

REUNIÓN EN PARÍS PARA EL DESARROLLO DEL CONSORCIO EUROPEO DE HHT

El pasado día 22 de Septiembre tuvo lugar en la sede de Eurordis, calle Didot 96, en París, la reunión de asociaciones europeas de HHT, para coordinar la inscripción de la federación europea de HHT en Eurordis.

La reunión ha sido promovida y coordinada por Claudia Croccione, de HHT Onlus, asociación italiana del Sur.

Como participantes estuvieron representantes de un total de 9 organizaciones, 7 pertenecientes a EU y 2 no pertenecientes a la EU (Noruega e Israel). Israel participó via Skype.

Representantes:

Irlanda:

- Grace Nolan Foundation, Mike Nolan, presidente, acompañado de Terry (tesorero)
- HHT Irlanda, representada por la presidenta Dara Woods

Israel: via Skype a través de su presidenta Meira Heinmann

Italia:

- HHT Onlus, representada por Fabrizio Montanari y la secretaria y coordinadora de la reunión Claudia Croccione
- Associazione Fondazione Onilde Carini, representada por su presidente Paolo Federici

Francia: AMRO France, representada por presidente Jacques Chabaux y vice Gilles Coudrette

Germany: Christine Grabowski, representante provisional de Morbus-Osler-Weber-Rendu

Norway: Tone Sodermann, presidenta HHT Noruega

Spain: Luisa-María Botella, vocal científico asociación HHT España

La reunión comienza oficialmente a las 10:30 am con una breve presentación de los asistentes. A continuación la directora de Eurordis, Anja Helm dirigió unas breves palabras sobre el potencial de las redes europeas de enfermedades raras, que están en Eurordis. Eurordis proporciona conocimiento, medios de conseguir fondos, programas de educación para pacientes y profesionales, talleres, asistencia jurídica, y también ayuda económica para las reuniones de las redes europeas. Aquellas redes con más de 15 miembros de Europa (más países asociados como Israel, o Rusia) pueden conseguir también financiación por parte de Eurordis.

-A continuación se pasó a comentar los puntos más importantes de los estatutos del consorcio, de cara a obtener el consenso para la redacción final de los mismos. Claudia Croccione enviará la versión final consensuada, con cada punto de los estatutos y los “minutes” o acta oficial de la reunión.

Algunos aspectos discutidos fueron:

-Nombre del consorcio o red: se aprueba por unanimidad llamarlo **HHT Europe**, por la importancia de que figuren las siglas de la enfermedad primero y porque el website del network es: www.hhteurope.org

-Se repasan brevemente los estatutos ya esbozados en Cork, con algunos cambios propuestos a lo largo de previas consultas “on line”.

¿Quiénes pueden ser miembros de HHT Europe?

Se decide que, de momento, **serán miembros de pleno derecho**, (voz y voto), los miembros fundadores y las asociaciones europeas de pacientes que se unan a los miembros fundadores a lo largo del proceso. Un punto importante es que para tener derecho a voto se ha de estar al corriente del pago de las cuotas (no se habló todavía de cuánto será la cuota). **Miembros asociados serán** otros miembros de organizaciones y asociaciones de HHT que no sean de Europa (Latinoamérica, por ejemplo: Uruguay, Argentina, Guatemala, se preguntará a la HHT americana si desea asociarse. Tendrán derecho a voz, pero no a voto.

Se menciona la necesidad de “reclutar” 6 asociaciones más europeas, para llegar al número de 15, y poder recibir “ayudas económicas de Eurordis”. Se habla de países donde sabemos que hay pacientes, que contactan con nuestras asociaciones pero que no tienen ni centros de referencia ni están asociados. Eurordis, tiene un programa sencillo, para cómo organizar una asociación, incluso siendo un único paciente. Este programa, “tool kit” será distribuido por Claudia Croccione, a cada uno de los miembros para que contactemos con esos pacientes de países que no tienen asociación de HHT y los animemos a fundar una y unirse a HHT Europe. Entre estos países están: Portugal, Bélgica, Holanda (que curiosamente no tiene asociación), Suecia y Finlandia, Chequia, Serbia, Rusia, Hungría.

Medios para conseguir la misión del consorcio

Promover la creación de centros de experiencia en HHT en todos los países, del consorcio y promover la formación de redes europeas de los médicos de estos centros para que haya un contacto entre todos ellos.

Establecer contacto con ECRIN, plataforma que ayuda a asistir en ensayos clínicos entre los diversos miembros europeos, que en el caso de enfermedades raras, se presta a colaborar de manera gratuita

Recoger datos para elaborar registros de pacientes totalmente anónimos. Se pone como ejemplo, la base francesa “Sirocco” con más de 3000 entradas actuales.

El comité Ejecutivo:

Podrá tener de 3 a 7 miembros, tras la reunión de Cork. estaba compuesto por 7 miembros, pero tras el fallecimiento de Michael pasa a ser de 6. Un presidente, 2 vicepresidentes y 3 vocales. Los tres vocales voluntarios, son: Jacques Chabaux (Francia), Tone Sodermann (Noruega) y Luisa-M Botella (España).

Se pasa a la votación secreta **de presidente y vicepresidentes**. Los resultados finales son:

Presidente: Mike Nolan de Grace Nolan Foundation (Irlanda): 6 votos a favor

Vicepresidente primero: Fabrizio Montanari, de HHT-Onlus (Italia sur): 6 votos a favor

Vicepresidente segundo: Paolo Federici, de Fondazione organizzazione Onilde Carini, 5 votos a favor.

País de registro de HHT-Europa:

HHT-Europa se inscribirá como federación de Eurordis, en Italia o Irlanda, en función de los costes que implique el registro legal. Puesto que el presidente es de Irlanda, sería lo más lógico registrarla en Irlanda, pero como los dos vicepresidentes son italianos, también sería funcional que se inscribiera en este país. Se harán las consultas oportunas y allí donde cueste menos dinero y menos trámites, quedará registrado el consorcio.

Además hay que nombrar un tesorero y un secretario. De momento, no se decide formalmente, hasta no tener el registro formal. Durante los dos primeros años, no se prevé mucho movimiento de dinero, por lo que la tesorería en principio será sencilla.

Claudia voluntariamente hará de Manager del consorcio y las tareas de secretaria “en la práctica”.

Pausa para la comida a las 13:30 pm, en un “bistro” cercano de la misma calle Didot

Se reanuda la sesión a las 15 pm

OBJETIVOS A CORTO PLAZO: TAREAS PARA TODOS

1. **Conseguir a ser 15 miembros**, Claudia enviará a cada miembro el programa “Tool kit” para “cómo crear una asociación y funcionar”. Cada uno de nosotros, lo enviaremos a pacientes que conozcamos de países que no tienen asociación de HHT para animar a que formen una. En concreto se ponen las siguientes tareas:

Claudia enviará antes del 15 de Enero el “tool kit”. Mientras tanto se va contactando con pacientes que conozcamos.

España puede contactar con pacientes de Portugal (Roberto Zarrabeitia conoce), con Serbia y Chequia (Luisa puede contactar a través de dos profesores de universidad para buscar pacientes).

La asociación francesa AMRO tiene contacto con pacientes de Bélgica y de Ginebra (Suiza)

Meira de Israel, conoce pacientes en Rusia

Tone de Noruega, contactará con pacientes de Suecia y de Finlandia.

2. Identidad corporativa de HHT-Europa LOGO

Hemos de buscar un Logo o “marca” que nos identifique. Podemos pensar en gente capaz de diseñar un logo, enviar propuestas de diversos países, y establecer un “concurso público” de LOGOs. Deberíamos tener el LOGO para el 1 de Enero de 2015

3. Establecer al menos una actividad común a realizar en todos los países del consorcio el día de las Enfermedades Raras en Febrero y el día 23 de Junio que es el día de la HHT a nivel mundial.

Se admiten todo tipo de propuestas, sencillas.

Por ejemplo se habla de realizar 1 video común a todos que pueda pasarse en las televisiones públicas, un “flash map” en las estaciones centrales de ferrocarril de cada capital de nuestros países, Mike Nolan sugiere lo del cubo de agua fría para un día, el día 23 de HHT. Todo se admite, pero se pide algo que atraiga a la prensa, y a la televisión. Algo que haga conocer la HHT a nivel de nuestros países.

Las ideas deben sugerirse antes de mediados de Noviembre para las actividades de Febrero

Y Claudia, nos recuerda que estos son los primeros objetivos, pero que vayamos pensando en traducir nuestras páginas web al inglés, y en que se creará una cuenta de Skype para intercambio de información.

Se acuerda por unanimidad el redactar una carta de apoyo para los proyectos europeos que se presenten para HHT en H2020.

Se recuerda que el curso de formación para el “consejo de Europa” de Eurordis se celebra en Paris el 14 y 15 de Octubre. Y Claudia, asistirá muy probablemente.

Y en un ambiente cordial y de colaboración se levanta la sesión a las 17:30 de la tarde.