

COMUNICATO STAMPA

Brescia, li 19 aprile 2018

**SETTIMANA MONDIALE DELLE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE 2018:
APPUNTAMENTO A FIRENZE PER IL 27 APRILE PER IL
CONVEGNO NAZIONALE DI AIP ONLUS**

*Nel mondo circa 6 milioni di bambini e adulti sono affetti da Immunodeficienza Primitiva (1 ogni 1.000 circa), in Italia si stimano 6.000 casi, anche se meno del 30% lo sa. Si tratta di circa 350 malattie congenite per le quali tra l'insorgenza dei sintomi e la diagnosi passano in media 5,5 anni per gli adulti e 2,5 anni per i bambini. In questo quadro dal 22 al 29 aprile 2018 si celebra la **Settimana Mondiale delle Immunodeficienze Primitive**, un importante appuntamento che ha l'obiettivo di accrescere la consapevolezza e richiamare l'attenzione della società su questo gruppo di malattie rare poco note. Per l'occasione, **AIP Onlus – Associazione Immunodeficienze Primitive**, organizza, venerdì 27 aprile a partire dalle ore 9.00, un convegno nazionale dal titolo "Vivere oggi con una Immunodeficienza Primitiva. 5 proposte per 5 bisogni" presso l'Aula Magna dell'Ospedale Pediatrico AOU Meyer di Firenze (viale Gaetano Pieraccini, 24).*

Le Immunodeficienze Primitive sono un gruppo di malattie congenite causate da alterazioni del sistema immunitario che comportano una aumentata suscettibilità alle infezioni. Molte forme hanno trasmissione ereditaria e si manifestano nei primi mesi di vita; in alcuni casi invece si rendono evidenti solo in età adulta. Per determinate tipologie le terapie si basano sull'apporto periodico di immunoglobuline per via endovenosa o sottocutanea; per altre forme particolarmente gravi, l'unica possibilità di salvezza è rappresentata dal Trapianto di Midollo Osseo. Per evitare l'instaurarsi di complicanze è fondamentale la tempestività della diagnosi, che risulta essere la variabile più rilevante in grado di influenzare la prognosi e le aspettative di vita. La Settimana Mondiale delle Immunodeficienze Primitive, quest'anno alla sua 8ª edizione, mira a diffondere informazioni relative a queste malattie rare, raccontare le storie dei pazienti e promuovere il sostegno alla ricerca. Questo appuntamento annuale vede coinvolti 48 stati e per ognuno di essi decine di eventi vengono organizzati da Associazioni, Fondazioni, Ospedali e Organizzazioni con l'obiettivo comune di creare consapevolezza a livello globale intorno alle Immunodeficienze Primitive.

Il convegno organizzato da AIP Onlus sarà un momento di dialogo tra medici ed esperti nel campo delle IDP sulle sfide che ancora oggi devono affrontare i pazienti con una Immunodeficienza Primitiva, per poter trovare insieme soluzioni innovative ed efficaci. Aprirà i lavori, dopo i saluti istituzionali, Alessandro Segato, Presidente di AIP Onlus, presentando il Position Paper "5 proposte per 5 bisogni", che si concentra su cinque tematiche centrali nel mondo delle IDP: la conoscenza e la diagnosi, l'accessibilità e la qualità delle cure, la presa in carico e la transizione pediatrico-adulto, il ruolo professionale e il rapporto medico paziente e la ricerca scientifica. Seguiranno interventi preordinati e una sessione di discussione. Sono stati invitati ospiti in rappresentanza di: Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Sangue, Centro Nazionale Malattie Rare, Aziende Ospedaliere Universitarie Meyer e Careggi di Firenze, Ospedale San Raffaele di Milano, Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di Napoli, FIMMG, FIMP e FNOPI. A conclusione dei lavori avrà luogo un confronto sul ruolo del paziente nell'ambito della ricerca, nella gestione del percorso terapeutico e nei processi istituzionali e regolatori che vedrà il coinvolgimento di rappresentanti di UNIAMO, EURORDIS e IPOPI che descriveranno rispettivamente la situazione italiana, europea e mondiale.

La partecipazione all'evento è gratuita per tutti. È possibile iscriversi richiedendo il riconoscimento di 4 crediti ECM. Il corso è destinato a: Medici Chirurghi specialisti in Allergologia ed Immunologia Clinica, Ematologia, Malattie Infettive, Medicina e Chirurgia di accettazione e di urgenza, Medicina interna, Pediatria, Reumatologia, Infermieri e Infermieri Pediatrici, Medici di famiglia e Pediatri. Le iscrizioni possono essere effettuate inviando la scheda di registrazione alla Segreteria Organizzativa (e meeting & consulting, tel. 06 80693320 - fax 06 3231136, segreteria@emec-roma.com, www.emec-roma.com), oppure effettuando l'iscrizione online all'interno della pagina web www.emec-roma.com (calendario eventi), oppure ancora inviando una mail all'indirizzo comunicazione@aip-it.org.

Per informazioni: Tel. 030 3386557 – E-mail: info@aip-it.org – Sito web: www.aip-it.org – Facebook: AIP – Associazione Immunodeficienze Primitive onlus.

Si ringrazia per il sostegno alle attività associative: IPOPI, CSL Behring, Kedrion e Shire.