



**Carissimi Amici,**

Torna l'appuntamento che ci vede tutti riuniti come una **grande famiglia** per crescere insieme.

Quest'anno CAMP 2019 si sposta in primavera e precisamente il **26 e 27 di Aprile** nella splendida cornice della cittadina di **Portoscuso in Sardegna**.

**Patient Power** è il titolo che abbiamo dato quest'anno a CAMP perchè l'obiettivo della due giorni di incontri sarà proprio **dotare i pazienti di strumenti efficaci per la gestione dell'HHT e per migliorare la qualità della vita**.

**Clinici Esperti** dei Centri di Eccellenza per l'HHT terranno sessioni interattive offrendo dettagli pratici, in un linguaggio vicino al paziente, per **rafforzare le conoscenze già acquisite e fornire nuove informazioni e strumenti pratici**. A tutti loro i miei sentiti ringraziamenti per la disponibilità ad essere sempre con noi a CAMP.

Si parlerà di clinica, di autogestione, di alternative terapeutiche e come accedervi, ma anche di rapporti con il territorio, con il pronto soccorso, con i trasfusionali, le scuole ed i medici sportivi.

Tornerete a casa con guide pratiche, con **maggiori certezze** e con **una rete di nuovi amici** con cui darsi supporto tra un CAMP e l'altro.

E torna, come sempre anche il "**Programma Giovani HHT**" per bambini e ragazzi dai **4 ai 18 anni** con attività di rafforzamento della conoscenza dell'HHT, Team Building e svago per fare in modo che le nuove generazioni abbiano già risposte alle loro domande e un network di amici HHT con cui crescere in un **futuro che noi renderemo migliore soprattutto per loro**.

Una due giorni per Adulti, Bambini e Ragazzi in compagnia dei maggiori Esperti HHT di tutta Italia **senza trascurare** lo spazio per **lo svago, la scoperta di luoghi meravigliosi, intrattenimento e allegria**.

**Vi aspettiamo a Portoscuso** il 26 e 27 di Aprile 2019  
Dott.ssa Maria Aguglia - Presidente HHT Onlus

## Informazioni utili per programmare la vostra partecipazione

*Portoscuso è un suggestivo borgo in riva al mare in provincia di Carbonia Iglesias.*

### Come Arrivare

**In Aereo:** L'Aeroporto Sardo più vicino a Portoscuso è l'Elmas di Cagliari servito da voli nazionali dalle principali città Italiane. La Stazione ferroviaria dell'Aeroporto ha treni diretti per Carbonia da cui poi ci sono le navette HHT Onlus per l'evento

**In Auto:** Da Cagliari Strada 130 direzione Carbonia Iglesias. Poi svoltare per Portoscuso Da Sassari Strada 131 direzione Cagliari fino all'uscita per Samassi, Vallermosa Iglesias. Poi svoltare per Portoscuso.

**In Traghetto:** Il Porto di Cagliari è l'attracco più vicino a Portoscuso per chi arriva in traghetto. Questa tratta è servita dalla ditta Tirrenia.

### Dove alloggiare

La Hht Onlus ha stabilito dei prezzi convenzionati per i partecipanti all'Hotel Don Pedro Per accedere al prezzo convenzionato indicare "**tariffa riservata HHT Onlus per partecipanti CAMP**" in fase di prenotazione.

<b>Hotel Don Pedro</b> <a href="http://www.hotel-donpedro.com">www.hotel-donpedro.com</a>	<b>B&amp;B</b>
Pernotto e colazione:  Singola € 44 Doppia € 64 Doppia uso Singola € 54 Tripla € 104	Portoscuso offre una ampia scelta di B&B e appartamenti per chi preferisse questa scelta.

### Registrazione all'Evento

La registrazione all'evento è obbligatoria per permetterci di accogliervi al meglio e predisporre tutti i servizi per i partecipanti. Per iscriversi è necessario compilare il modulo iscrizione all'evento entro il 30 Marzo 2019.

### Programma Giovani

Le attività del Programma Giovani sono studiate accuratamente da un'equipe di professionisti e volontari e sono su misura per la fascia di età dei partecipanti e il programma si svolge in parallelo al programma adulti in una struttura che dista soltanto 250 mt dalla Sala Alcoa.

### Costi

La partecipazione all'evento è **interamente gratuita** ad esclusione di viaggi e alloggio e di alcune attività facoltative specificate nel modulo di iscrizione.

## CAMP 2019 - Programma Adulti

Orario	<b>VENERDI 26 APRILE - Biblioteca di Portoscuso</b>
13.15	<b>Apertura Banco Registrazione Evento</b>
13.45	<b>Benvenuto - Maria Aguglia Presidente HHT Onlus</b>
14.00	<b>L'ABC dell'HHT -Capire per comunicare la nostra condizione</b> <i>Dott.ssa Maristella Masala - Dott.ssa Miriam Pinna</i>
	<i>Capire e esprimere la patologia, primo passo verso l'autogestione.</i>
14.30	<b>Vivere con l'Epistassi - Cause, conseguenze e strategie</b> <i>Dott. Giulio Cesare Passali</i>
	<i>Cosa causa l'epistassi, i fattori scatenanti, conseguenze dirette ed indirette e strategie per padroneggiare il fenomeno.</i>
15.00	<b>Epistassi: Il Panorama Farmacologico e Chirurgico</b> <i>Dott.ssa Elina Matti</i>
	<i>Non sempre l'autogestione dell'epistassi è sufficiente. Quando e come sono indicate le soluzioni farmacologiche e chirurgiche.</i>
15.30	<b>Coffee Break</b>
15.45	<b>La Parola ai Pazienti - condividiamo le buone pratiche</b> <i>Sessione Interattiva Medici - Pazienti</i>
	<i>Dibattito a piccoli gruppi sulle buone pratiche, convenzionali e non, messe a punto dal paziente nella gestione dell'epistassi.</i>
16.30	<b>Anemia - Conoscerla per una corretta gestione sul proprio territorio</b> <i>Dott.ssa Maria Aguglia, Dott. Angelo Zuccarelli</i>
	<i>Cos'è l'Anemia, cosa causa nel nostro organismo. Sintomi monitoraggio, conseguenze e cautele. Interpretazione delle analisi e soluzioni terapeutiche. Come stabilire un rapporto costruttivo con il proprio trasfusionale.</i>
17.10	<b>Conclusioni e Saluti - Claudia Crocione - HHT Onlus</b>
17.30	<b>Programma Sociale</b>
19.00	<b>Fine Programma Sociale</b>
20.30	<b>Cena Sociale HHT Onlus (prenotazione obbligatoria)</b>

Attenzione: Il Programma potrebbe subire delle variazioni.

Orario	<b>SABATO 27 APRILE - Biblioteca di Portoscuso</b>
9.00	<b>Genetica - Strumento Scientifico e Risorsa Personale</b> <i>Dott.ssa Carla Olivieri</i>
	<i>Cosa aggiunge la conoscenza della mia mutazione riguardo alle manifestazioni della malattia.</i>
9.30	<b>MAV Cerebrali e Polmonari - Individuare, Valutare e Trattare</b> <i>Dott. Carmine Di Stasi - Dott. Luigi Chiumarulo</i>
	<i>Le minacce silenti dell'HHT. Una diagnosi precoce permette di individuarle per tempo. Capiamo insieme i possibili percorsi terapeutici ed i rischi e benefici ad essi connessi.</i>
10.15	<b>Pediatria - Mettere su famiglia in presenza di HHT</b> <i>Dott.ssa Elisa De Sando</i>
	<i>Come crescere un figlio, tra screening e cautele, senza limitarne la vita.</i>
11.00	<b>Coffee Break</b>
11.30	<b>Gastro - Sintomi e gestione delle MAV viscerali</b> <i>Dott.ssa Eleonora Gaetani</i>
	<i>Scopriamo insieme i segnali, gli strumenti diagnostici e l'offerta terapeutica per i pazienti colpiti dai sanguinamenti gastrointestinali e/o complicazioni epatiche</i>
12.00	<b>La Parola ai Pazienti Tavoli tematici a piccoli gruppi e alla presenza di un volontario della HHT Onlus e di uno o più clinici per scambiare opinioni, porre domande e fare proposte.</b>
13.00	<b>Light Lunch</b>
14.30	<b>Co-morbilità - Quando l'HHT si porta dietro altre complicazioni</b> <i>Dott.ssa Patrizia Suppressa</i>
	<i>Spesso l'HHT non arriva da solo e la somma di diverse patologie può mettere a dura prova il paziente. Vedremo, in particolare: problemi Cardiologici e/o Ipertensione Polmonare.</i>
15.00	<b>2019 - 2022: un triennio di veri cambiamenti per i pazienti</b> <i>Prof. Carlo Sabbà, Claudia Crocione, Fernando Brocca</i>
	<i>VASCERN, HHT Europe, CAB, RETE NAZIONALE HHT, Nuove linee guida Internazionali per l'HHT. Come il nostro impegno produrrà un reale impatto sulla vita dei pazienti.</i>
15.45	<b>Saluti del Gruppo Giovani HHT in Plenaria</b>
16.00	<b>Saluti e fine lavori</b>

## Programma Giovani Bambini 4-11 anni

Orario	<b>Venerdì 26 Aprile - Antica Tonnara di Portoscuso</b>
12.00	Accoglienza Bambini con Pranzo al sacco offerto dalla HHT Onlus
13.30	<b>Attività Ice Breaking</b>
	attività conoscenza in un clima di gioco e creatività per sentirsi subito #rarimanonsoli
14.30	<b>HHT Capacity Building</b>
	Per capire, in modo giocoso, artistico e creativo, cosa sia l'HHT e in particolare impareranno cosa siano e a cosa servono vene, arterie e capillari e dunque una MAV
15.45	<b>Merenda</b>
16.00	<b>Team Building</b>
	Attività studiate per rafforzare il legame tra questi ragazzi e la fiducia reciproca per garantire la solidità dei loro rapporti negli anni a venire.
17.30	<b>Programma Sociale con gli adulti</b>
	<b>Sabato 26 Aprile Antica Tonnara di Portoscuso</b>
8.30	<b>Accoglienza in Musica</b>
	Ristabilire il contatto tra i partecipanti con un piccolo gioco e l'Inno Rap HHT
9.00	<b>Raccontiamoci</b>
	Dibattito guidato per la condivisione di sensazioni e domande.
10.00	<b>Merenda in spiaggia a La Caletta</b>
11.00	<b>Laboratorio Creativo</b>
	Sotto la guida di personale esperto i bambini saranno impegnati nella realizzazione di manufatti creativi legati al tema e al luogo dell'evento.
12.00	<b>Prendiamoci per Mano</b>
	Il gruppo dei grandi e quello dei piccoli si incontreranno nel cortile della Tonnara e svolgeranno una attività di team building e conoscenza.
13.00	<b>Pranzo offerto dalla HHT Onlus</b>
14.00	<b>Svago ricreativo</b>
14.30	<b>Preparazione alla restituzione</b>
15.00	<b>Ritorno in Alcoa e restituzione</b>

E' necessario il consenso di entrambi i genitori per la partecipazione. In seguito alla registrazione i genitori e ragazzi riceveranno maggiori dettagli sul programma.

## Programma Giovani HHT 2019 - Ragazzi 12-18 anni

ore	<b>Venerdì 26 Aprile - Sale dell'Antica Tonnara di Portoscuso</b>
12.00	Accoglienza Ragazzi e Pranzo al sacco offerto dalla HHT Onlus
13.30	<b>Attività Ice Breaking</b>
	Sotto la guida dei nostri volontari i ragazzi svolgeranno una attività conoscenza reciproca in un clima di gioco e creatività per sentirsi subito #rarimanonsoli
14.30	<b>HHT Capacity Building</b>
	HHT e Sport e HHT e Viaggi: questo laboratorio darà loro tutte le indicazioni su come vivere queste due esperienze con le giuste consapevolezze e con la serenità di una rete di supporto.
15.45	<b>Merenda</b>
16.00	<b>Team Building</b>
	Attività rafforzare il legame tra questi ragazzi e la fiducia reciproca per garantire la solidità dei loro rapporti negli anni a venire in una logica di mutuo aiuto e sostegno.
17.30	<b>Programma Sociale con gli Adulti</b>
	<b>Sabato 26 Aprile - Sale dell'Antica Tonnara di Portoscuso</b>
8.30	<b>Accoglienza</b>
9.00	<b>Raccontiamoci</b>
	Una psicologa, un clinico HHT ed i ragazzi in un confronto aperto su sensazioni, domande e anche di idee e proposte.
10.00	<b>Brainstorming a Merenda: "Il Futuro che vorrei"</b>
	Uno spazio tutto loro per raccontare le loro priorità per il futuro, come loro ne faranno parte, cosa vogliono dagli adulti oggi, cosa li soddisfa e cosa no della loro condizione.
11.00	<b>Prendiamoci per Mano</b>
	Attività congiunta con il gruppo Giovani HHT 4-12 anni
13.00	<b>Pranzo offerto dalla HHT Onlus</b>
14.00	<b>Attività ricreative</b>
14.30	<b>Preparazione alla restituzione in plenaria</b>
15.00	<b>Ritorno in Alcoa e Restituzione</b>

E' necessario il consenso di entrambi i genitori per la partecipazione. In seguito alla registrazione i genitori e ragazzi riceveranno maggiori dettagli sul programma.