

Ci sono malattie che hanno origini lontane ma che pochi conoscono. Informare per distinguere e ricercare per curare sono gli impegni dell'AIP



Cosa sono le Immunodeficienze Primitive?

Le Immunodeficienze Primitive (IDP) sono un gruppo eterogeneo di almeno 100 malattie congenite, gravi e rare, che interessano il sistema immunitario compromettendone i meccanismi di difesa.

I soggetti affetti da IDP presentano sin dalla nascita un'aumentata predisposizione alle infezioni, ai tumori (specie del gruppo leucemie e linfomi) e la possibile concomitanza di altri gravi sintomi.

Dal 1952, anno in cui fu diagnosticata la prima IDP, numerosi sono stati i progressi nel campo della diagnosi e della terapia, anche se il tasso di mortalità nei pazienti è ancora alto. Molte IDP sono adesso curabili, purché la diagnosi sia tempestiva, prima che la malattia provochi danni organici gravi o addirittura irreversibili. Diverse sono le terapie utilizzate secondo il tipo di malattia: dall'infusione di immunoglobuline (anticorpi) per via endovenosa o sottocutanea, al trapianto di midollo osseo, che rappresenta l'unica possibilità di salvezza per alcune forme particolarmente gravi, alla terapia genica, speranza per il futuro, che consiste nella "correzione" artificiale dei geni responsabili della malattia.

Obiettivi

- Creare una rete di comunicazione tra le famiglie con IDP, per scambiarsi esperienze e condividere problemi, nonché intervenire economicamente in caso di necessità.
- Informare i pazienti e le loro famiglie sulla ricerca, sulla diagnosi e sulle terapie.
- Diffondere le informazioni sulle IDP nell'opinione pubblica, tra i medici e il personale paramedico.
- Sostenere la ricerca scientifica e tecnologica nell'ambito della diagnosi e della terapia delle IDP.
- Favorire una rete nazionale, geografica e per patologie dei centri clinici ed universitari sulle IDP.
- Assicurare ai pazienti il riconoscimento dei loro diritti, sul piano sanitario, scolastico e lavorativo, anche con la promozione di interventi legislativi.
- Garantire ai pazienti ricoverati e/o in Day Hospital un'assistenza ottimale per livello tecnico-scientifico, in un ambiente rispettoso del malato.

Cos'è l'AIP

L'Associazione per le Immunodeficienze Primitive onlus riunisce in Italia le famiglie e i pazienti affetti da malattie di origine genetica legate al sistema immunitario. È stata fondata nel 1991 da un gruppo di pazienti, di familiari e di medici interessati alla diffusione dell'informazione ed alla promozione della ricerca in questo campo.

È un'Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (onlus) iscritta nel Registro Generale Regionale del Volontariato della Regione Lombardia.

L'AIP è diretta e gestita da un Consiglio direttivo e da alcune famiglie diriferimento, a livello locale ed è supportata, sul piano scientifico, da un Comitato Scientifico del quale fanno parte alcuni tra i più accreditati Clinici e Ricercatori italiani.

Comitato Scientifico

Presidente:

Prof. Alessandro Plebani (Brescia)

Prof.ssa Luciana Chessa (Roma)

Prof. Bruno Dallapiccola (Roma)

Prof. Domenico De Mattia (Bari)

Prof.ssa Marzia Duse (Roma)

Prof. Francesco Indiveri (Genova)

Dott.ssa. Silvana Martino (Torino)

Dott. Baldassarre Martire (Bari)

Prof. Andrea Pession (Bologna)

Prof.ssa Maria Cristina Pietrogrande (Mi)

Prof. Claudio Pignata (Napoli)

Prof.ssa Isabella Quinti (Roma)

Prof. Paolo Rossi (Roma)

Dott.ssa Annarosa Soresina (Brescia)

Prof. Giuseppe Spadaro (Napoli)

Prof. Pier Angelo Tovo (Torino)

Prof. Alberto Ugazio (Roma)

I Gruppi Locali

Sul territorio nazionale sono attualmente attivi i gruppi locali di:

Brescia

Milano

Padova

Puglia e Basilicata

Roma

Torino

Toscana

Udine

Verona

I riferimenti sono disponibili sul sito:

www.aip-it.org, oppure chiamando in Segreteria al n. 030 3386557

Per adesioni e donazioni

- Versamento su c/c postale n. 11643251 intestato a:
Associazione per le Immunodeficienze Primitive onlus
- Bonifico bancario codice IBAN IT 16 R 05428 11120000000000646 Banca Popolare di Bergamo, Filiale Bergamo Piazzale Repubblica Associazione per le Immunodeficienze Primitive onlus

Per la destinazione del 5 per mille IRPEF: casella per Onlus C.F. 98042750178

Ricordiamo che i contributi offerti da privati sono detraibili dalle imposte fino ad un massimo di € 2.065, mentre da Enti e Imprese sono detraibili dalle imposte fino al 2% del reddito d'impresa dichiarato, o fino ad un massimo di € 2.065

AIP aderisce a:



IPOPI
International Patient Organization for Primary Immunodeficiencies
Organismo internazionale che raggruppa le varie associazioni nazionali per le immunodeficienze primitive.

Consulenza telefonica

Il servizio è attivo dal lunedì venerdì dalle 9,00 alle 12,00 al numero di telefono

030 3386557

e all'indirizzo di posta elettronica

consulenza@aip-it.org



ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE onlus

SEDE LEGALE

Clinica Pediatrica Università degli Studi di Brescia
P.le Spedali Civili 1 - 25123 Brescia

SEGRETARIA

Via L. Galvani 18, 25123 Brescia - Tel. e fax 030 33 86 557
e-mail: info@aip-it.org www.aip-it.org

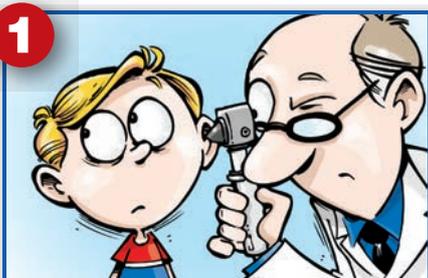
10 CAMPANELLI DI ALLARME

delle Immunodeficienze Primitive

Le Immunodeficienze Primitive (IDP) sono responsabili di infezioni ricorrenti o insolitamente difficili da trattare in bambini e adulti.

1 persona su 500 è affetta da una delle Immunodeficienze Primitive attualmente conosciute.

Se tu o qualcuno che conosci presenta almeno 2 dei seguenti Campanelli di Allarme, parlane con il tuo medico per escludere un'Immunodeficienza Primitiva.



1 Quattro o più otiti in un anno



2 Due o più gravi sinusiti in un anno



3 Più di due mesi di terapia antibiotica con scarso effetto



4 Più di due polmoniti in un anno



5 Scarso accrescimento staturponderale



6 Ascessi ricorrenti della cute e di organi interni



7 Mughetto persistente o altre candidosi dopo l'età di un anno



8 Necessità di terapia antibiotica e.v. per ottenere la guarigione



9 Due o più infezioni agli organi interni



10 Storia familiare di immunodeficienze primitive

Servizio presentato da:



Jeffrey Modell Foundation

Curing P.I. Worldwide.



Funding was made possible in part by a grant from the U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC).



National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID)



Baxalta



CSL Behring
Biotherapies for Life™

GRIFOLS

KEDRION
BIO PHARMA

octapharma

Questa informativa è realizzata dalla Medical Advisory Board Jeffrey Modell Foundation.

La consultazione con gli esperti di immunodeficienza primaria è fortemente consigliato. © 2013 Jeffrey Modell Foundation

Per informazioni: ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE onlus

Sede Legale: Clinica Pediatrica Università degli Studi di Brescia, Piazzale Spedali Civili, 1 - 25123 Brescia

Segreteria: Via L. Galvani, 18 - 25125 Brescia - Tel. e Fax 030 3386557 - e-mail: info@aip-it.org - www.aip-it.org