

Cari amici,

sono piuttosto emozionata per aver ricevuto questo incarico di Presidente dell'Associazione e sento innanzitutto il dovere di ringraziare tutti voi che mi avete dato la vostra fiducia incondizionatamente.

Io ho 45 anni e, oltre ad essere una ammalata di HHT come voi tutti, sono anche un medico. Specializzata in Ematologia, lavoro presso il Servizio di Patologia Clinica dell'Ospedale "A. Galateo" di San Cesario di Lecce.

La mia posizione di medico e paziente al tempo stesso mi dà qualche vantaggio, ma soprattutto molte responsabilità, perché la consapevolezza di quello che viviamo mi porta sempre a considerare tutto quello che accade a me e a chi mi è vicino in una chiave un po' particolare, non sempre privilegiata, perché credo che talvolta più si conosce e più ci rende conto che non si conosce abbastanza e si vorrebbe sempre qualcosa di più. Questo mi porta a volte a vivere con un po' di disagio la mia condizione, così come in passato ho vissuto con disagio la situazione di mia madre che purtroppo non ho potuto aiutare come avrei voluto ed ho finito per perderla!

Oggi abbiamo nuove possibilità e penso che tutti noi dobbiamo impegnarci a fondo affinché queste opportunità non vadano perse, ma, al contrario vengano sfruttate al meglio per approfondire la conoscenza di questa rara malattia e, magari, riuscire a trovare qualche rimedio se non ancora per noi, almeno per quelli che verranno dopo di noi, verso i quali ci dobbiamo sentire tutti responsabili per il fatto di avere adesso questa possibilità.

Già quasi sei anni sono passati da quando il Prof. Carlo Sabbà mi contattò per cominciare con me e con la mia famiglia uno studio su questa malattia. Non mi sembrò vero, dopo che per anni avevamo girato invano in varie parti dell'Italia e dell'Europa per trovare qualche interesse nei confronti di questa malattia per lo più misconosciuta. Avevo da poco perso mia madre e, quindi, potete capire con che entusiasmo ma, anche, con un po' di rabbia, abbia cominciato a collaborare con loro. Da allora sono già stati fatti molti passi ed ho avuto la possibilità di conoscere delle persone meravigliose che con abnegazione ed entusiasmo si sono dedicate a questa impresa.

Oggi abbiamo finalmente un'Associazione che può tutelarci e permetterci di allargare sempre più il nostro gruppo permettendo, così di accelerare i tempi per la ricerca e, contemporaneamente, di condividere ansie, preoccupazioni, ma anche aspettative e progetti.

Credo di conoscere solo alcuni di voi, ma spero sinceramente di avere quanto prima il piacere di conoscervi personalmente.

Spero di essere all'altezza della fiducia che mi avete data. So che dovremo lavorare intensamente e che ancora tante cose ci sono da fare per rendere davvero viva l'Associazione. Spero che tutti voi vogliate aiutarmi in questa impresa, con una collaborazione attiva, ma anche con idee e progetti da realizzare.

So di avere al mio fianco una persona eccezionale, quale è Nicola, che con la sua esperienza ed il suo entusiasmo saprà certamente guidarmi in questa avventura per me nuova.

Le mie intenzioni sono innanzitutto quelle di cercare di realizzare al meglio gli scopi dell'Associazione così come previsto dal nostro statuto. E, a tal proposito vi anticipo che, sicuramente una delle necessità più impellenti è quella di cercare un po' di finanziamenti (attraverso donazioni personali, di parenti di ammalati HHT, o anche da parte di enti come Banche, case farmaceutiche o altro che possano contribuire a scopo benefico) perché è evidente che per far funzionare le cose avremo bisogno di un po' di denaro che garantisca la vita dell'Associazione, ma che possa dare anche un contributo alla ricerca scientifica.

Vi consiglio, a proposito, di rileggere una lettera che Nicola ci aveva inviato nello scorso mese di ottobre, in cui prospettava un primo impegno di spesa. Se non l'avete ricevuta fatemelo saper che ve ne invierò copia.

Vorrei inoltre rafforzare i nostri rapporti di collaborazione con l' HHT FOUNDATION Int. Inc. perché questo ci consentirà di essere sempre più aggiornati e di "viaggiare" più velocemente!

Infine vorrei sottoporre a voi tutti la nomina a Soci Onorari dell'HHT ONLUS del dott. Robert White (Direttore della scuola di Medicina dell'Università di Yale), del Prof. Carlo Sabbà (Direttore del Centro Interdipartimentale Universitario HHT di Bari) e del Dott. Nicola Signorelli, per i meriti avuti nella costituzione e sviluppo dell'Associazione e per il costante supporto tecnico e psicologico che danno a tutti i pazienti HHT che afferiscono al centro di Bari.

Penso, comunque, che sarebbe utile incontrarci personalmente almeno una volta prima di metterci al lavoro, per conoscerci, confrontarci e programmare insieme le cose più importanti e più urgenti da fare, anche in previsione del prossimo convegno internazionale che, molto probabilmente, si terrà il prossimo anno qui in Italia.

Dal momento che siamo dislocati un po' su tutto il territorio nazionale e che la nostra Italia è piuttosto lunga, mi rendo conto che ci saranno delle difficoltà per incontrarci tutti, quindi, chiedo a chi è più lontano di essere comunque presente attraverso la "rete" o il telefono in modo da poterci sentire tutti un po' più vicini in questa impresa. Per coloro che sono più vicini alla Puglia chiedo, se è possibile, di cominciare a proporre una data ed un luogo dove potremmo incontrarci senza grandi sacrifici per nessuno.

Un po' di anticipo sulla data permetterà a tutti coloro che lo desiderano di organizzarsi per tempo.

In attesa di un vostro riscontro vi abbraccio e vi ringrazio ancora di cuore.

Maria Aguglia

Lecce, 8 febbraio 2006