



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 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 i 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

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, Valermosa 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.

Hotel Don Pedro www.hotel-donpedro.com	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

Programma Adulti

Orario	VENERDI 26 APRILE - Biblioteca di Portoscuso
13.15	Apertura Banco Registrazione Evento
13.45	Benvenuto - <i>Maria Aguglia Presidente HHT Onlus</i>
14.00	L'ABC dell'HHT -Capire per comunicare la nostra condizione <i>Dott.ssa Maristella Masala</i>
14.30	Vivere con l'Epistassi - Cause, conseguenze e strategie <i>Dott. Giulio Cesare Passali</i>
15.00	Epistassi: Il Panorama Farmacologico e Chirurgico <i>Dott.ssa Patrizia Suppressa - Prof. Fabio Pagella</i>
15.30	Coffee Break
15.45	La Parola ai Pazienti - condividiamo le buone pratiche <i>Sessione Interattiva Medici - Pazienti</i>
16.30	Anemia - Conoscerla per una corretta gestione sul proprio territorio <i>Dott.ssa Maria Aguglia, Dott. Angelo Zuccarelli, Giorgia Grussu</i>
17.10	Conclusioni e Saluti - <i>Claudia Crocione - HHT Onlus</i>
17.30	Programma Sociale
20.30	Cena Sociale HHT Onlus (prenotazione obbligatoria)



Il mare cristallino di Portoscuso vi aspetta!

Segue: Programma Adulti

Orario	SABATO 27 APRILE - Biblioteca di Portoscuso
8.30	Apertura Banco Registrazione Evento
9.00	Genetica - Strumento Scientifico e Risorsa Personale <i>Dott.ssa Carla Olivieri - Dott.ssa Patrizia Lastella</i>
9.30	MAV Cerebrali e Polmonari - Individuare, Valutare e Trattare <i>Dott. Carmine Di Stasi - Dott. Luigi Chiumarulo</i>
10.15	Pediatria - Mettere su famiglia in presenza di HHT <i>Dott.ssa Elisa De Sando</i>
11.00	Coffee Break
11.30	Gastro - Sintomi e gestione delle MAV viscerali <i>Dott.ssa Eleonora Gaetani</i>
12.00	La Parola ai Pazienti
13.00	Light Lunch
14.30	Co-morbilità - Quando l'HHT si porta dietro altre complicazioni <i>Dott.ssa Patrizia Suppressa</i>
15.00	2019 - 2022: un triennio di veri cambiamenti per i pazienti <i>Prof. Carlo Sabbà, Claudia Crocione, Fernando Brocca</i>
15.45	Saluti del Gruppo Giovani HHT in Plenaria
16.00	Saluti e fine lavori

Scopriremo insieme l'Antica Tonnara di Portoscuso



Programma Giovani Bambini 4-11 anni

Orario	Venerdì 26 Aprile - Antica Tonnara di Portoscuso
12.00	<i>Accoglienza Bambini con Pranzo offerto dalla HHT Onlus</i>
13.30	Attività Ice Breaking
	<i>attività conoscenza in un clima di gioco e creatività per sentirsi subito #rarimanonsoli</i>
14.30	HHT Capacity Building
	<i>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</i>
16.00	Team Building
	<i>Attività studiate per rafforzare il legame e la fiducia reciproca per garantire la solidità dei loro rapporti negli anni a venire.</i>
17.30	Programma Sociale con gli adulti
	Sabato 26 Aprile Antica Tonnara di Portoscuso
8.30	Accoglienza in Musica
	<i>Ristabilire il contatto tra i partecipanti con un piccolo gioco e l'Inno Rap HHT</i>
9.00	Raccontiamoci
	<i>Dibattito guidato per la condivisione di sensazioni e domande.</i>
10.00	Merenda in spiaggia a La Caletta
11.00	Laboratorio Creativo
12.00	Prendiamoci per Mano
	<i>Il gruppo dei grandi e quello dei piccoli si incontreranno nel cortile della Tonnara e svolgeranno una attività di team building e conoscenza.</i>
13.00	Pranzo offerto dalla HHT Onlus
14.00	Svago ricreativo
15.00	Ritorno in Alcoa e restituzione

Programma Giovani HHT 2019 - Ragazzi 12-18 anni

ore	Venerdì 26 Aprile - Sale dell'Antica Tonnara di Portoscuso
12.00	<i>Accoglienza Ragazzi e Pranzo al sacco offerto dalla HHT Onlus</i>
13.30	Attività Ice Breaking
	<i>Attività conoscenza reciproca in un clima di gioco e creatività per sentirsi subito #rarimanonsoli</i>
14.30	HHT Capacity Building
	<i>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.</i>
16.00	Team Building
	<i>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.</i>
17.30	Programma Sociale con gli Adulti
	Sabato 26 Aprile - Sale dell'Antica Tonnara di Portoscuso
8.30	Accoglienza
9.00	Raccontiamoci
	<i>Una psicologa, un clinico HHT ed i ragazzi in un confronto aperto su sensazioni, domande e anche di idee e proposte.</i>
10.00	Brainstorming a Merenda: "Il Futuro che vorrei"
	<i>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.</i>
11.00	Prendiamoci per Mano
	<i>Attività congiunta con il gruppo Giovani HHT 4-12 anni</i>
13.00	Pranzo offerto dalla HHT Onlus
14.00	Attività ricreative
15.00	Ritorno in Alcoa e Restituzione

