



OGGETTO: convegno HHT

Rotaract, l'importanza della sensibilizzazione delle malattie rare: convegno sull'Hht

Si è parlato di **malattie rare e in particolare di HHT** - la Teleangiectasia Emorragica Ereditaria, ovvero la patologia che provoca la perdita di sangue dal naso - attraverso la **quotidianità** di chi è affetto fino agli **aspetti propriamente medici**, senza tralasciare il **contributo degli infermieri** e l'**importanza delle donazioni di sangue** nel convegno di venerdì 11 maggio del Rotaract Club di Termoli, in collaborazione con il Rotary e l'Interact, nell'Aula Adriatico dell'Università.

Introdotta dai saluti del **sindaco** della città adriatica Angelo Sbrocca che ha sottolineato «**la lodevole iniziativa** portata avanti dai giovani per affrontare tematiche così delicate e per la prevenzione accanto alla sensibilizzazione», l'incontro ha visto la partecipazione di **un pubblico variegato** formato da esperti del settore, studenti liceali e universitari e poi adulti e professionisti di ogni settore. Gli interventi sono stati moderati dalla presidente del Rotaract Elena Berchicci che ha poi introdotto la **dottorssa Mariacristina Magnocavallo**, presidente dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche di Campobasso e Isernia per una panoramica sulla figura fondamentale dell'**infermiere**, da quello **domiciliare** fino a quello **ambulatoriale ed ospedaliero** «per cui è fondamentale la formazione utile ad affrontare ogni tipo di patologia».

A raccontare la sua quotidianità e la convivenza con la malattia è stata **Alessia Mendozzi**, 34 enne termolese. «Per una volta – ha esordito – non devo giustificare i pacchetti di fazzoletti che porto sempre con me perché in qualsiasi momento potrei iniziare a perdere sangue dal naso. Ormai – racconta con semplicità e chiarezza – **convivo con il sangue** da quando ho scoperto di essere affetta da questa malattia, come mia madre. Per noi è ereditaria e riuscire a capire di cosa si trattasse è stato lungo e difficile, sono curata dai medici di Pavia dove c'è un centro specializzato e dove periodicamente mi sottopongo ai controlli, mentre **a Termoli ho trovato degli angeli custodi** nella famiglia del **centro trasfusionale** con la **dottorssa D'Attilio** perché grazie a loro e grazie alle **trasfusioni di sangue** che sono fondamentali, io **riesco a riportare i valori nella norma e a stare bene**. Le difficoltà più grandi – aggiunge ancora nel suo intervento – sono relative al lavoro, perché non è sempre facile spiegare, non è facile far capire che in determinati momenti devo interrompere e riprendere dopo qualche minuto. E' per questo che vi ringrazio per aver organizzato questo convegno, per me e per noi è un modo per **sensibilizzare e far conoscere**».

Un'ampia parentesi di stampo medico è stata poi aperta dal **dottor Silvio Garofalo**, docente di Genetica nella Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Unimol. Attraverso una presentazione, il medico ha potuto descrivere gli aspetti più tecnici della malattia proiettando anche una serie di dati utili a conoscere i malati nella regione Molise. «Ce ne sono **50** – ha rivelato il medico dell'Unimol – in Molise **andrebbe costruito un registro delle malattie rare** utile anche ai medici a monitorare la situazione e intervenire, bisogna poi sostenere le associazioni e voi ragazzi, con questo incontro, siete sulla buona strada».

La parola infine è passata al presidente dell'Avis di Termoli **Mario Ianieri** e al dottor **Vincenzo Iovine**, volontario dell'associazione. Con un video introduttivo e con la voce narrante dello storico Bruno Pizzul, i rappresentanti dell'Avis cittadina hanno sottolineato **l'importanza delle donazioni di sangue con 3559 donazioni nel 2017 solo nella città di Termoli e più di 400 iscritti negli ultimi sei mesi**, un dato importante che continuerà a crescere «grazie alla **sensibilità dei ragazzi** – ha affermato il presidente Ianieri – che comprendono il valore della loro donazione e portano a donare anche altri amici e i loro famigliari, a partire dai genitori».

La Presidente
Elena Angela Berchicci
A.R. 2017 – 2018