

## COMUNICATO STAMPA

Brescia, lì 30 aprile 2018

### **IL CONVEGNO NAZIONALE DI AIP ONLUS “VIVERE OGGI CON UNA IMMUNODEFICIENZA PRIMITIVA, 5 PROPOSTE PER 5 BISOGNI”**

Più di 80 tra medici, esperti, soci e pazienti hanno partecipato al convegno, circa 40 persone hanno seguito l'evento grazie alla diretta sulla pagina Facebook ufficiale AIP – Associazione Immunodeficienze Primitive. Il video dell'evento, successivamente pubblicato online, è stato visto nei giorni seguenti da più di 500 utenti.

Si è concluso con grande successo il convegno nazionale di AIP Onlus “Vivere oggi con una Immunodeficienza Primitiva. 5 Proposte per 5 Bisogni”, tenutosi il giorno 27 aprile 2018 presso l'Aula Magna dell'Ospedale Pediatrico AOU Meyer di Firenze, che si inseriva nel quadro degli eventi organizzati in occasione della Settimana Mondiale delle Immunodeficienze Primitive 2018 (22-29 aprile).

Il discorso introduttivo del Presidente dell'Associazione Alessandro Segato si è aperto con la lettura degli scritti ricevuti dal *Ministro della Salute* **Beatrice Lorenzin** e dall'*Assessore alle Politiche Sociali, allo Sport e alla Sanità della Regione Toscana* **Stefania Saccardi**, in cui esprimono il loro sostegno all'Associazione e ribadiscono l'importanza della diagnosi precoce e l'ampliamento dello screening neonatale alle IDP.

Il Position Paper di AIP “**5 Proposte per 5 Bisogni**”, presentato nel dettaglio dal Presidente, è stato il filo conduttore della giornata di lavori. Ognuna delle 5 tematiche è stata approfondita nelle sessioni tematiche e discussa dai 15 relatori ospiti, che durante i loro interventi hanno illustrato da diverse prospettive le principali problematiche relative alle malattie rare, in particolare le IDP, e hanno proposto una linea di sviluppo operativa e collaborativa per la loro risoluzione. Nello specifico, il Position Paper si concentra su questioni di estremo interesse per i pazienti con IDP quali: la conoscenza relativa alle Immunodeficienze e la diagnosi tardiva, l'accessibilità e la qualità delle cure, il percorso di transizione dal reparto pediatrico a quello adulto, il rapporto professionale tra medico e paziente e la centralità di quest'ultimo nella ricerca scientifica. Nell'ottica di trovare soluzioni efficaci e innovative ai suddetti problemi AIP propone di avviare percorsi di formazione per le professioni sanitarie e facilitare la diagnosi precoce anche attraverso lo screening neonatale, revisionare i Centri di Riferimento e dare piena disponibilità del più ampio spettro possibile di modalità terapeutiche, implementare e utilizzare i registri di patologia, attuare percorsi di accompagnamento nella transizione dal pediatrico all'adulto, comunicare in modo adeguato con il paziente in base alla fascia d'età, potenziare il coinvolgimento di varie professioni sanitarie nei percorsi di cura, coinvolgere i pazienti nei processi di valutazione, nelle fasi operative di ricerca e nella divulgazione della ricerca applicata.

Hanno dato il loro contributo scientifico al convegno nel ruolo di Relatori (in ordine alfabetico): **Simona Bellagambi**, Board of Director Member Eurordis, **Francesca Bellini**, Direttore Sanitario AOU Meyer – Firenze, **Cecilia Berni**, Referente del Gruppo di Coordinamento, Regionale per le Malattie Rare – Toscana, **Alessandro Bussotti**, Referente MR FIMMG Toscana, **Clementina Canessa**, Dirigente Medico Pediatra – Immunologia, AOU Meyer – Firenze, **Mariapia Cicalese**, Ospedale San Raffaele – Milano, **Emilia Cirillo**, AOU “Federico II” – Napoli, **Silvia Costamagna**, FNOPI, **Andrea Gressani**, Executive Committee Member IPOPI, **Tommasina Iorno**, Presidente Uniamo FIMR onlus, **Giancarlo La Marca**, Responsabile del Laboratorio di Screening Neonatale, Biochimica Clinica e Farmacologia, AOU Meyer – Firenze, **Francesca Lippi**, AOU Meyer – Firenze, **Giancarlo Maria Liubruno**, Direttore Centro Nazionale Sangue – ISS, **Paolo Salerno**, Centro Nazionale Malattie Rare – ISS, **Alessandra Vultaggio**, AOU Careggi – Firenze.

L'evento ha ottenuto i patrocini di: Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Sangue, Centro Nazionale Malattie Rare – ISS, Regione Toscana, Comune di Firenze, EURORDIS, IPOPI, AOU Meyer, UNIAMO, FNOPI, AIEOP.

AIP Ringrazia per il sostegno e il contributo non condizionato alle attività associative: IPOPI, CSL Behring, Kedrion e Shire.