

COMUNICATO STAMPA

21 Aprile, 2016 – Roma

IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE: CIAK, MOTORE, AZIONE!

L'Associazione Immunodeficienze Primitive Onlus – AIP, in occasione della Settimana Mondiale delle IDP, presenta lo spot tv di sensibilizzazione in onda a partire dal 22 Aprile. Protagonista Paolo Ruffini

L'Associazione Immunodeficienze Primitive Onlus, AIP, come ogni anno, in occasione della **World PI Week** (WPIW, Settimana Mondiale delle Immunodeficienze Primitive), promuove un'azione di sensibilizzazione sulla patologia a livello nazionale. La Settimana Mondiale è una campagna internazionale, promossa dalle organizzazioni di pazienti di tutto il mondo, che ricorre ogni anno **dal 22 al 29 aprile** e che mira a diffondere conoscenza e migliorare il trattamento e la diagnosi legati alle Immunodeficienze Primitive.

Per il 2016, AIP ha scelto di portare in televisione e sul web uno spot di sensibilizzazione che vede come protagonista l'attore e conduttore televisivo Paolo Ruffini, che ha prestato il suo volto a questa iniziativa.

Presentazione dello spot in programma il 21 aprile presso il Palazzo dell'Informazione di Roma e con la partecipazione della troupe, dell'attore stesso e dell'Associazione rappresentata dal Presidente Alessandro Segato.

“Si tratta di malattie genetiche rare ancora poco conosciute dall'opinione pubblica. Questo è anche uno dei motivi per cui la diagnosi è spesso tardiva (anche 10-20 anni) ed al paziente tocca convivere con i disturbi che ne derivano, anche per parecchi anni” dice Alessandro Segato “Come ogni anno, AIP ha deciso anche per il 2016 di portare avanti la campagna di sensibilizzazione della World PI Week in Italia e siamo riusciti a realizzare uno spot televisivo che darà finalmente visibilità a livello nazionale a queste patologie. Invitiamo chi volesse aiutarci a combattere questa malattie rare a destinare il proprio 5 per mille”

Grazie all'identificazione dei sintomi, che sono ben riassunti nei 10 campanelli di allarme delle Immunodeficienze Primitive, è invece possibile essere trattati efficacemente migliorando drasticamente la qualità di vita e riducendo il peso di altre cure.

In chiusura di presentazione, pazienti protagonisti con il lancio dei palloncini della Jeffrey Modell Foundation, organizzazione Statunitense cui sono associati centri di cura in tutto il mondo. Il lancio dei palloncini rossi viene realizzato in tutto il mondo dai centri JMF.

Per destinare il 5 per mille ad AIP ONLUS è possibile indicare nel riquadro apposito della propria dichiarazione dei redditi il codice fiscale 98042750178.

Sul sito di AIP <http://www.aip-it.org> sono disponibili i **10 campanelli d'allarme delle Immunodeficienze Primitive** (con i sintomi in adulti e bambini) e una preziosa serie di documenti e pubblicazioni con informazioni e suggerimenti per conoscere e affrontare queste patologie. AIP ha attivato un punto di ascolto raggiungibile telefonicamente al 030-3386557 (operativo al mattino) e via email consulenza@aip-it.org

Cosa sono le Immunodeficienze Primitive

Otto o più infezioni ricorrenti nell'arco di un anno; terapia antibiotica inefficace; infezioni dell'apparato respiratorio, afte o infezioni ricorrenti; scarso aumento di peso nei bambini. Sono questi alcuni dei principali sintomi che possono portare alla diagnosi di Immunodeficienza Primitiva (Primary Immunodeficiency), un gruppo di malattie rare, congenite e croniche causate da alterazioni del sistema immunitario che comportano una aumentata suscettibilità alle infezioni.

Se si manifestano in età pediatrica la diagnosi è in genere rapida, nel caso, invece, di manifestazioni nell'adulto la diagnosi è spesso ritardata di 10-20 anni, determinando una grave compromissione della vita del paziente. In ogni caso, la necessità di una terapia cronica impegna i pazienti e la relativa famiglia a un adeguamento dello stile di vita spesso in maniera gravosa sul piano personale, sia psicologico che sociale.

La maggiore suscettibilità alle infezioni è causata da una compromissione del sistema immunitario. Esistono oltre 250 tipi diversi di Immunodeficienze Primitive e sono in continuo incremento. Quasi ogni mese infatti un nuovo difetto genetico riconducibile ad un nuovo deficit immunitario viene scoperto.

Nel caso delle Immunodeficienze Primitive da carenza di anticorpi, i pazienti, non essendo in grado di avviare la corretta risposta immunitaria nella produzione di anticorpi, devono essere trattati in maniera cronica con terapia sostitutiva con immunoglobuline estratte dal plasma di individui sani.

A soffrirne nel mondo sono più di 6 milioni di persone tra bambini e adulti, anche se solo una piccola percentuale di questi casi è ad oggi diagnosticata e censita nei registri internazionali delle immunodeficienze. In effetti, l'esatta incidenza globale di questo gruppo di malattie rare non è nota perché, alla luce di una sintomatologia variegata e spesso subdola, molte sono tuttora non riconosciute.

Per maggiori informazioni visita: www.aip-it.org

Oppure interagisci sul gruppo Facebook <https://www.facebook.com/groups/aip.onlus/?ref=ts&fref=ts>