

BILANCIO DI MISSIONE

2025

HHT
italia_{APS}





MESSAGGIO DELLA PRESIDENTE

Il 2025 è stato un anno particolare per HHT Italia: **meno rumoroso verso l'esterno, ma internamente ricchissimo di lavoro, riflessione e ridefinizione della nostra direzione.**

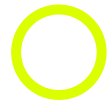
Il punto di svolta è stato dicembre 2024, quando abbiamo scelto di lavorare in presenza per una **revisione profonda della mission e del piano strategico**. Era un passaggio necessario: il piano 2015–2019 aveva prodotto risultati importanti che hanno cambiato lo scenario nazionale; poi la pandemia ci ha costretti a tre anni di **gestione emergenziale**, in cui era difficile programmare; nel 2023–2024, alcuni **centri HHT storici hanno vissuto cambiamenti** di personale che hanno modificato ulteriormente il contesto. A tutto questo si sono aggiunti i **primi segnali concreti sul fronte farmacologico**, che aprono prospettive nuove e richiedono una strategia aggiornata.

Per questo **il 2025 non è stato l'anno del “capire”, ma l'anno del “fare”**: ci siamo tuffati nel lavoro del nuovo piano strategico **2025–2027**, partendo dalle analisi svolte a fine 2024 e costruendo una rotta chiara per il futuro dell'associazione e dei pazienti.

È stato un anno estremamente produttivo, in cui abbiamo lavorato con metodo e secondo il cronoprogramma per affrontare le sfide presenti e le opportunità in arrivo.

DOTT.SSA MARIA AGUGLIA
PRESIDENTE HHT ITALIA APS





NUOVA MISSION & PRIORITA'



Le persone che nascono con la Teleangectasia Emorragica Ereditaria dovranno affrontare grandi sfide. HHT Italia è l'unione di medici, pazienti, familiari, amici e sostenitori accomunati dalla grande ambizione di rendere quelle sfide sostenibili.

Servizi regionali efficienti, competenti e connessi

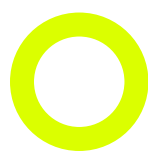
Accrescere le competenze per rispondere ai bisogni in modo tempestivo in ogni regione anche con il supporto dalla rete nazionale di centri ed esperti HHT per una crescita della conoscenza di tutti.

- A. Migliorare i **tempi** e le **modalità** di primo accesso per diagnosi e screening e l'efficienza gestionale e comunicativa dei centri dopo la presa in carico.
- B. Migliorare **competenze** dei centri e collegamento tra presidi medici
- C. Stimolare **chiarezza** e **informazione** tra medici e pazienti in ogni fase del percorso diagnostico terapeutico.

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.

- A. Promuovere strategie per una maggiore **equità di diritti, servizi e terapie** per tutti i pazienti
- B. Diventare stakeholder della ricerca (clinica e di base) per contribuire attivamente a tutte le fasi degli studi e trial clinici inclusa la scelta delle **priorità**.
- C. Creare condizioni e strumenti a **sostegno alla ricerca** anche multicentrica



Rari ma non soli

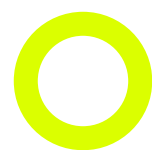
Creare opportunità di confronto per pazienti, clinici, ricercatori e familiari volte a migliorare la gestione della patologia e superare il senso di isolamento attraverso la condivisione delle esperienze.

- A. Garantire continuità e varietà di momenti di **incontro** e scambio per pazienti HHT ed i loro familiari per favorire il supporto tra pari
- B. **Empowerment** dei pazienti perché possano essere attivi e competenti nel percorso di gestione della patologia.
- C. Creare strategie per lo **scambio di conoscenze e competenze** tra medici per superare anche la loro solitudine.

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.

- A. Favorire un aumento costante della conoscenza dell'HHT nella comunità medica con azioni di **formazione** diretta e **collaborazione**
- B. Aumentare il numero delle **informazioni** in rete e la loro accessibilità
- C. **Rimuovere gli ostacoli** ad una diagnosi tempestiva sulla base delle evidenze emerse dallo studio RB



I NOSTRI TEAM HHT ITALIA

DIRETTIVO

MARIA AGUGLIA
VINCENZO LA CAVA
GIUSEPPINA BROCCA
FABRIZIO MONTANARI
GIULIA DE SANTIS
ANGELA LOMBARDI
ILARIA MALESCIA

COORDINATORI REGIONALI

GIORGIA GRUSSU
EMANUELA SCHIAVONE
ANTONELLA BONAFA'
LAURA TRAVAGLINI ACQUAVIVA
GIUSEPPE VALENTINI
ISABELLA ZANETTO
EMANUELA PETRILLO

OCCHIO ALLA SCIENZA

FRANCESCA LIBERATORE
ANGELA LOMBARDI
MARIA AGUGLIA
FERNANDO BROCCA
MARIA ELENA GAGLIARDI
ERIKA PERETTO

GRUPPO COMUNICAZIONE

GIULIA DE SANTIS
FILOMENA BISCEGLIA
ANTONELLA MAGGIO
GIUSEPPE VALENTINI

DELEGATI EUROPEI E INTERNAZIONALI

VINCENZO LA CAVA
FERNANDO BROCCA
CLAUDIA CROCIONE
GIULIA DE SANTIS

HHT ITALIA APS E' MEMBRO DI E/O COLLABORA CON:



WWW.HHTITALIA.ORG

BILANCIO

ATTIVITA'

2025

MISSION 1



Servizi regionali efficienti, competenti & connessi

AZIONI 2025

- Collaborazione con i Centri HHT
- Rappresentanza Territoriale
- Progetto di Rete HHT Italia
- Presenza nei media regionali
- Help Line HHT Italia



Volontari Territoriali

SERVIZI REGIONALI EFFICIENTI, COMPETENTI & CONNESSI

L'impegno dei volontari Coordinatori Regionali HHT Italia è un perno indiscusso dell'efficienza associativa. In particolare, questi volontari:

- condividono la loro conoscenza delle criticità specifiche del territorio in cui operano permettendo interventi differenziati.
- conoscono e sostengono i pazienti regionali sia dal punto di vista morale che pratico.
- ci rappresentano a tutti i tavoli regionali per dare voce alle esigenze dei pazienti HHT.

Esprimiamo la nostra più profonda riconoscenza per il loro impegno.



Se desideri diventare volontario per una regione non rappresentata oppure supportare il lavoro di un coordinamento regionale esistente contattaci a info@hhtitalia.org

Presenza nei media regionali

SERVIZI REGIONALI EFFICIENTI, COMPETENTI & CONNESSI



- Partecipazione alla trasmissione **Voci Rare di Telecittà** con la **Prof.ssa Carla Olivieri** (Istituto di Genetica del Policlinico S.Matteo di Pavia), la **Prof.ssa Elena Campello** (Clinica Medica dell'Ospedale Universitario di Padova), **Isabella Zanetto** (Coordinatrice HHT del Veneto) e la testimonianza di Sara Pignatta.
- Intervista su **Isoradio** a **Giulia De Santis**, consigliera HHT Italia e paziente esperto

La partecipazioni a trasmissioni regionali è uno strumento che produce molti risvolti:
diffonde la conoscenza, evidenzia i servizi, sensibilizza le istituzioni.

Help Line HHT Italia - accesso ai percorsi

SERVIZI REGIONALI EFFICIENTI, COMPETENTI & CONNESSI

CONTATTI

info@hhtitalia.org
333 6159012

350

richieste di
supporto gestite
nel 2025 tramite
email e telefono.

Assistenza ai pazienti e
clinici su percorsi
diagnostici, accesso ai
centri, farmaci carenti,
diritti del paziente,
documentazione clinica e
orientamento alla gestione
delle emergenze.

Collaborazione con i Centri HHT

SERVIZI REGIONALI EFFICIENTI, COMPETENTI & CONNESSI



- **Collaborazione Centri:** HHT Italia mantiene un dialogo costante con tutti i centri, sostenendo la crescita dei nuovi poli e rafforzando la collaborazione con quelli storici in un'ottica di rete nazionale integrata.
- **2025: Visite istituzionali a Padova e Bologna** per ascoltare i bisogni dei clinici, condividere buone pratiche e favorire l'allineamento dei percorsi clinici e organizzativi.

Se desideri diventare volontario per una regione non rappresentata oppure supportare il lavoro di un coordinamento regionale esistente contattaci a info@hhtitalia.org

Progetto di Rete HHT Italia

SERVIZI REGIONALI EFFICIENTI, COMPETENTI & CONNESSI



E' il progetto più ambizioso ma anche più necessario del Piano Strategico. Mira a migliorare i tempi e le modalità di primo accesso per diagnosi e screening e l'efficienza gestionale e comunicativa tra centri dopo la presa in carico.

Nel 2025 abbiamo impostato i primi step di questo processo lungo e impegnativo ma già vengono raccolti i primi frutti. A progetto completato avremo:

- Procedure chiare e standardizzate di accesso.
- Un maggior numero di centri in rete e collaborazione tra loro.
- Comunicazione su followup e terapie più eque ed efficienti
- Empowerment del paziente e miglior qualità di vita.

Questa azione del piano strategico impatterà tutti i nostri punti di mission. Non solo Servizi regionali efficienti, competenti e connessi.

MISSION 2

Accesso equo a cure sempre migliori

AZIONI 2025

- Informazione clinica & divulgazione
- Gestione dei farmaci carenti
- Pubblicazione del consenso internazionale sulla scleroterapia
- Promozione e Partecipazione nella ricerca scientifica
- Formazione volontari

Guida agli esami di follow up

ACCESSO EQUO A CURE SEMPRE MIGLIORI



Nel 2025 HHT Italia ha lavorato alla stesura della prima bozza della guida nazionale agli esami di controllo fuori sede, uno strumento pratico che verrà pubblicato nel 2026 dopo un accurato lavoro di validazione con i nostri referenti scientifici. La guida nasce per aiutare i pazienti a comunicare in modo semplice ed efficace con i clinici quando devono eseguire **follow-up al di fuori dei centri** esperti HHT. Contiene indicazioni operative immediate: portare con sé la pagina relativa all'esame da effettuare, condividere i referti precedenti, rispettare le tempistiche indicate dagli specialisti, prenotare con anticipo e fornire al centro HHT i codici per scaricare le immagini. Tutti i controlli sono in regime di **esenzione** RG0100. L'obiettivo è rendere il percorso più chiaro, sicuro e sereno, facilitando il dialogo con i reparti che vi seguiranno e garantendo che ogni esame sia in linea con le indicazioni degli specialisti.

Informazione clinica e divulgazione

ACCESSO EQUO A CURE SEMPRE MIGLIORI



- Episodio del **podcast** Talassemia e dintorni, dedicato all'HHT con la partecipazione di Giorgia Grussu.
- **Webinar** "Antiaggreganti nei pazienti HHT", con 100 iscritti - presentato dai clinici di Pavia, Roma e Palermo, impegnati nel PRIN.

INCONTRO ONLINE

I ricercatori impegnati nel PRIN ci guidano nella comprensione del tema:

Antiaggreganti nei pazienti HHT

Interverranno anche :

Prof.ssa Eleonora Gaetani
Prof. Fabio Pagella
Dott. Luigi Di Martino
Giulia De Santis - HHT Italia Aps

compilare il form di registrazione per ricevere il link

SABATO 15 MARZO
ORE 9.30

Gestione dei farmaci carenti

ACCESSO EQUO A CURE SEMPRE MIGLIORI



- HHT Italia aps si trova spesso a gestire situazioni non previste come la carenza di farmaci e servizi.
- Nel 2025 si è di nuovo verificato un problema di reperibilità di Tranex e Ugurol.
- La formazione dei nostri volontari ha permesso di realizzare subito una guida pratica per attivare l'importazione, come da linee guida AIFA, tramite ASL di residenza.
- Durante tutto il periodo è stato possibile dare supporto individuale ai pazienti tramite Help Line per problematiche specifiche della applicazione delle indicazioni della guida sui territori.

Patient led Research & partnerariati reali per la ricerca

ACCESSO EQUO A CURE SEMPRE MIGLIORI

- I pazienti non sono solo oggetto di ricerca scientifica ma **soggetti attivi** che possono indirizzarla verso i reali bisogni e le priorità.
- I pazienti possono portare idee innovative, pensiero creativo, nuove energie ed il loro punto di vista unico. Con questa consapevolezza, nel 2025 abbiamo redatto una guida alla collaborazione nella ricerca, una roadmap per i clinici e i ricercatori che facilita il coinvolgimento dei pazienti dalle prime fasi dei progetti di ricerca alla diffusione ed utilizzo dei risultati



Promozione & Partecipazione nella ricerca di enti Terzi



ACCESSO EQUO A CURE SEMPRE MIGLIORI



COSA AIUTA UN PAZIENTE HHT A VIVERE MEGLIO?

FAI SENTIRE LA TUA VOCE!

Cari Amici,
Quante volte **mi avete raccontato le vostre difficoltà e i vostri bisogni**? Oggi vi chiedo di partecipare a questo sondaggio perché **trasformerà i nostri sfoghi e frustrazioni in evidenze inconfutabili**. Le risposte avranno rilevanza scientifica e daranno ad HHT Italia **uno strumento in più per agire in modo sempre più incisivo per una migliore qualità di vita**.
Non rimandate, investite 20 minuti del vostro tempo nel nostro futuro. **So di poter contare su di voi.**



Claudia Crocione
Project Manager - HHT Italia aps
www.hhtitalia.org - info@hhtitalia.org

PER PARTECIPARE:

- Sondaggio a questo link:
<https://bit.ly/sondaggiohhtitalia2025RB>



- Diffusione dello studio pubblicato su Orphanet Journal of Rare Diseases, (co-autori Claudia Crocione e Fernando Brocca), che analizza l'impatto dell'HHT su intimità, relazioni e pianificazione familiare a cura di VASCERN.
- Promozione per la partecipazione dei pazienti Italiani al sondaggio europeo Rare Barometer sulla salute mentale in HHT - dati attesi per Giugno 2025. Record di partecipazione della comunità Italiana HHT - Dati serviranno come evidenza dei bisogni di supporto ora inesistenti. A Cura di EURORDIS

> Orphanet J Rare Dis. 2025 Aug 1;20(1):395. doi: 10.1186/s13023-025-03887-x.

Family planning, sexual activity and contraception in hereditary hemorrhagic telangiectasia: a European survey study

Josefien Hessels ¹, Marco C Post ^{2,3}, Sanne Boerman ⁴, Freya Droege ⁵, Olivier Dupuis ⁶, ePAG; Urban W Geithoff ⁷, Pernille D Haahr ⁸, Anette D Kjeldsen ⁹, Johannes-Jurgen Mager ¹⁰, Sophie Dupuis-Girod ¹¹, Elisabetta Buscarini ¹²



Pianificazione familiare, intimità & contraccezione nell' HHT

PUBBLICATI I RISULTATI!!





STUDIO DEL GRUPPO HHT VASCERN IN COLLABORAZIONE CON IL GRUPPO EPAG HHT

Promozione & Partecipazione nella ricerca autonoma

ACCESSO EQUO A CURE SEMPRE MIGLIORI



- Anche nel 2025, HHT Italia ha partecipato allo sviluppo di **proposte di ricerca** con diversi centri e ricercatori HHT.
- Alcuni progetti hanno avuto portata Europea.
- I progetti hanno visto la partecipazione dei nostri pazienti esperti, delegati di portare la visione e le priorità associative.
- I progetti, tutt'ora coperti da patto di confidenzialità, sono stati presentati per vari **bandi** di finanziamento e sono ancora sotto vaglio delle commissioni.
- Sono tutti progetti che avranno risvolti importanti per la comprensione e gestione dell'HHT sia a livello clinico che sociale.

Pubblicazione del consenso internazionale sulla scleroterapia

ACCESSO EQUO A CURE SEMPRE MIGLIORI

> JAMA Otolaryngol Head Neck Surg. 2025 Sep 1;151(9):881-887. doi: 10.1001/jamaoto.2025.2296.

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

Paolo Farneti¹, Sol Marcos-Salazar², Claudia Crocione³, Holly Boyer⁴, Roberto Puxeddu^{5 6},
Alan B Whitehouse⁷, Jay F Piccirillo^{8 9}

Affiliations + expand

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

DOI: [10.1001/jamaoto.2025.2296](https://doi.org/10.1001/jamaoto.2025.2296)

Abstract

Importance: Sclerotherapy involves injecting a sclerosing agent into the nasal, oral mucosa, and cutaneous telangiectasias to reduce bleeding, demonstrating both safety and efficacy as a treatment. Despite its proven benefits, few physicians currently offer this therapy to patients with hereditary hemorrhagic telangiectasia (HHT).

Objective: To promote the safe use of sclerotherapy among patients with HHT.

- Pubblicazione sulla prestigiosa rivista scientifica JAMA, del primo consenso internazionale sulla scleroterapia, promosso da HHT Italia con esperti da Italia, Spagna e Stati Uniti.
- **Obiettivo:** garantire accesso sicuro, protocolli condivisi e standard di qualità per l'equità di accesso ad una metodologia sempre più diffusa.
- Un risultato che **rafforza il ruolo dell'associazione nella ricerca e nella definizione delle migliori pratiche cliniche.**

Alta Formazione Volontari

ACCESSO EQUO A CURE SEMPRE MIGLIORI



- Alta formazione per la nostra consigliera Giulia De Santis che ha completato il corso Eurordis di Translational Medicine per delegati dei pazienti. Il corso, della durata di 6 mesi online e in presenza, non solo ha arricchito il bagaglio di **competenze** di Giulia, ma ha anche rafforzato la capacità di HHT Italia di dialogare con il mondo della ricerca e di rappresentare con autorevolezza i bisogni dei pazienti.
- HHT Italia aps ha tre volontari che hanno beneficiato di questi percorsi di formazione, interamente coperti da Borsa di Studio Eurordis.

Se sei interessato a partecipare ad uno dei futuri bandi per la borsa di studio formativa EURORDIS contattaci a info@hhtitalia.org - unico requisito: conoscenza ottima della lingua inglese.

Database Clinici e Ricercatori HHT Italia

ACCESSO EQUO A CURE SEMPRE MIGLIORI



Errori diagnostici e ritardi nei trattamenti, sono problemi comuni per i pazienti HHT in Italia. HHT Italia ha previsto, nel suo piano strategico la realizzazione di un database di clinici e ricercatori per:

- **Migliorare l'accesso** dei pazienti a clinici esperti in diversi ambiti medici e diverse zone del territorio italiano.
- **Favorire la collaborazione** nella ricerca, contribuendo a migliorare le opzioni terapeutiche.
- **Supportare la formazione** medica, migliorando le competenze nella gestione dell'HHT.

Il database è stato oggetto di grande lavoro nel 2025 e arriverà a pieno regime nel 2026.

Se vuoi segnalarci clinici del sistema pubblico o privato che hanno familiarità o passione per l'HHT non esitare a contattarci a info@hhtitalia.org

MISSION 3



Rari ma non SOLI

AZIONI 2025

- Corso Empowerment
- Gruppi e Incontri
- Help Line
- Sensibilizzazione e Solidarietà
- Iniziative sportive



Kit di Benvenuto

RARI MA NON SOLI



Nel 2025 abbiamo lavorato a un Kit di Benvenuto completamente rinnovato, costruito sulle criticità informative segnalate dai pazienti al momento della diagnosi. Nel 2026 procederemo alla stampa e distribuzione. Il progetto nasce dal principio “Rari ma non soli”, per garantire che nessuno affronti l’HHT senza orientamento e sostegno. Il Kit offre informazioni immediate e affidabili e un primo contatto con la comunità, rafforzando il supporto tra pari. È pensato soprattutto per i pazienti che l’associazione non riesce a raggiungere direttamente: per questo verrà distribuito in tutti i Centri HHT, così che i professionisti possano consegnarlo al momento della diagnosi. L’obiettivo è creare connessioni rapide, ridurre lo smarrimento iniziale e consolidare una rete in cui la malattia non isola ma unisce.

Empowerment Pazienti - Corso

RARI MA NON SOLI



Capire per Agire è un percorso di **empowerment** dedicato alle persone con HHT: **10 incontri online da 30 minuti per acquisire strumenti pratici, comprendere meglio la malattia, orientarsi nei controlli e nei servizi, e diventare più autonomi e consapevoli nella gestione della propria salute.** Il corso mira a rafforzare il dialogo con il medico di base, ridurre l'ansia e favorire scelte informate per il benessere quotidiano. Nel 2025 abbiamo lavorato alla costruzione dei contenuti; nel 2026 verranno perfezionati in vista del lancio ufficiale.

incontri e gruppi regionali

RARI MA NON SOLI



HHT
italia_{APS}

MICROFONO APERTO
VENETO

MERCOLEDÌ 2 APRILE
ORE 13.30

Incontro online per discutere di
progetti associativi e bisogni dei
pazienti sui territori.

Partecipazione gratuita - registrazione obbligatoria

I gruppi regionali sono un'ancora preziosa per chi vive l'HHT: diventano un punto di ascolto immediato, umano, vicino, capace di spezzare quella sensazione di solitudine che spesso accompagna le malattie rare. Entrare in **rete a livello locale** — incontrandosi di persona, partecipando agli incontri online o semplicemente scrivendo in un gruppo WhatsApp — permette ai pazienti e alle famiglie di sentirsi parte di una comunità che capisce davvero, che risponde in tempi rapidi, che sostiene nei momenti difficili e celebra i piccoli progressi. È in questo intreccio di voci, esperienze e presenza reciproca che nasce un supporto concreto, continuo e profondamente rassicurante.

Se desideri saperne di più sui contatti HHT Italia nella tua regione, o su come diventare volontario regionale, contattaci a info@hhtitalia.org

Help Line HHT - un punto d'ascolto

RARI MA NON SOLI



La help line HHT è un filo diretto che accoglie, orienta e sostiene: nel 2025 ha risposto individualmente a oltre 350 persone, offrendo un primo approdo sicuro dopo la diagnosi e guidando i pazienti nei primi passi di gestione della malattia. Il valore di questo servizio sta anche nell'**incontro umano**: parlare con un altro paziente HHT, qualcuno che conosce davvero paure, dubbi e bisogni, rende il percorso meno spaventoso e più comprensibile. La help line sostiene non solo chi ha la malattia, ma anche i familiari che spesso cercano risposte e rassicurazione. È un gesto semplice ma potentissimo: nessuno deve restare solo.

Campagne di sensibilizzazione & solidarietà

RARI MA NON SOLI

Le nostre campagne annuali svolgono la duplice di funzione di diffondere la conoscenza dell'HHT e di far sentire la vicinanza e la solidarietà di tante persone non affette. Nel 2025 abbiamo replicato:

- **#Stars4HHT** con il coinvolgimento di Checco Zalone, Vincenzo Comunale e numerosi artisti che hanno posato con la maglietta HHT Italia.
- **Premio HHT Italia al Festival di Agerola "Sui Sentieri degli Dei"** consegnato a **Daniele Silvestri**, con la partecipazione di molti artisti che hanno contribuito ad aumentare la visibilità della malattia.
- **#myHHTvalentine**: Testimonianze di tanti giovani donatori come Virginia Malcangio e Simone Palermo, che hanno condiviso parole di grande valore umano.
- E' tornata anche nel 2025 **Pizza a Corte e La Corte degli Dei** – Fine Dining Restaurant, che ha donato un contributo significativo all'associazione.



Iniziative sportive

RARI MA NON SOLI



Anche lo sport ha un valore speciale nel nostro percorso: ogni anno un atleta, una squadra o un gruppo di appassionati decide di affiancare la propria impresa a HHT Italia. Le loro sfide diventano un megafono che diffonde conoscenza, porta visibilità alla patologia e abbatte il muro della solitudine, facendo sentire i pazienti parte di qualcosa di più grande. Dopo il basket, il calcio e il ciclismo, nel 2025 sono tornati anche i maratoneti: alla Napoli Half Marathon, Giuseppe Vitiello e Monica Petricciuolo hanno corso con i colori di HHT Italia, trasformando ogni chilometro in un gesto di vicinanza e sostegno verso la nostra comunità.

Se pratici uno sport e vuoi indossare la maglia con il nostro logo, non esitare a contattarci
a info@hhtitalia.org

MISSION 4



Diagnosi tempestiva & certa —

AZIONI 2025

- Articoli media nazionali
- Supporto ai percorsi diagnostici
- Patient Journey
- Progetto Rete HHT Italia



Articoli e media nazionali

DIAGNOSI TEMPESTIVA & CERTA

La malattia rara HHT, 150 casi in Campania: inizia col sangue dal naso, porta aneurismi e ictus. Come riconoscerla

In Campania accertati 150 pazienti di HHT, malattia genetica rara che colpisce una persona su 5mila. Tra i sintomi più evidenti l'epistassi. Ma può avere conseguenze gravi come ictus e aneurismi.

[Segui le notizie di Fanpage.it](#) direttamente su Google.



A cura di **Pierluigi Frattasi**

Uscire sulle testate giornalistiche è essenziale per raggiungere chi ancora non sa di avere l'HHT: noi con una diagnosi siamo i fortunati, ma mancano all'appello circa 9.000 persone. La stampa ci permette di intercettarle, di far scattare quel riconoscimento che può cambiare un destino. L'articolo su Fanpage lo dimostra: oltre 20 persone si sono riconosciute nei sintomi, 9 pazienti già diagnosticati hanno trovato per la prima volta l'associazione e 3 medici hanno chiesto approfondimenti per casi del loro territorio. Ogni uscita è un passo concreto verso chi è ancora invisibile.

Se lavori con una testata giornalistica e vuoi fare un articolo oppure vuoi raccontare la tua storia HHT per la nostra rubrica Volti e Storie non esitare a contattarci a info@hhtitalia.org

Supporto alla diagnosi & ricerca sulla Diagnosi

DIAGNOSI TEMPESTIVA & CERTA



Il nostro impegno sulla diagnosi si sviluppa lungo più direttrici integrate. - -
l'Help Line e i coordinatori regionali danno orientamento ai centri specializzati, garantendo che ogni persona possa accedere rapidamente a competenze cliniche adeguate e avere comprensione dei criteri diagnostici e delle indagini necessarie, riducendo incertezza e ritardi.

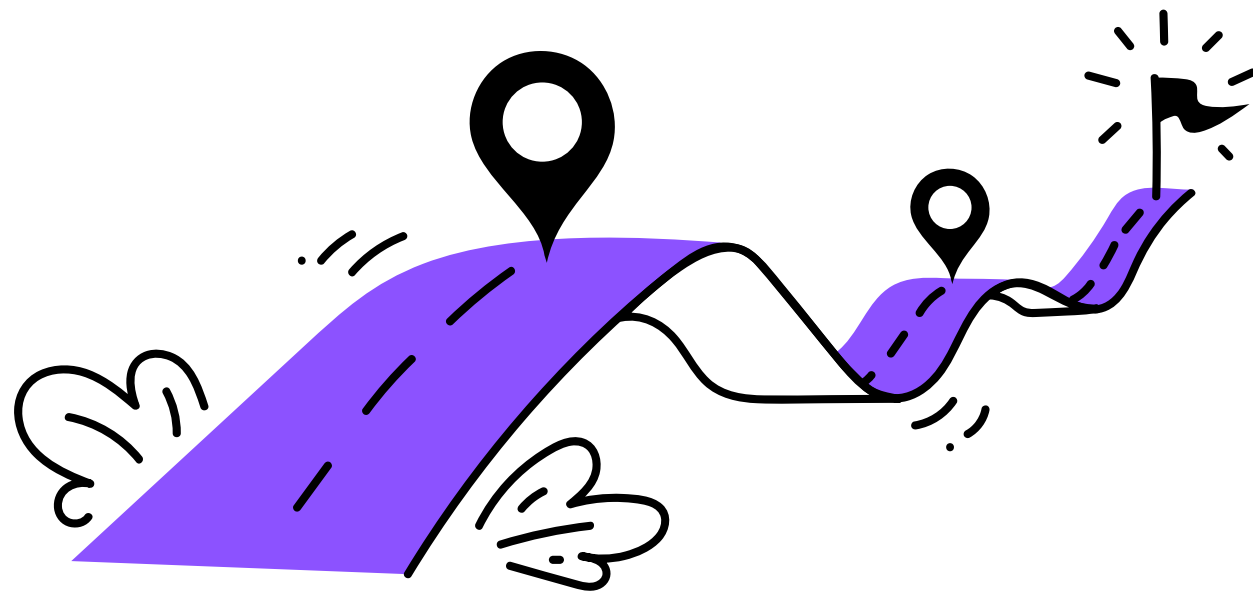
- **Collaborazione come partner in progetti di ricerca genetica e clinica** che mirano a migliorare la qualità e la tempestività della diagnosi,
 - **Attenzione particolare alle aree critiche emerse dallo studio Rare Barometer:** donne, bambini, non index, famiglie con percorsi complessi e più lunghi di diagnosi saranno oggetto dei nostri sforzi nel 2026.

Molte delle iniziative presentate in questo bilancio di missione contribuiscono a questo sforzo trasversale, rafforzando un ecosistema in cui supporto alla diagnosi, empowerment dei pazienti e avanzamento della ricerca procedono insieme.

Se vuoi sostenere i progetti di ricerca HHT Italia con una donazione puoi contattarci a
info@hhtitalia.org

Patient Journey HHT Italia

DIAGNOSI TEMPESTIVA & CERTA



Il progetto **Patient Journey di HHT Italia** è un punto chiave del piano strategico 2025-2027. Nasce per raccogliere e pubblicare, in forma strutturata, le testimonianze reali dei pazienti: interviste che raccontano il loro vero **viaggio nella sanità**, dallo screening ai trattamenti, mettendo in luce **ostacoli, bisogni e punti critici**. Individuare queste sfide significa generare evidenze utili a costruire **soluzioni concrete**. Nel 2025 i volontari HHT Italia hanno svolto **il lavoro preliminare: studio della metodologia (corso EURORDIS sulla raccolta dati), definizione degli aspetti di privacy e impostazione del modello di raccolta per il 2026**. A breve usciranno le call per partecipare: contiamo sulla voce di pazienti e familiari per dare forza a questo progetto e trasformare le vostre esperienze in cambiamento reale.

Tutte le iniziative HHT Italia vengono pubblicizzate via newsletter. Se non ricevi già la nostra email associativa puoi farne richiesta scrivendo a info@hhtitalia.org

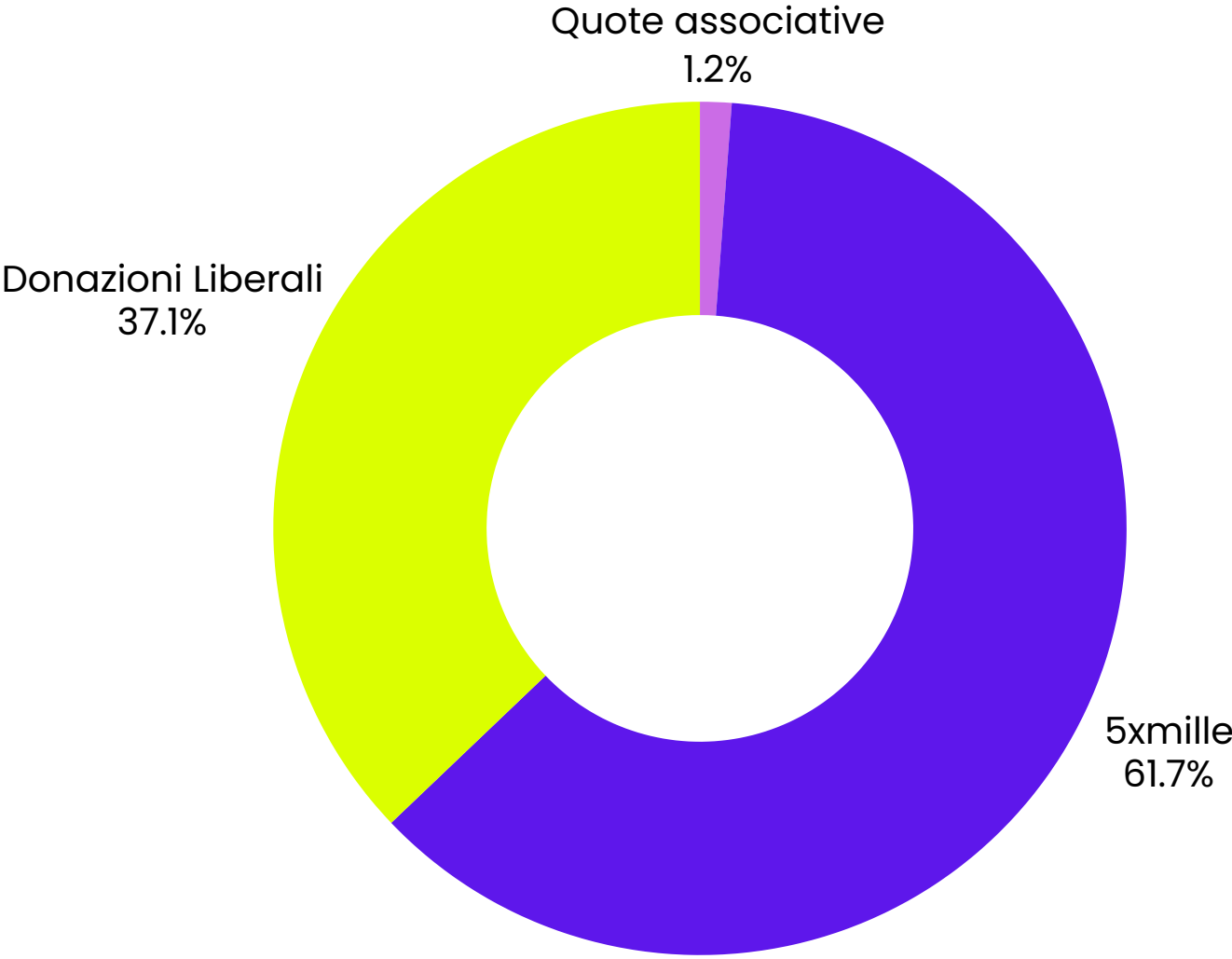
BILANCIO

CONSUNTIVO & PREVENTIVO

2025 - 2026

Bilancio Consuntivo

ENTRATE 2025



Consuntivo entrate 2025		
	CONSUNTIVO	%
quote associative	750,00 €	1,19
5xmille	38.801,00 €	61,78
donazioni liberali	23.252,00 €	37,02
TOTALE	62.803,00 €	

Bilancio Consuntivo

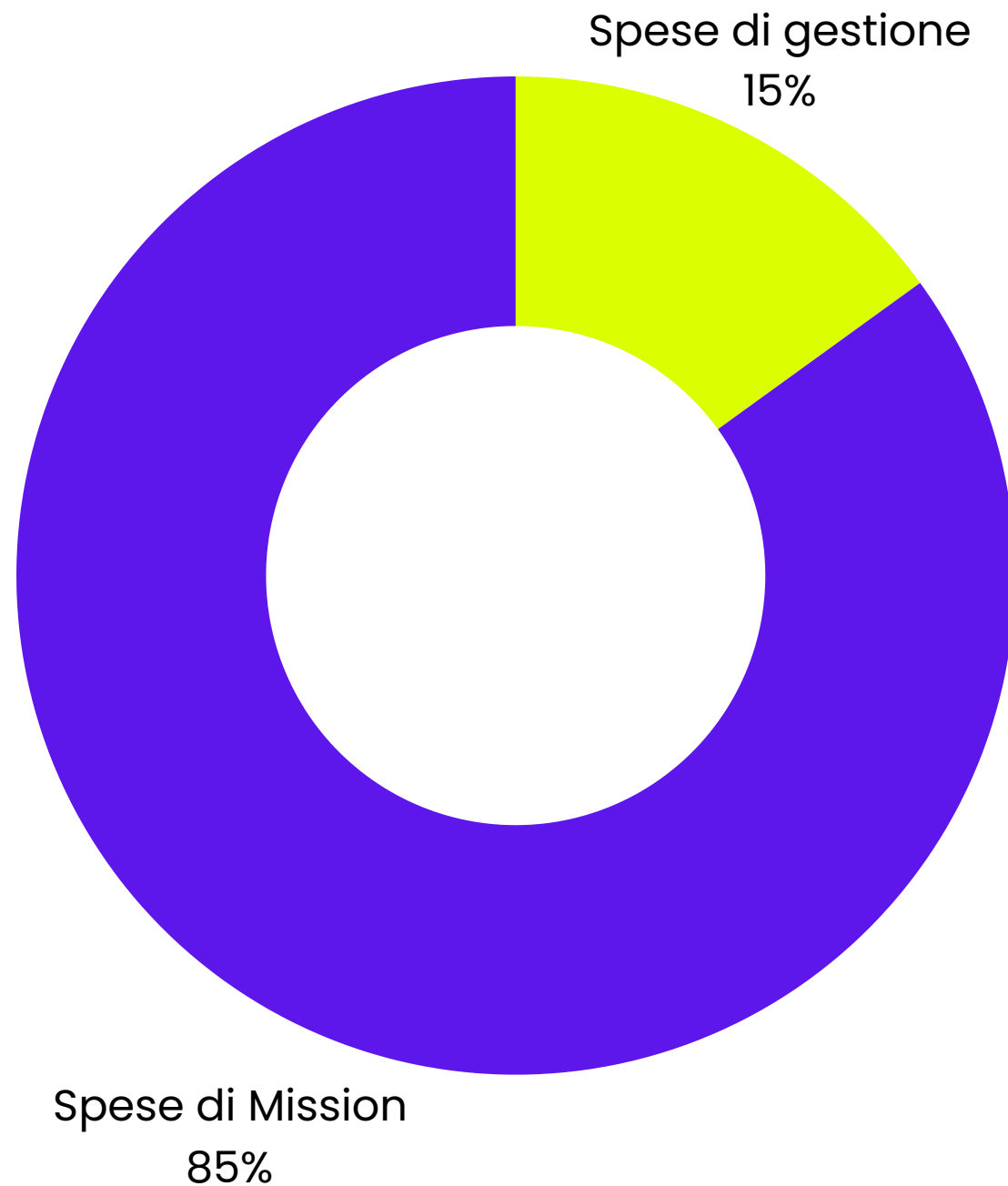
USCITE GENERALI 2025

Efficienza gestionale

- Le spese di gestione rappresentano il 15%, mentre l'85% è destinato direttamente alla missione: un risultato eccellente.
- Continuiamo a ridurre i costi di struttura per mantenere il livello di gestione stabilmente sotto la soglia etica del 20%.
- L'obiettivo è massimizzare ogni euro investito nella missione, garantendo sostenibilità e trasparenza.

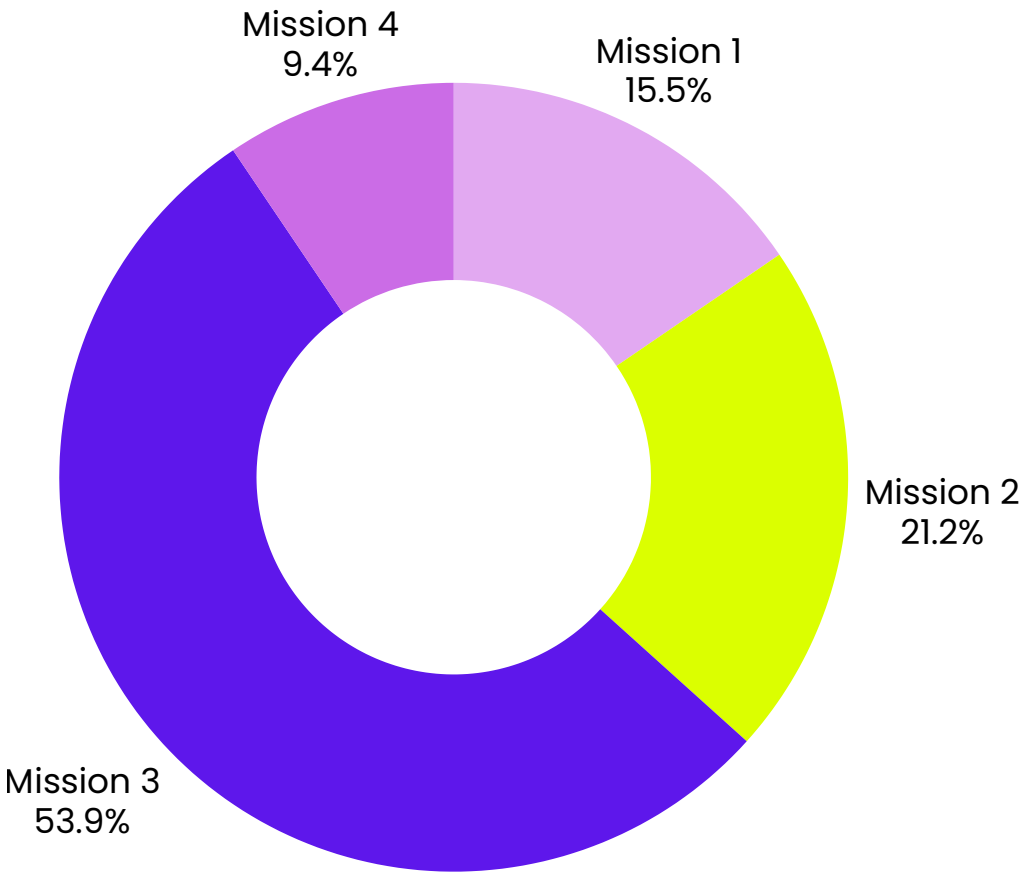
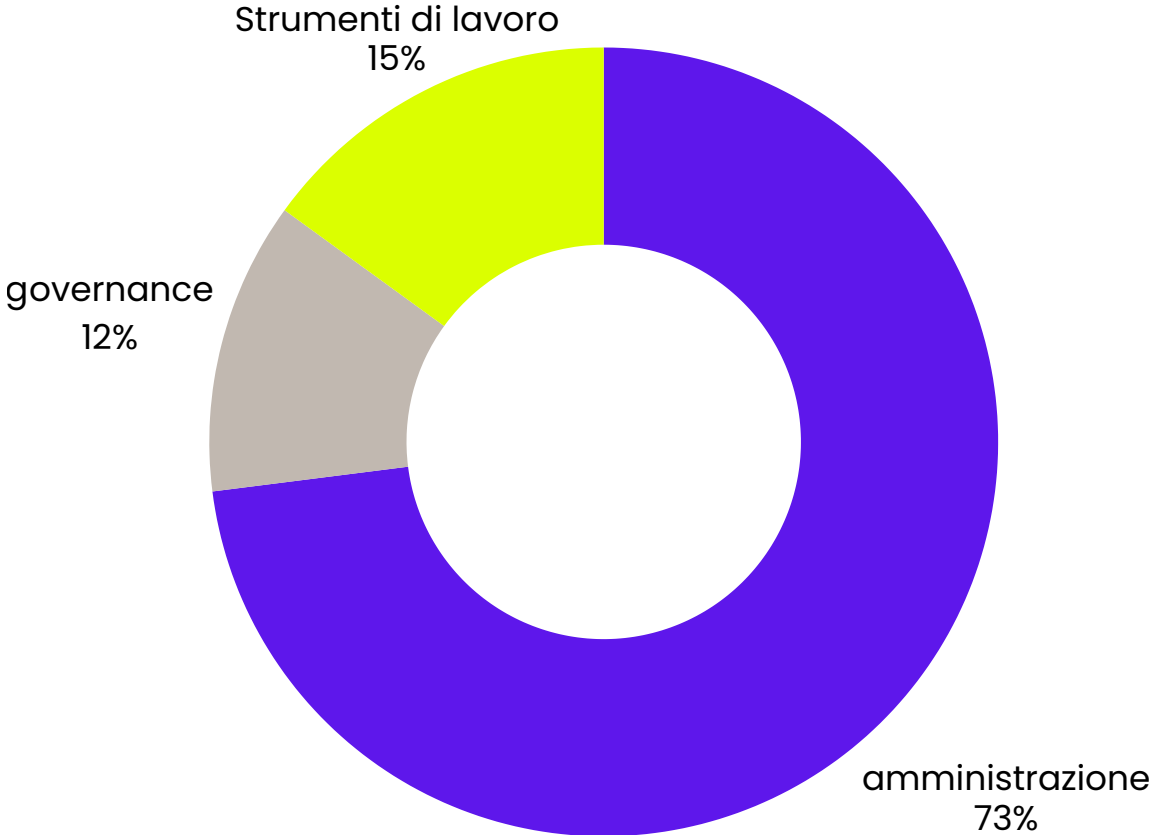
Interpretazione corretta dei dati economici

- Nella slide successiva verrà mostrato quanto abbiamo investito in ciascuna area di missione.
- È importante ricordare che il dato economico non racconta l'intero impatto: molti progetti si basano su un enorme contributo di volontariato, sia dell'associazione sia dei clinici.
- Alcune attività hanno costi minimi perché fondate su know-how, tempo donato e collaborazione professionale, ma generano un impatto molto elevato.
- Per valutare davvero i risultati, occorre unire il dato economico ai dati delle attività e degli output, così da restituire una fotografia reale dell'impatto complessivo.



Bilancio Consuntivo

USCITE DETTAGLIATE 2025



	CONSUNTIVO
SPESE PREVISTE DI GESTIONE	
Amministrazione	5.906,33 €
Governance	970,90 €
Strumenti di Lavoro	1.213,63 €
Gestione 15%	8.090,86 €

SPESE PREVISTE PER MISSION	
Raccolta fondi	2.287,16 €
Mission Associativa	914,86 €
Servizi regionali efficienti, competenti, connessi	6.404,04 €
Accesso equo a cure sempre migliori	8.233,77 €
Rari ma non soli	19.829,65 €
Diagnosi Tempestiva e Certa	5.031,75 €
Affiliazioni trasversali mission	1.829,73 €
Strumenti di Lavoro	1.214,02 €
Mission 85%	45.744,97 €

Bilancio
Consuntivo



HHT APS		
Codice Fiscale 93301800723 Iscrizione Runts 106648 Sede in LUNGOMARE DUCA DEGLI ABRUZZI 84 - 00121 ROMA (RM)		
Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale al 31/12/2025		
Stato patrimoniale attivo	31/12/2025	31/12/2024
A) Quote associative o apporti ancora dovuti		
B) Immobilizzazioni		
I. Immateriali		
1) Costi di impianto e di ampliamento		
2) Costi di sviluppo		
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno		
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili		
5) Avviamento		
6) Immobilizzazioni in corso e acconti		
7) Altre ...		
Totale		
II. Materiali		
1) Terreni e fabbricati		
2) Impianti e macchinari		
3) Attrezzature	5.418	6773
4) Altri beni		
5) Immobilizzazioni in corso e acconti		
Totale	5.418	6773
III. Finanziarie		
1) Partecipazioni in:		
a) imprese controllate		
b) imprese collegate		
c) altre imprese		
2) Crediti		
a) Verso imprese controllate		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
b) Verso imprese collegate		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
c) Verso altri enti del Terzo Settore		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
d) Verso altri		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		

Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale al 31/12/2025Pagina 1

HHT APS		
3) Altri titoli		
Totale		
Totale immobilizzazioni	5.418	6773
C) Attivo circolante		
I. Rimanenze		
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo		
2) Prodotti in corso di lavorazione e semilavorati		
3) Lavori in corso su ordinazione		
4) Prodotti finiti e merci		
5) Acconti		
Totale		
II. Crediti		
1) Verso utenti e clienti		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
2) Verso associati e fondatori		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
3) Verso enti pubblici		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
4) Verso soggetti privati per contributi		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
5) Verso enti della stessa rete associativa		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
6) Verso altri enti del Terzo Settore		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
7) Verso imprese controllate		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
8) Verso imprese collegate		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
9) Per crediti tributari		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
10) Da 5 per mille		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
11) Per imposte anticipate		

Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale al 31/12/2025Pagina 2

HHT APS		
12) Verso altri		
- entro l'esercizio successivo		157
- oltre l'esercizio successivo		
Totale		157
III. Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
1) Partecipazioni in imprese controllate		
2) Partecipazioni in imprese collegate		
3) Altri titoli		
Totale		
IV. Disponibilità liquide		
1) Depositi bancari e postali	67.714	55.324
2) Assegni		
3) Denaro e valori in cassa	540	440
	68.254	55.764
Totale attivo circolante	68.254	
D) Ratei e risconti		553
Totale attivo	73.672	63.247
Stato patrimoniale passivo	31/12/2025	31/12/2024
A) Patrimonio netto		
I. Fondo di dotazione dell'ente		
	15.000	15.000
II. Patrimonio vincolato		
Riserve statutarie		
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali		
Riserve vincolate destinate da terzi		
	15.000	15.000
III. Patrimonio libero		
Riserve di utili o avanzi di gestione	46.841	46.841
Altre riserve	0	0
	46.841	46.841
IV. Avanzo (disavanzo) dell'esercizio		
	9.369	0
Totale	71.210	61.841
B) Fondi per rischi e oneri		
1) Fondi di trattamento di quiescenza e obblighi simili		
2) Fondi per imposte, anche differite		
3) Altri		
Totale		
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato		
D) Debiti		
1) Verso banche		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		

Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale al 31/12/2025Pagina 3

Bilancio
Consuntivo



HHT APS		
2) Verso altri finanziatori		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
3) Verso associati e fondatori per finanziamenti		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
4) Verso enti della stessa rete associativa		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
5) Per erogazioni liberali condizionate		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
6) Acconti		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
7) Verso fornitori		
- entro l'esercizio successivo	2.462	281
- oltre l'esercizio successivo		
	2.462	281
8) Verso imprese controllate e collegate		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
9) Tributari		
- entro l'esercizio successivo		1.125
- oltre l'esercizio successivo		
		1.125
10) Verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
11) Verso dipendenti e collaboratori		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
12) Altri debiti		
- entro l'esercizio successivo		
- oltre l'esercizio successivo		
Totale	2.462	1.406
E) Ratei e risconti		
Totale passivo		
	73.672	63.247
Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale al 31/12/2025		
Pagina 4		

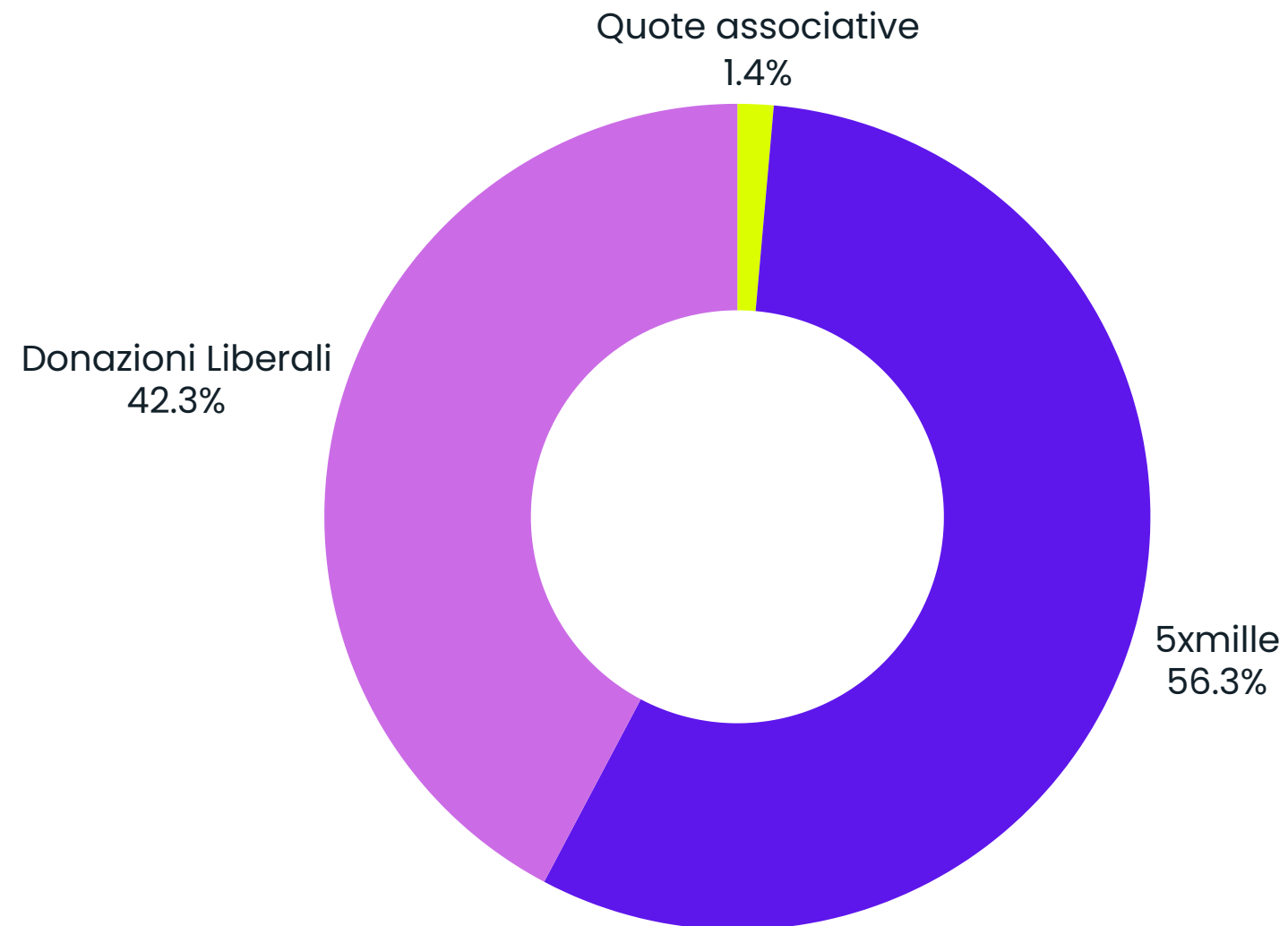
HHT APS					
Rendiconto gestionale					
A) Costi e oneri da attività di interesse generale	31/12/2025	31/12/2024	A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	31/12/2025	31/12/2024
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci	3.881	6.941	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	750	680
2) Servizi	42.746	40.969	2) Proventi dagli associati per attività mutuali		
3) Godimento beni di terzi	4.261	4.472	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		404
4) Personale		590	4) Erogazioni liberali	23.252	18.645
5) Ammortamenti	1.355		5) Proventi del 5 per mille	38.801	40.687
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali e immateriali			6) Contributi da soggetti privati		
6) Accantonamenti per rischi ed oneri			7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		166
7) Oneri diversi di gestione	1.385	7.081	8) Contributi da enti pubblici		
8) Rimanenze iniziali			9) Proventi da contratti con enti pubblici		
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali		216	10) Altri ricavi, rendite e proventi	400	1
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali			11) Rimanenze finali		
Totale	53.628	60.269	Totale	63.203	60.584
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	9.575	315
B) Costi e oneri da attività diverse	31/12/2025	31/12/2024	B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse	31/12/2025	31/12/2024
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci			1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
2) Servizi			2) Contributi da soggetti privati		
3) Godimento beni di terzi			3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi		
4) Personale			4) Contributi da enti pubblici		
5) Ammortamenti			5) Proventi da contratti con enti pubblici		
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali e immateriali			6) Altri ricavi, rendite e proventi		
Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale al 31/12/2025					
Pagina 5					

HHT APS					
6) Accantonamenti per rischi e oneri			7) Rimanenze finali		
7) Oneri diversi di gestione					
8) Rimanenze iniziali					
Totale			Totale		
			Avanzo/disavanzo attività diverse(+/-)		
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi	31/12/2025	31/12/2024	C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	31/12/2025	31/12/2024
1) Oneri per raccolte fondi abituali			1) Proventi da raccolte fondi abituali		
2) Oneri per raccolte fondi occasionali			2) Proventi da raccolte fondi occasionali		
3) Altri oneri			3) Altri proventi		
Totale			Totale		
			Avanzo/disavanzo da attività di raccolta fondi (+/-)		
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	31/12/2025	31/12/2024	D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	31/12/2025	31/12/2024
1) Su rapporti bancari	206	315	1) Da rapporti bancari		
2) Su prestiti			2) Da altri investimenti		
3) Da patrimonio edilizio			3) Da patrimonio edilizio		
4) Da altri beni patrimoniali			4) Da altri beni patrimoniali		
5) Accantonamenti per rischi e oneri			5) Altri proventi		
6) Altri oneri					
Totale	206		Totale		
			Avanzo/disavanzo da attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	(206)	(315)
E) Costi e oneri di supporto generale	31/12/2025	31/12/2024	E) Proventi di supporto generale	31/12/2025	31/12/2024
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e merci			1) Proventi da distacco del personale		
2) Servizi			2) Altri proventi di supporto generale		
3) Godimento beni di terzi					
4) Personale					
5) Ammortamenti					
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali e immateriali					
6) Accantonamenti per rischi e oneri					
7) Altri oneri					
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali					
Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale al 31/12/2025					
Pagina 6					

Bilancio Consuntivo



HHT APS					
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali					
Totale			Totale		
Totale oneri e costi	53.834	60.369	Totale proventi e ricavi	63.203	60.584
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	9.369	0
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	9.369	0
Costi figurativi	31/12/2025	31/12/2024	Proventi figurativi	31/12/2025	31/12/2024
1) da attività di interesse generale			1) da attività di interesse generale		
2) da attività diverse			2) da attività diverse		
Totale			Totale		
Stato patrimoniale e Rendiconto gestionale al 31/12/2025					
Pagina 7					



	PREVENTIVO
quote associative	1.000,00 €
5xmille (entrata dicembre)	40.000,00 €
donazioni liberali	30.000,00 €
TOTALE	71.000,00 €

Bilancio Preventivo

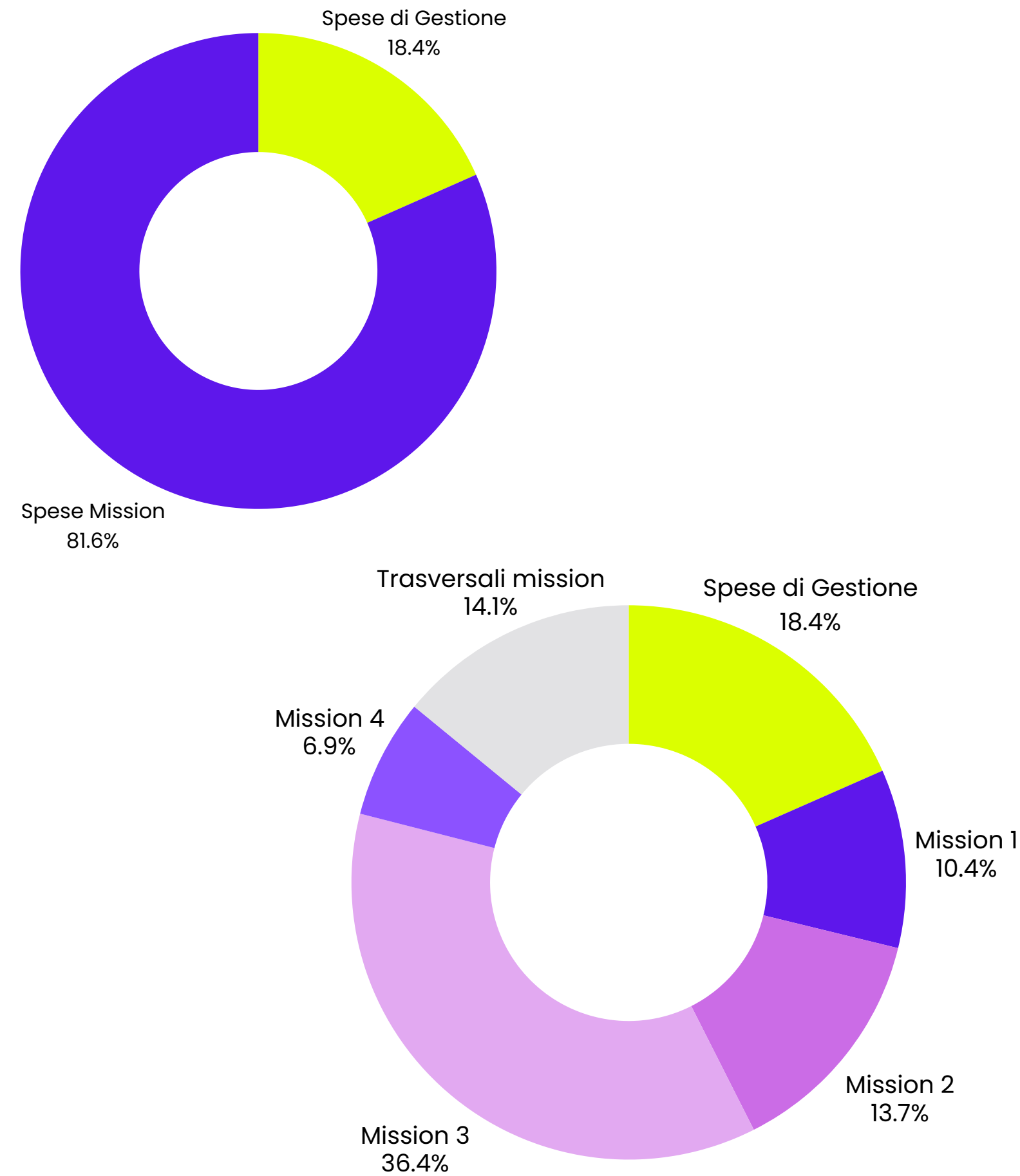
ENTRATE 2026

Nota sul Bilancio Preventivo

- Le voci del bilancio preventivo non includono eventuali fondi provenienti da bandi specifici.
- A causa dell'incertezza sia dell'esito sia dei tempi di comunicazione, HHT Italia aggiornerà questa sezione in fase di consuntivo qualora venissero assegnati finanziamenti relativi ai bandi a cui abbiamo partecipato.
- Questo approccio garantisce trasparenza, prudenza e coerenza nella presentazione dei dati economici.

Bilancio Preventivo

USCITE 2026



SPESE PREVISTE DI GESTIONE	
Amministrazione	8651
Governance	2000
Strumenti di Lavoro	2071
Gestione	12722
SPESE PREVISTE PER MISSION	
Raccolta fondi	3400
Mission Associativa	
Mission 1 SERVIZI REGIONALI EFFICIENTI, COMPETENTI	7200
Mission 2 ACCESSO EQUO A CURE SEMPRE MIGLIORI	9.500
Mission 3 RARI MA NON SOLI	25200
Mission 4 DIAGNOSI TEMPESTIVA E CERTA	4800
Affiliazioni trasversali mission	6428
Strumenti di Lavoro	
Totale	56.528
SPESE PREVISTE DI GESTIONE	12.722
SPESE PREVISTE PER MISSION	56.528
Totale preventivo 2025	69.250

SPAZIO

DIBATTITO

ASSEMBLEA 2026

Votazione

Apparirà sullo schermo un sondaggio per votare i materiali presentati in assemblea.

Se oltre a votare per voi stessi avete delega a votare per terzi iscritti vi preghiamo di attendere nostra indicazione per esprimere il voto nella CHAT.

1

BILANCIO CONSUNTIVO 2025

2

BILANCIO PREVENTIVO 2026

3

BILANCIO ATTIVITA' 2025

COME SOSTENERE HHT ITALIA



ISCRIZIONE

5XMILLE

DONAZIONI A PROGETTI



**GRAZIE PER LA
PARTECIPAZIONE**

WWW.HHTITALIA.ORG