

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



Cosa sono le Immunodeficienze Primitive?

Le Immunodeficienze Primitive (IDP) sono un gruppo eterogeneo di almeno 300 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 e, anche se ancora molto si può fare, la qualità di vita dei pazienti è migliorata rispetto al passato. 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 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.

AIP è diretta e gestita da un Consiglio Direttivo ed è supportata, sul piano scientifico, da un Comitato Scientifico del quale fanno parte alcuni tra i più accreditati Clinici e Ricercatori italiani.

Gruppi Locali

attivi sul territorio nazionale:

Brescia
Emilia Romagna
Toscana
Milano
Pisa
Puglia e Basilicata
Torino
Triveneto
Verona

I riferimenti sono disponibili sul sito: www.aip-it.org oppure chiamando la nostra segreteria al n. 030 33 86 557

Consulenza telefonica

Il servizio è attivo dal lunedì al venerdì dalle 9,00 alle 12,00 al numero di telefono **030 3386557** e all'indirizzo di posta elettronica **info@aip-it.org**

Per adesioni e donazioni

- Versamento su **c/c postale n. 11643251** intestato a: Associazione per le Immunodeficienze Primitive onlus
- Bonifico bancario - UBI >> Banca Filiale 6194 Brescia Crocifissa Via Crocifissa di Rosa 67 - 25128 Brescia **IBAN IT 33 V 03111 11208 00000000078** intestato a: Associazione per le Immunodeficienze Primitive onlus
- Per la destinazione del 5 per mille IRPEF: casella per Onlus **C.F. 98042750178**

Si ricorda che le erogazioni liberali a favore delle Onlus godono di benefici fiscali, rif. Decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117, art. 83



ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE onlus

SEDE LEGALE

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

SEGRETARIA

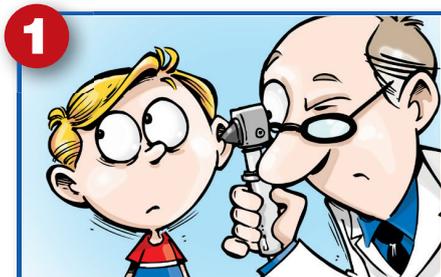
Via L. Galvani 18, 25123 Brescia
Tel. 030 33 86 557

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 due 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:



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)



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: Cattedra di Clinica Pediatrica, Università degli Studi di Brescia, Piazzale Spedali Civili, 1 - 25123 Brescia
 Segreteria: Via L. Galvani, 18 - 25123 Brescia - Tel. 030 3386557 - e-mail: info@aip-it.org - www.aip-it.org