



HHT Europe - Work Groups

March 10th 2021

Faster Forward Together

12 Members - all existing European HHT organizations



FONDAZIONE ITALIANA HHT
"Onilde Carini"

Capire l'HHT

Molto più di un'epistassi



MAV Polmonari e Cerebrali non diagnosticate o non trattate rimangono una minaccia seria per tutto l'arco della vita del paziente.



12 anni:

Iniziano le Epistassi.
E' un valore statistico, possono apparire molto prima, molto dopo oppure non presentarsi mai.



30 - 60 anni:

Teleangectasie più evidenti.
Aumento delle epistassi
e possibile inizio sanguinamenti gastro-intestinali.



+ 60 anni:

Le condizioni si aggravano e cronicizzano.
Si intensifica la dipendenza da infusioni e trasfusioni e spesso nascono complicanze e conseguenze indirette della patologia.

La Diagnosi

La Prognosi

I Numeri

www.hhtonlus.org



Chi SIAMO

La **HHT Onlus** rappresenta i pazienti HHT di tutta Italia ed i medici che si occupano di loro. Il nostro impegno primario è per la diffusione della conoscenza della patologia, la sua diagnosi precoce e la ricerca della cura.

www.hhtonlus.org

info@hhtonlus.org

+39 333.6159012

HHT Europe workgroups



```
graph TD; A([Board + delegates]) --- B([European Patient Advocacy Group  
ePAG]); A --- C([Community Advisory Board  
HHT euro CAB]); A --- D([Communication Team]);
```

Board + delegates

European Patient Advocacy Group
ePAG

Community Advisory Board
HHT euro CAB

Communication Team

Communication Team

Participants

Communication volunteers in the national organizations.
Typically:

- a. Social media managers
- b. Newsletter editors
- c. Help line volunteers
- d. Congress organizers
- e. People responsible for information leaflets ecc.

Objectives

- a. Sharing expertise
- b. Sharing best practices
- c. Training
- d. Overcoming loneliness
- e. Creating joint campaigns
- f. Saving time
- g. Improving content
- h. Motivating volunteers
- i. Creating sense of belonging to the federation.

Methodology

- a. Monthly meetings
- b. Planning 6 months in advance.
- c. Interaction with other workgroups
- d. Whatsapp group
- e. Onedrive for content sharing
- f. Knowledge on graphic platforms

Examples

Women in Science Day

GIORNATA MONDIALE
DONNE
NELLA SCIENZA 
11 FEBBRAIO

Intervista a:
Federica Cavalcoli
Gastroenterologa
Italia


FONDAZIONE ITALIANA HHT
"Onilde Corini"



INTERNATIONAL
WOMEN
IN SCIENCE DAY 
FEBRUARY 11

Interview with:
Petronella McLoughlin
Senior Finite Scheduler
Ireland





GIORNATA MONDIALE
DONNE
NELLA SCIENZA 
11 FEBBRAIO

Intervista a:
Anna Sbalchiero
Biologa Molecolare
Italia





INTERNATIONAL
WOMEN
IN SCIENCE DAY 
FEBRUARY 11

Interview with:
Josefien Hessels
Clinical research physician
Netherlands


Harteraad



Examples

#myHHTvalentine



LIEBE IST ...
BLUT ZU SPENDEN

#myHHTvalentine

BLUTSPENDEAKTION

GESCHLOSSENE FACEBOOK GRUPPE
HHT / Morbus Osler / Hereditäre Hämorrhagische Teleangiectasie
<https://www.facebook.com/groups/1889282361305763>



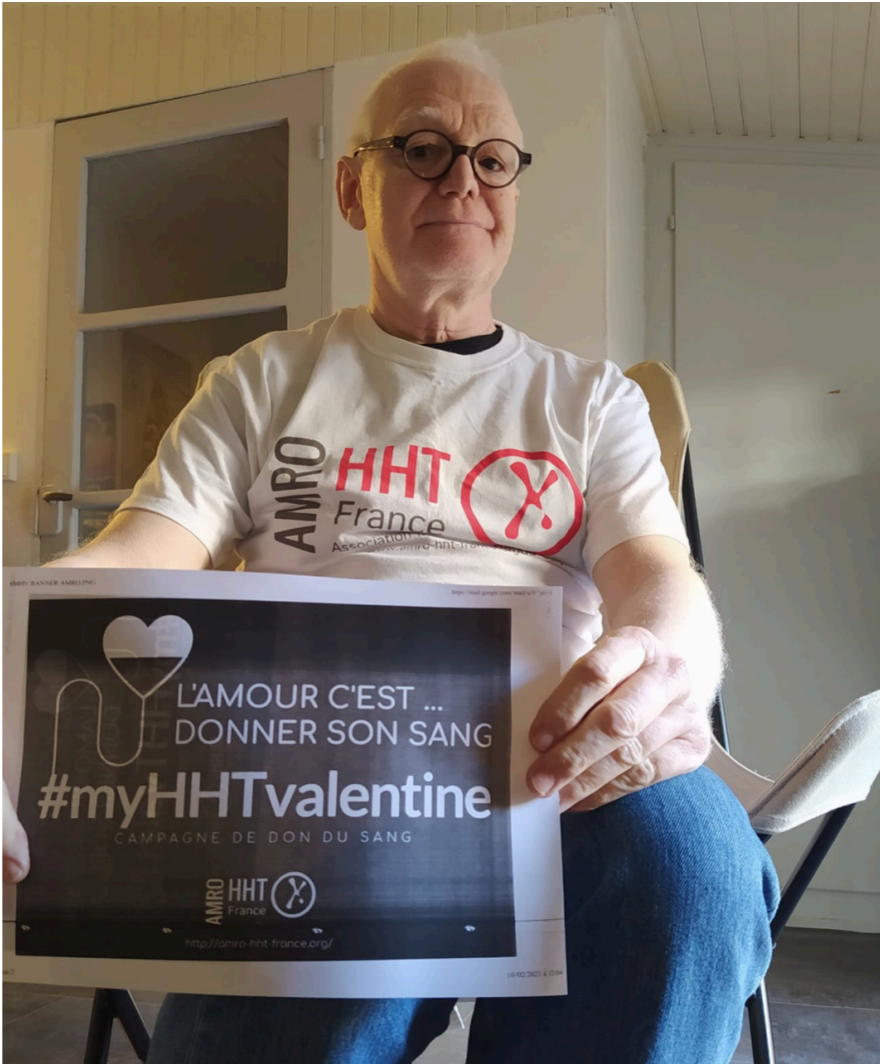
AMOR ES...
DONAR SANGRE

#myHHTvalentine

CAMPAÑA DE DONACION DE SANGRE 2021

 **HHT**

www.asociacionhht.org



A notes on Covid - 19 communication

- Sharing concerns on lack of information**
- Sharing FAQs from patients**
- Producing content on impact of COVID - 19**
- Producing content on Vaccines**
- Sharing information on Vaccine plans and fragile patients**
- Planning joint studies**

Added Benefits

- National organizations are starting to create communication work groups**
- Workloads are being shared both in the federation and in national organizations**
- We are communicating more and better.**