dare segno di sé... Questa condizione genetica si chiama teleangiectasia emorragica ereditaria o HHT (che è l'acronimo inglese), ed è caratterizzata da un'anomalia dei vasi sanguigni che si manifesta in modo differente nei vari organi del corpo; la manifestazione più frequente dell'HHT è il sanguinamento dal naso, o epistassi, ma questa condizione genetica può causare molte altre complicazioni a livello di altri organi interni, con presentazioni che possono essere anche molto difficili da interpretare per i medici, come ad esempio ascesso cerebrale, ictus, emorragia digestiva, scompenso cardiaco. I pazienti con teleangiectasia emorragica ereditaria, come tutti quelli affetti da malattie rare, spesso devono affrontare lunghe traversie per ottenere una diagnosi corretta. Quasi tutti hanno dubbi, domande, a volte anche angoscianti, che non hanno trovato risposta o, almeno, sufficiente considerazione. D'altra parte il medico può trovare nella rarità della patologia un ostacolo importante alle sue possibilità diagnostiche.



Tuttavia importantissimi progressi sono stati compiuti dalla comunità medica nazionale ed internazionale dedicata all'HHT negli ultimi 20 anni, offrendo ai pazienti con questa condizione sempre migliori prospettive di diagnosi e cura.

L'Associazione Fondazione Italiana HHT "Onilde Carini" da 17 anni offre supporto ed aiuto ai pazienti con teleangiectasia emorragica ereditaria e alle loro famiglie; lavora per la diffusione della corretta conoscenza della malattia tra i pazienti, i loro familiari, tra i medici; sostiene con grande impegno la ricerca clinica e genetica finalizzate a promuovere la diagnosi e la cura dei pazienti con HHT; organizza da 16 anni la riunione annuale dei pazienti italiani, che per i pazienti e i loro famigliari così come per i medici specialisti dedicati a questa condizione genetica è momento di incontro, di informazione corretta e approfondita, di condivisione delle esperienze, di sostegno e crescita per tutti...

Se vuoi conoscere meglio l'attività dell'Associazione vieni a trovarci sul sito [www.hht.it](http://www.hht.it) dove potrai consultare i documenti divulgativi, foto-gallery, filmati, newsletter, e tanto altro ancora...  
Sostieni l'impegno dell'Associazione per l'informazione corretta: la lotta alla malattia comincia con la consapevolezza di tutto ciò che la scienza medica oggi può offrire per diagnosticare e curare l'HHT.



Contatti

Associazione FONDAZIONE ITALIANA HHT "Onilde Carini"  
Via San Giovanni, 38 - 29100 Piacenza  
Tel. 3497181943 - [www.hht.it](http://www.hht.it)  

Associazione  
FONDAZIONE ITALIANA HHT  
"Onilde Carini"



*C'è un modo di sostenere l'Associazione FONDAZIONE ITALIANA HHT "Onilde Carini" che non costa nulla.*

Destinando all'Associazione FONDAZIONE ITALIANA HHT il tuo 5 per 1000, contribuisce a realizzare gli obiettivi dell'Associazione senza alcun aggravio delle tue imposte.

**Dona il tuo 5 X 1000**

puoi esprimere il tuo sostegno all'Associazione FONDAZIONE ITALIANA HHT Onilde Carini firmando nell'apposito spazio della dichiarazione dei redditi (sostegno delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c 1, lett a- del D Lgs n° 460 del 1997) e indicando nello spazio sottostante il nostro codice fiscale:

**910 720 203 31**



**Nella partita che le famiglie giocano contro la malattia noi siamo i loro sostenitori.**

**[www.hht.it](http://www.hht.it)**