

COMUNICATO STAMPA

Bruxelles, 12 ottobre 2016.

AIP ONLUS AL SETTIMO FORUM SULLE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE PRESSO IL PARLAMENTO EUROPEO

Presso il Parlamento Europeo si è svolto il settimo Forum sulle Immunodeficienze Primitive organizzato da IPOPI. IPOPI è la federazione internazionale delle Associazioni di pazienti affetti da immunodeficienze primitive (PID), ovvero malattie congenite del sistema immunitario. Il Forum si proponeva di presentare i problemi esistenti in questo ambito ed evidenziare le discrepanze fra i vari Stati europei sulla diagnosi precoce e le possibilità di cura appropriate di queste patologie. Hanno preso parte a questo evento i parlamentari europei la Dr. ssa Elena Gentile, la Dr.ssa Anna Debroska e Mr. Karin Kandebach (a mezzo di un suo delegato).

La Dr.ssa Gentile ha incontrato poco prima dell'evento i rappresentanti italiani, ovvero la Dr.ssa Eleonora Gambineri pediatra immunologa, ricercatrice universitaria dell'Ospedale Meyer di Firenze e l'Ing. Andrea Gressani dell'Associazione Immunodeficienze Primitive Onlus di Brescia (AIP, www.aip.it.org), che le hanno permesso di ottenere informazioni più approfondite sulle criticità italiane riguardanti le immunodeficienze primitive.

Le tematiche più importanti emerse durante l'incontro sono state: l'esigenza di avere un controllo dei nuovi nati per le forme più gravi di queste malattie (Immunodeficienze Severe Combinata - SCID), l'importanza di avere un accesso alle terapie gratuito in tutta Europa e la necessità di individuare in Italia centri di eccellenza e riferimento per la diagnosi, la cura ed anche la ricerca scientifica in linea con gli standard internazionali. A questo proposito, spiega la Dr.ssa Gambineri, "in Italia abbiamo grosse potenzialità nel campo dell'immunologia pediatrica e delle malattie rare, ma spesso le competenze sono frazionate e talvolta non vengono riconosciute secondo un sistema meritocratico basato sulle esperienze professionali ed il curriculum. Sarebbe auspicabile che l'Europa dettasse criteri ben precisi per creare centri di competenza che vadano oltre la settorializzazione della Sanità in Italia. IPInet (Italian Primary Immunodeficiencies Network), una rete efficiente di professionisti che annualmente si incontrano per condividere protocolli e linee guida nel campo delle PID, è sicuramente un esempio di come si dovrebbe lavorare. Ma si può fare ancora meglio, ricordando che la condivisione e la collaborazione devono essere incentivate sempre di più, così come l'attenzione alla formazione delle nuove generazioni di medici secondo criteri internazionali, in quanto sono la chiave di volta per garantire la miglior qualità di vita futura ai pazienti".

Per quanto riguarda le SCID, si tratta di patologie molto gravi che, se diagnosticate nei primi giorni di vita, presentano la possibilità essere guarite con trapianto di midollo o cellule staminali; diversamente possono portare il neonato alla morte. AIP Onlus si è impegnata nei mesi scorsi,

congiuntamente con IPOPI, a portare avanti una campagna affinché fosse approvata in Italia la legge Taverna per il controllo dei nuovi nati sulle malattie metaboliche. Ciò è avvenuto all'inizio di agosto, ma sarebbe ora auspicabile riuscire anche ad includere nello screening neonatale tutti i tipi di SCID, non solo quello causato dal difetto di adenosina deaminasi (ADA) e diagnosticato con la metodica di Tandem Massa come realizzato in Toscana con un progetto pilota, utilizzando la metodica dell'analisi dei TREC (frammenti di DNA circolari che vengono prodotti dai linfociti T quando sono funzionanti) per poter individuare le patologie in tempo e salvare così la vita a molti neonati che diversamente avrebbero un destino segnato.

Ing. Andrea Gressani
Consigliere AIP Onlus
Board Member IPOPI