

ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE

Periodico di informazione della AIP ONLUS

S o m m a r i o



Michele Del Zotti
 Presidente AIP

**Normative
 socio-sanitarie**
 pag. 2

**Aggiornamento
 scientifico**
 pag. 4

AIP Notizie
 pag. 6

Testimonianze
 pag. 10

Notizie Flash
 pag. 12

Grazie a ...
 pag. 13

**I dieci campanelli
 di allarme**
 pag. 16

L'ottavo Convegno Nazionale AIP ha segnato un altro successo

Eccoci ancora una volta a fare il resoconto di un altro successo, il nostro 8° Convegno Nazionale.

Sì, crediamo di non peccare di presunzione nell'asserire che anche quest'anno abbiamo fatto centro. È quando diciamo “abbiamo” consideriamo tutti, ma proprio tutti coloro che hanno dato vita a quest'incontro: i pazienti, i medici, il personale ausiliario ed i numerosi amici che hanno sentito il richiamo del cuore e sono venuti a trovarci sabato 5 Giugno presso il Centro Pastorale Paolo VI di Brescia. Come sempre il nostro Convegno ha voluto trasmettere una rinnovata speranza nei progressi scientifici, nel miglioramento delle terapie, nella sempre maggiore sicurezza degli emoderivati, nell'importanza sempre più consistente data al supporto psicologico alle famiglie che affrontano per la prima volta la tragedia di una diagnosi infausta.

Quest'anno, insieme ai medici, l'AIP ha deciso di dare notevole risalto alla terapia, elemento importantissimo per controllare e ridurre i rischi delle immunodeficienze primitive. Ma veniamo ad una breve cronaca dell'incontro.

Dopo la rituale e sempre attesa presentazione del nostro Presidente Michele Del Zotti, che ha dato il saluto di benvenuto e presentato le relazioni che via via si sarebbero susseguite, ha

preso la parola il Professor Plebani, coordinatore scientifico dell'incontro. Il primo intervento è stato del Prof. Ugazio sull'aggiornamento dei Protocolli diagnostico-terapeutici per le immunodeficienze primitive. Dopo alcuni anni di lavoro, la Rete nazionale dei Protocolli, con la collaborazione del Net AIEOP, è ormai

una realtà unica nel suo genere, con un numero di pazienti mai raggiunto in altre esperienze Europee.

Ormai questa esperienza si sta dimostrando, oltre che di grandissima utilità, un riferimento fondamentale per la diagnosi e la terapia a livello europeo.

I protocolli sono ormai una realtà concreta, si

migliorano continuamente con il contributo di tutti i Centri aderenti. Il Prof. Ugazio, tra le altre cose, ha evidenziato l'importanza sia della gestione delle informazioni attraverso il grosso contributo del Centro di Calcolo del Cineca di Bologna sia della possibilità della comunicazione attraverso il sito web dell'AIEOP. Il secondo intervento ha riguardato un argomento molto importante e seguito con particolare interesse da medici e pazienti: la fisioterapia respiratoria come strumento preventivo per la riduzione dei rischi d'infezione dell'apparato respiratorio.



Presidente AIP Michele Del Zotti e Prof. Alessandro Plebani



Normative Socio-Sanitarie

Una mamma ci ha chiesto chiarimenti in merito alle modifiche apportate dalla Finanziaria 2004 alla legge 104/92. È stato riconosciuto lo stato di handicap grave per una forma severa di immunodeficienza primitiva. Dal momento dell'attestazione ha potuto usufruire delle 2 ore di congedo giornaliero previste dalla legge 104/92 in quanto il bimbo compirà i 3 anni a settembre. Dal mese di gennaio ha chiesto un periodo di congedo straordinario dal lavoro in quanto Dario è stato sottoposto a trapianto di midollo e da gennaio percepisce il 30% della retribuzione come se fosse in maternità facoltativa. Chiede se è giusto o se le spetta l'intera retribuzione e in questo caso che cosa deve presentare al datore di lavoro o all'INPS?

rispondono Marilena e Ferdinando Marcialis

Siamo molto felici di rispondere alla mamma del piccolo Dario. Come genitori di una bimba affetta dalla stessa malattia, abbiamo cercato di rendere la nostra vita quotidiana e quella delle nostre bambine la più "normale" possibile e perciò ci siamo impegnati per poter individuare tutte quelle disposizioni che ci potessero tutelare ed aiutare nel migliore dei modi per affrontare i nostri problemi quotidiani. La domanda richiede un opportuno chiarimento, per evitare confusioni. E' necessario fare una distinzione tra:

- 1) la legge 104/92 -legge-quadro sull'handicap-,
- 2) la legge sulla maternità, i congedi parentali e i congedi per la malattia del figlio,
- 3) le nuove disposizioni delle leggi finanziarie in materia di handicap e precisamente la fruizione dei congedi retribuiti di due anni.

1) Dopo circa 50 anni dall'entrata in vigore della Costituzione il legislatore avvertì l'esigenza di coordinare in un unico testo normativo le numerose e frammentarie disposizioni che erano state nel frattempo emanate a tutela delle persone portatrici di handicap, allo scopo di fissare in modo organico i principi operativi, per dare piena attuazione al dettato costituzionale e alla importante dichiarazione ONU del 1975; per questo motivo è stata emanata **la legge 5 febbraio 1992 n. 104** espressamente denominata "legge-quadro", proprio per sottolineare il valore di normativa generale di principio su cui ricollegare una serie di provvedimenti che ne devono dare concreta attuazione. Si tratta di una sorta di "**Carta dei diritti**" delle persone diversamente abili che richiama il dettato costituzionale per garantire l'inserimento sociale e la piena realizzazione della personalità umana. Il riconoscimento di handicap "grave" e il rilascio della certificazione da parte della commissione costituita presso l'ASL di appartenenza è il punto di partenza fondamentale per poter ottenere una serie di benefici: art. 2 comma 33 della legge 104/92 descrive le "agevolazioni" ossia la possibilità per la lavoratrice madre o per il lavoratore padre di ottenere un permesso retribuito di due ore giornaliere fino al compimento del terzo anno di vita del bambino (anziché il prolungamento fino ai tre anni di astensione facoltativa), mentre l'art. 3 comma 33 della legge suddetta stabilisce che dopo i tre anni di vita del bambino un genitore può ottenere un permesso retribuito di tre giorni mensili anche frazionabili (18 ore mensili) ma non cumulabili. E' importante notare, purtroppo, che i permessi retribuiti di due ore giornaliere o di tre giorni mensili frazionabili non possono essere concessi nel caso in cui la persona con handicap in situazione di gravità sia ricoverata a tempo pieno. Infine la stessa legge stabilisce che il genitore di un diversamente abile in situazione di gravità ha diritto di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferito senza il suo consenso ad altra sede.

Associazione Immunodeficienze Primitive Onlus

Sede Legale

Clinica Pediatrica
Università degli Studi di Brescia

Segreteria

C.so Magenta, 29 - 25121 Brescia
Tel. e fax 0302807813
www.aip-it.org - aipbs@libero.it

Comitato scientifico

Prof. Roberto Burgio, Presidente
Università di Pavia
Prof. Generoso Andria
Università di Napoli
Prof. Antonio Cao
Università di Cagliari
Prof. Bruno Dallapiccola
II Università di Roma
Prof. Domenico De Mattia
Università di Bari
Prof. Luigi D. Notarangelo
Università di Brescia
Prof. Nicola Principi
Università di Milano
Prof. Paolo Rossi
Università di Tor Vergata, Roma
Prof. Giuseppe Titti
Ospedale G.B. Grassi, Roma
Prof. Pier Angelo Tovo
Università di Torino
Prof. Alberto G. Ugazio
Ospedale Bambin Gesù, Roma

Iscrivetevi all'AIP:

- come socio ordinario, con l'impegno di partecipare attivamente alla vita dell'associazione, con una quota annuale di 15 Euro;
- come sostenitore, con una quota libera.

Entrambe le forme danno la possibilità di ricevere questo notiziario e di poter usufruire dei servizi offerti dall'Associazione. Per iscriversi come sostenitore è sufficiente versare un contributo libero. Per chi invece, intende partecipare attivamente come socio ordinario Associazione per le Immunodeficienze Primitive ONLUS, una volta effettuato il versamento, potrà richiedere il modulo di iscrizione da compilare, che gli sarà inviato con lo statuto.

Come aiutare l'AIP

- c/c postale n. 11643251
intestato all'Associazione per le
Immunodeficienze Primitive ONLUS
- c/c bancario
Banca Regionale Europea
Ag. 1 di Bergamo ABI 6906 CAB 11101
intestato all'Associazione per le
Immunodeficienze Primitive ONLUS

Ricordiamo che i contributi offerti dai privati, per importi fino a Euro 2.065 possono essere detratti dall'Irpef nella misura del 19%. Per le imprese, invece, possono essere dedotti i versamenti fino al tetto di Euro 2.065 o al 2% del reddito dichiarato.

2) Il D.lgs. n. 151/2001 riguarda invece i congedi di maternità, i congedi parentali e i congedi per la malattia del figlio.

a) per i congedi di maternità stabilisce il periodo di astensione obbligatoria: due mesi precedenti la data presunta del parto e tre mesi dopo il parto come regola generale, poiché la Corte costituzionale nella sentenza n. 270/1999 ha introdotto una maggiore flessibilità nella fruizione di tali congedi (es. a partire da un mese precedente la data presunta del parto e quattro mesi dopo), ma fermo restando la durata complessiva di cinque mesi di congedo di maternità. L'indennità giornaliera è pari all'80% della retribuzione.

b) I congedi parentali sono quelli goduti da ciascun genitore, trascorso il periodo di congedo di maternità. Si possono fruire nel modo seguente: per un periodo continuativo di sei mesi continuativi o frazionati da parte della madre o del padre lavoratore considerando che i primi 30 giorni sono retribuiti per intero e i successivi al 30% della retribuzione. Inoltre sono computati nell'anzianità di servizio ma non ai fini della maturazione delle ferie e della tredicesima mensilità, ad eccezione dei primi 30 giorni retribuiti interamente. I sei mesi diventano dieci nel caso vi sia un solo genitore, per morte dell'altro genitore, abbandono, affidamento, ecc..

c) I congedi per malattia del figlio spettano ad entrambi i genitori, alternativamente, nel caso di presentazione di relativa certificazione medica di malattia del bambino, fino al compimento dell'ottavo anno di età del bambino. L'art. 47 del D.lgs. n. 151/2001 stabilisce che non vi sia alcun limite quantitativo alla fruizione di tali congedi, ma che non si ha diritto ad alcuna retribuzione per i periodi di assenza.

3) la legge finanziaria 2004 (l. 350/2003) ha apportato una importante modifica alla legge finanziaria n. 380/2000 (e alle sue integrazioni successive).

Con la certificazione di handicap in situazione di gravità ai sensi della legge 104/92, la legge finanziaria n. 380/2000 per il 2001 stabiliva che i soggetti in possesso di tale certificazione potessero fruire di un congedo retribuito di due anni anche frazionabili, ma solo dopo cinque anni dal rilascio della certificazione da parte dell'ASL di appartenenza, e a condizione che il soggetto disabile grave non fosse ricoverato a tempo pieno. La legge finanziaria 2004 ha eliminato tale attesa di cinque anni dando la possibilità di usufruire dei congedi di due anni retribuiti immediatamente al rilascio della certificazione, facendo richiesta al proprio datore di lavoro (INPS per il dipendenti privati, direttamente all'ufficio del personale per i dipendenti pubblici) che deve dare risposta entro 60 giorni dalla data della richiesta. Purtroppo la condizione di ricovero a tempo pieno non dà diritto ad usufruire di tale congedo retribuito.

In definitiva ci sembra di aver inteso che il piccolo Dario sia ricoverato in ospedale a tempo pieno per ricevere la terapia a seguito del trapianto, e per questo motivo il datore di lavoro ha concesso ai sensi della legge n. 151/2001 il congedo parentale con retribuzione al 30%, avendo superato il periodo di congedo parentale di 30 giorni retribuito interamente.

Se il bimbo è ricoverato in day-hospital e non a tempo pieno, avendo già ottenuto la certificazione di handicap grave da parte dell'ASL di appartenenza ai sensi della legge 104/92, si può sicuramente far richiesta all'INPS di congedo retribuito fino ai due anni, anche frazionabili (chiedendo il periodo che necessita per esempio solo qualche mese).

Se dipendente da un privato datore di lavoro, la richiesta corredata dalla certificazione di handicap grave sarà presentata all'INPS. E' consigliabile tuttavia di recarsi presso gli uffici INPS per ottenere precise informazioni per la presentazione della domanda.

*Siamo disponibili per eventuali chiarimenti e auguriamo ogni bene al piccolo Dario e alla sua mamma per la sensibilità dimostrata nei confronti di questo nostro "mondo" chiamato immunodeficienza primitiva.
Marilena e Ferdinando Marcialis.*

continua a pag. 14 ...

*Informare per distinguere e
ricercare per curare
sono gli impegni dell'AIP*

Aggiornamento Scientifico



L'Ipogammaglobulinemia Transitoria dell'Infanzia (THI): istituzione di un protocollo di diagnosi e terapia.

Viviana Moschese e Simona Graziani
Centro Interdisciplinare di Pediatria Specialistica
Policlinico Tor Vergata - Università Tor Vergata - Roma

L'Ipogammaglobulinemia Transitoria dell'Infanzia (THI) è una condizione caratterizzata da un ritardo nel normale processo di sintesi degli anticorpi che ha luogo nei primi mesi di vita con uno spettro clinico estremamente variabile. Infatti ai casi asintomatici si contrappongono altri con infezioni ricorrenti, febbre di natura da determinare e/o manifestazioni allergiche

La THI deve essere distinta dall' "ipogammaglobulinemia fisiologica" che descrive la fisiologica diminuzione dei livelli di IgG a cui vanno incontro i lattanti tra i 3 e i 6 mesi di vita in seguito alla riduzione degli anticorpi trasmessi passivamente dalla madre durante la gravidanza. Infatti dopo i 6 mesi i livelli di IgG aumentano progressivamente per raggiungere, intorno ai 5 anni d'età, livelli analoghi a quelli dell'adulto. Diversamente, nei bambini affetti dalla THI, i livelli di IgG non aumentano come ci si aspetterebbe e rimangono bassi per l'età, normalizzandosi generalmente entro i 24-48 mesi. La base patogenetica di questo ritardo nella produzione delle immunoglobuline non è stata ancora chiarita. Un ritardo nella maturazione funzionale dei linfociti B, un deficit dei linfociti T helper o un'alterazione nel processo di maturazione dei linfociti T con conseguente insufficienza funzionale dei linfociti B sono stati variamente annoverati come possibili meccanismi responsabili. Recentemente nella THI è stata anche osservata uno squilibrio nella espressione delle citochine (molecole che vengono prodotte durante la risposta immunitaria con attività regolatoria sui meccanismi dell'infiammazione e sulla stessa risposta immune), ed in particolare un'elevata secrezione di IL-12. Analoghe alterazioni sono state precedentemente riportate in pazienti affetti da Ipogammaglobulinemia Comune Variabile (CVD) e Deficit Selettivo di IgA (IgAD), condizioni che possono rappresentare l'evoluzione o una complicanza della THI.



al fatto che la THI non necessariamente è associata

alla presenza di sintomi. Il quadro clinico, come precedentemente accennato, infatti, è estremamente variabile: molti pazienti sono completamente asintomatici e crescono regolarmente senza necessitare di alcuna terapia, altri presentano continui episodi infettivi, prevalentemente di natura batterica e con un interessamento predominante dell'apparato respiratorio. Da qui la storia di otiti medie e/o broncopneumopatie e/o sinusiti ricorrenti. Altre possibili manifestazioni cliniche sono le gastroenteriti, febbri di natura da determinare, dermatite atopica e/o altre manifestazioni allergiche di vario genere. La diagnosi di THI è confermata a posteriori quando si assiste alla normalizzazione dei valori di IgG e degli altri isotipi di immunoglobuline precedentemente risultati bassi per l'età. Ai fini della diagnosi sono orientativi: a) i livelli di IgG e/o IgA e/o IgM inferiori alle 2 deviazioni standard rispetto ai valori normali previsti per l'età, b) una immunità cellulare adeguata c) l'assenza di caratteristiche cliniche e di laboratorio di altre forme di immunodeficienza primitiva. Il monitoraggio della funzionalità anticorpale risulta essere generalmente nella norma. Questo consiste nel dosaggio dei livelli anticorpali basali prima della vaccinazione (i.e. tetano, difterite, Streptococcus pneumoniae, Hemophilus influenzae) e nel successivo controllo, almeno 4 settimane dopo l'avvenuta vaccinazione, dell'incremento della risposta anticorpale postvaccinale specifica. Nei bambini che hanno recentemente ricevuto la dose o il booster può essere sufficiente una singola determinazione del titolo anticorpale postvaccinale, anche se a volte vi possono essere difficoltà di interpretazione.

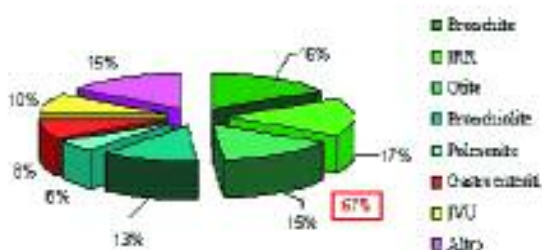
Nella gran parte dei casi la THI decorre in modo asintomatico e non necessita quindi di nessuna terapia, qualora il bambino presenti invece una storia di continui episodi infettivi è opportuno intervenire con una terapia antibiotica adeguata. Diversamente da altre forme di immunodeficienza primitiva, la terapia sostitutiva con gammaglobuline per via endovenosa generalmente non è necessaria, a meno che il paziente non presenti infezioni gravi o resistenti alle convenzionali terapie, tuttavia in quest'ultimo caso è molto importante valutare attentamente il quadro clinico al fine di escludere forme di immunodeficienza più complesse.

Sono inoltre raccomandate tutte le vaccinazioni obbligatorie e facoltative (tranne quelle con virus vivi attenuati per cui non vi sono ancora dati sufficienti per poter fornire delle indicazioni specifiche).

La recente istituzione di un protocollo di raccomandazioni diagnostiche e terapeutiche per l'Ipogammaglobulinemia Transitoria dell'Infanzia cui aderiscono i Centri AIEOP nell'ambito del Comitato Strategico e di Studio per le Immunodeficienze Primitive (Coordinatore Prof. A.G. Ugazio) ha l'obiettivo primario di meglio definire questa condizione clinica e la sua storia naturale. Obiettivo secondario di questo protocollo è quello di identificare precocemente markers predittivi di forme di immunodeficienza congenita più complesse (i.e. ipogammaglobulinemia comune variabile, difetto di IgA) e di discriminarle dalla THI per poter attuare precocemente le strategie preventive e terapeutiche più idonee. I criteri di inclusione dei pazienti prevedono soggetti di entrambi i sessi in età compresa tra i 12 ed i 36 mesi con valori bassi di IgG e/o IgA e/o IgM (al di sotto delle 2DS per l'età) e valori di linfociti B superiori al 2% in cui sono state escluse altre cause di ipogammaglobulinemia.

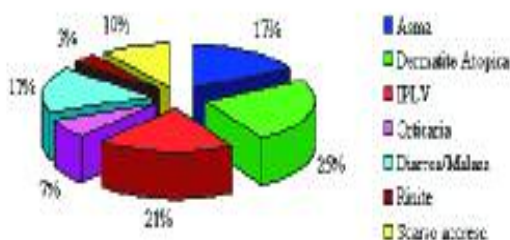
I dati preliminari ottenuti dall'analisi di 44 schede di registrazione evidenziano una predominanza del sesso maschile (70% dei casi) ed una familiarità positiva per IDP nel 10% dei casi. Solo il 20% dei bambini con THI è risultato completamente asintomatico e nell'ambito dei casi sintomatici almeno il 50% dei bambini aveva iniziato a presentare sintomi nei primi 6 mesi di vita e, comunque, ben l'80% entro il primo anno di vita. Le principali manifestazioni cliniche sono risultate le patologie infettive (circa l'80%) con interessamento principale dell'apparato respiratorio (67%) seguito dall'apparato urinario e gastroenterico (vedi Fig.1).

Fig.1 Tipologia della patologie infettive



Comuni anche le patologie allergiche (nel 48% dei casi) ed in particolare la dermatite atopica, l'intolleranza alle proteine del latte vaccino, l'asma ed i disturbi gastrointestinali (Fig.2).

Fig.2 Tipologia della patologie allergiche



La Dott.ssa Viviana Moschese è specialista in Pediatria e in Allergologia ed Immunologia, ha conseguito il Master in Immunologia e Virologia presso il Karolinska Institutet di Stoccolma ed il Dottorato di Ricerca in Fisiopatologia della Morte cellulare presso l'Università Tor Vergata di Roma. Ha frequentato in qualità di Visiting Scientist il Dipartimento di Immunoematologia dell'Hopital Necker des Enfants Malades di Parigi, il Dipartimento di Immunologia del Karolinska Institutet di Stoccolma ed il Dipartimento di Immunoallergologia di San Francisco. E' stata chiamata in qualità di Professore Associato di Pediatria dall'Università di Tor Vergata e lavora presso il Centro Interdisciplinare di Pediatria Specialistica del Policlinico di Tor Vergata. E' membro della Società Italiana di Pediatria, della Società Italiana di Allergologia e Immunologia Clinica, della Società Europea per le Immunodeficienze (ESID) e della Società Americana di Immunologia Clinica (CIS). Si è particolarmente dedicata allo studio del ruolo degli anticorpi materni nella trasmissione materno-fetale dell'infezione da HIV e, nell'ambito delle immunodeficienze primitive, dei difetti immunologici a prevalente difetto anticorpale. E' responsabile del protocollo AIEOP/CSSID sulla Ipogammaglobulinemia Transitoria dell'Infanzia.

I dati immunologici di laboratorio mostrano un deficit isolato delle IgG nel 36% dei casi, un difetto variamente combinato dei diversi isotipi di immunoglobuline nel 34% e un difetto che interessa tutti gli isotipi delle immunoglobuline nel 28% dei bambini studiati. La valutazione della risposta anticorpale specifica alle vaccinazioni antitetanica ed antiepatitica ha mostrato bassi livelli anticorpali post-vaccinali rispettivamente nel 17% e nel 20% dei pazienti sottoposti a vaccinazione specifica.

I dati clinici rivelano che gli interventi terapeutici, al di fuori degli episodi acuti, sono stati effettuati con un regime di antibiotico profilassi in poco più del 10% dei bambini e che, per analoghe proporzioni, si è ritenuto opportuno procedere al trattamento sostitutivo con immunoglobuline per via endovenosa.

I dati preliminari, clinici ed immunologici, dei pazienti seguiti nei centri di riferimento AIEOP ci forniscono quindi delle importanti informazioni, seppur nell'ambito di un quadro ancora estremamente eterogeneo della THI. L'attenta valutazione prospettica di questi pazienti ci consentirà di definire meglio le caratteristiche di questo disordine immunologico e della sua relazione con forme di immunodeficienza primitiva più complesse nonché di acquisire importanti informazioni sulle modificazioni età-dipendenti della risposta anticorpale. Da qui la base di lancio per lo sviluppo di strategie preventive e terapeutiche mirate nelle patologie immuno-mediate.

E' doveroso concludere con un sincero ringraziamento per l'avvio del protocollo e per il prezioso supporto al Comitato Strategico e di Studio AIEOP Immunodeficienze e al suo Coordinatore, al laboriosissimo e pazientissimo team del CINECA e alla incessante operatività dell'Associazione Immunodeficienze Primitive (AIP).

Notizie



Finalmente! al via le sezioni locali

Dal 1991 al 2004: nel tredicesimo anniversario della sua fondazione l'AIP vive un importante momento di cambiamento statutario, una vera e propria svolta nella vita associativa, più volte discussa in seno al Consiglio Direttivo e giunta al traguardo dopo un lungo lavoro di adempimenti burocratici e legali.

E' stato, infatti, approvato all'unanimità dall'assemblea straordinaria dei soci, tenutasi a Brescia al termine del Convegno Nazionale del 5 Giugno 2004, il nuovo testo dello statuto che guiderà l'AIP per il futuro e che consentirà la nascita delle "Sezioni Locali". Questo vuol dire poter contare su un'Associazione sempre vicina a tutti noi, poter entrare più celermente in contatto con i bisogni del singolo paziente e, nello stesso tempo, poter contare su una migliore circolazione delle informazioni. E ciò rappresenta per l'AIP una maggior possibilità di crescita potendo essere presente su tutto il territorio italiano con le proprie Sezioni Locali. E in tale direzione, come più volte ricordato su questa rivista, sono andate le riunioni preliminari tenutesi a Milano, Torino, Napoli, Treviso e Brescia. Con le nuove leggi ormai ogni regione si muove quasi del tutto autonomamente nell'ambito socio-sanitario:

l'assistenza sanitaria cambia da regione a regione nell'organizzazione, nel trattamento e nei ticket e l'erogazione dei servizi sociali cambia, addirittura, da città a città.

E' in questo contesto che le nuove strutture periferiche vanno viste come il mezzo più idoneo per attivare tra noi e gli Enti locali un filo diretto di collaborazione e di confronto sui nostri infiniti problemi. Un'altra significativa innovazione è che la storica sede AIP di Brescia, nel suo nuovo ruolo "centrale", oltre a mantenere l'ormai consolidata attività in campo nazionale ed internazionale, assumerà anche funzioni di coordinamento e di controllo delle "Sezioni Locali" stesse, che saranno autonome nella propria attività.

Finalmente tutto è pronto per il decollo delle "Sezioni Locali", che, nelle fasi iniziali, non saranno lasciate sole, ma, come ha voluto sottolineare nel chiudere i lavori dell'assemblea il Presidente Michele Del Zotti a nome del Consiglio Direttivo, a loro disposizione verrà messa tutta l'esperienza organizzativa dell'Associazione stessa. Ci aspetta quindi tanto lavoro e c'è bisogno delle energie e dell'impegno di tutti: sostenitori, pazienti e familiari.

La partita del Sole per l'AIP

E' finita 8 a 6 per l'AIP la splendida partita a calcetto organizzata presso il Centro Sportivo S. Filippo di Brescia per raccogliere fondi per la nostra associazione. La sfida ha visto in campo la squadra Leader Sport di Brescia contro pazienti AIP e medici dell'Ospedale di Brescia. Il calcio d'inizio è stato tirato da Dainelli, giocatore del Brescia. Al termine della partita il Brescia Calcio ha fatto dono di una maglia autografata di Roberto Baggio, che è a disposizione del migliore offerente!

Ringraziamo di cuore i giocatori, la Leader Sport di Brescia, il centro sportivo S. Filippo e la società Brescia Calcio per la collaborazione, l'ospitalità e la sensibilità dimostrata verso le IDP.

La fisioterapia respiratoria nelle IDP

Milano ha ospitato il primo corso per fisioterapiste nell'ambito del progetto dei protocolli delle IDP

Sono stati 32 i fisioterapisti, provenienti da importanti centri ospedalieri di mezza Italia, che hanno partecipato al corso di aggiornamento professionale "La fisioterapia respiratoria nelle Immunodeficienze Primitive (IDP)" che si è tenuto a Milano il 26 e 27 Maggio 2004 presso l'Aula Magna della Clinica Mangiagalli e presso le Aule Formazione dell'Umanitaria. Un appuntamento promosso dall'AIP, che così continua nel progetto di formazione di personale sanitario non medico, ieri gli infermieri e oggi i fisioterapisti, che possono veramente dare una mano d'aiuto ai nostri malati.

Infatti, i relatori, nelle loro esposizioni, puntando i riflettori sui danni funzionali dell'apparato

respiratorio, che sappiamo essere frequentissimi nei soggetti con IDP, hanno voluto rimarcare come, per mantenere ottimale la funzione polmonare, è sicuramente utilissimo ricorrere al supporto della fisioterapia respiratoria. Una pratica quotidiana, personalizzata in ragione alle singole esigenze, che può veramente migliorare la vita ad una persona con immunodeficienza primitiva. Il successo dello stage è stato un giusto premio per l'enorme mole di lavoro organizzativo svolto dalla Prof.ssa Cristina Pietrogrande, affiancata dal suo staff medico, del Centro di Immunologia Pediatrica della Clinica De Marchi di Milano ed alla preziosissima collaborazione delle fisioterapiste, sempre della Clinica De Marchi.



Il corso si è sviluppato su due piani, uno teorico e l'altro di esercitazioni pratiche, e si è concluso con i quiz per l'attribuzione di 14 crediti formativi (ECM) per fisioterapisti.

Sicuramente importante è stata la possibilità per i partecipanti allo stage di dialogare con i relatori sui temi trattati e, alla fine, l'interessantissima discussione di due casi clinici.

Il corso ha inoltre fornito l'occasione all'AIP per intraprendere un dialogo con i partecipanti, che prestano servizio in realtà ospedaliere diverse. Un doveroso ringraziamento va alle Ditte Sanofi-Synthelabo e Astra per il valido contributo che hanno dato per la realizzazione dello stage.

E ora un po' di cronaca.

Con i saluti di benvenuto, il prof. Carnelli, Capo del Dipartimento di Pediatria degli ICP Milanesi, ha dato il via ai lavori.

Subito dopo la Prof.ssa Pietrogrande ha affrontato il tema "che cosa sono le IDP e come si riconoscono",

mentre la dott.ssa. Dellepiane ha analizzato i principali quadri clinici. A seguire, le dott.sse Panisi e Patria sono intervenute rispettivamente sulle complicanze delle alte e delle basse vie respiratorie.

Le fisioterapiste della Clinica De Marchi, Brivio, De Grandis, Foà e il fisioterapista Zuffo (Ospedale Meyer di Firenze), oltre ad avere relazionato sugli scopi ed indicazioni della fisioterapia respiratoria, hanno guidato le dimostrazioni pratiche.

Il dott. Braggion (Ospedale Maggiore di Verona) con "Fisiologia dell'esercizio fisico: i problemi durante lo sforzo nelle principali patologie dell'apparato respiratorio" e le colleghe fisioterapiste Donà con "Valutazione dell'endurance", Tartali con "Valutazione delle funzioni dei muscoli scheletrici" hanno concluso gli interventi, per essere, quindi, i moderatori nella discussione finale dei due casi clinici con valutazione della prestazione fisica e provvedimenti riabilitativi.



News dall'IPOPI

Convegno IPOPI

Il Congresso biennale ESID/IPOPI/INGID, il principale convegno europeo sulle immunodeficienze che riunisce (con programmi distinti e alcune sezioni congiunte) medici, pazienti e infermieri, si terrà a Parigi-Versailles dal 21 al 24 ottobre 2004.

Programmi, modulo di iscrizione e informazioni sono disponibili sul sito www.esid.org. L'IPOPI ha organizzato un programma specifico per i giovani. Chi fosse interessato a partecipare può mettersi in contatto con Bianca Pizzera all'indirizzo di posta elettronica bianca.pizzera@libero.it oppure rivolgersi in Segreteria AIP.

Workshop sul sottocute

Il Direttivo IPOPI è stato invitato dalla ZLB Behring ad un workshop sull'impiego delle immunoglobuline sottocute che si è svolto a Marburg in Germania nei giorni 30 aprile e 1 maggio scorsi. I lavori si sono conclusi con la visita degli stabilimenti di Marburg e del museo dedicato a Emil von Behring, vincitore nel 1901 del primo premio Nobel per la medicina e fondatore della casa omonima che sarebbe diventata uno delle principali aziende farmaceutiche a livello internazionale.

Il Parlamento Europeo apre le porte alle Immunodeficienze Primitive



Photo European Parliament

Til 17 giorno marzo presso il Parlamento Europeo di Bruxelles si è tenuta un'importante audizione sulle Immunodeficienze Primitive (IP). L'iniziativa è stata organizzata dalla Commissione scientifica del Parlamento Europeo "Scientific & Technical Options Assessment unit" (STOA). Ad essa hanno partecipato i rappresentanti dell'IPOPI, della fondazione americana "Jeffrey Modell Foundation" e, con il supporto della Società "Baxter", 14 rappresentanti delle Associazioni dei pazienti appartenenti a 8 paesi Europei (Regno Unito, Italia (AIP), Svezia, Spagna, Germania, Francia, Danimarca e Olanda), medici tedeschi e francesi, oltre a 28 Membri e Funzionari del Parlamento Europeo, tra cui il Prof. Antonios Trakatellis, Presidente dello STOA ed il Prof. Giuseppe Nisticò, principale conduttore dell'incontro.

Su invito dello STOA, una commissione tecnica formata da un gruppo di esperti ha presentato un'approfondita relazione riguardo alle varie tipologie di immunodeficienza, alla loro diffusione nei paesi Europei, ai metodi di diagnosi ed ai trattamenti terapeutici ad oggi disponibili.

Sono state ben evidenziate le conseguenze negative di



Bianca Pizzera- Prof. Luigi Notarangelo-Franco Vinassa

una mancata o tardiva diagnosi di Immunodeficienza Primitiva sui pazienti, contrapposte ai benefici derivanti da una diagnosi tempestiva seguita da un buon trattamento terapeutico.

Infine, è stato illustrato il positivo approccio adottato dalla Sanità Pubblica degli Stati Uniti nei riguardi delle Immunodeficienze Primitive.

Il gruppo degli esperti era formato da Prof. Luigi Notarangelo (Italia), Dr. Helen Chapel (Regno Unito), Prof. Lennart Hammarstrom (Svezia), Prof. Cees Kallenberg (Olanda), Dr. Janne Bjorkander (Svezia), Prof. Reinhold Schmidt (Germania), Dr. Ann Gardulf (Svezia), David Watters (IPOPI) e Fred Modell (the Jeffrey Modell Foundation).

Alle presentazioni tecniche sono seguiti molti efficaci interventi da parte dei rappresentanti dei pazienti, i quali hanno partecipato alla discussione esponendo la loro esperienza personale.

Il Prof. Luigi Notarangelo, a conclusione dei lavori, ha avanzato la richiesta di inserire le immunodeficienze primitive fra le malattie prioritarie del programma di Salute Pubblica dell'Unione Europea, che sta per essere varato.

Ci auguriamo che ciò possa avvenire poiché questo



Photo European Parliament

permetterebbe alle Associazioni dei pazienti di disporre di maggiori risorse per realizzare iniziative di ricerca, di formazione e di informazione.

A seguito dell'iniziativa i Membri del Parlamento Europeo, accogliendo la proposta del Prof. Notarangelo, hanno scritto una lettera alla Commissione Europea per sensibilizzarla su questo tema.

Una sintesi dell'incontro è stata pubblicata sul sito del Parlamento Europeo al seguente indirizzo internet: www.europarl.eu.int/workshop/pid/default_en.htm

... continua da pag. 1



La Professoressa Pietrogrande della Clinica Pediatrica I dell'Università di Milano ha spiegato in modo semplice l'importanza di una continua e sistematica fisioterapia, mentre la signora Lopopolo, fisioterapista, ha poi fornito un'interessante panoramica delle tecniche impiegate.

Nell'intervento successivo le signore Burton e Bentley del Dipartimento di Immunologia Clinica del John Radcliffe Hospital di Oxford in Inghilterra hanno illustrato la somministrazione delle immunoglobuline mediante terapia sottocutanea e le linee guida in uso per la preparazione del paziente e dei genitori alla terapia domiciliare.

Ormai tale tecnica di somministrazione delle immunoglobuline è molto diffusa nel nord Europa e sta cominciando a prendere piede, almeno a livello conoscitivo, in Italia.

Sono stati esposti vantaggi e metodiche di somministrazione con esposizione di alcuni tipi di pompe di infusione, aghi, e tutto l'occorrente per "il fai da te" a casa propria.

Naturalmente è stata sottolineata anche l'importanza del follow up in Ospedale, che comunque rimane di primaria importanza. Al termine di questa presentazione il Dr. Sallstrom della InfuCare International, ha brevemente illustrato le caratteristiche delle diverse pompe di infusione ed ha parlato della positiva esperienza in Svezia dove 600/700 pazienti utilizzano la somministrazione di immunoglobuline sottocute a domicilio ed in Norvegia dove i pazienti in trattamento sottocutaneo sono circa 250.

ma certamente non ultimo per importanza, abbiamo ascoltato l'intervento del Dott. Biondi dell'Ospedale Pediatrico Bambin Gesù di Roma. L'argomento era

molto atteso, in quanto verteva sull'approccio psicologico da tenersi nei confronti dell'adolescente che si debba sottoporre a trapianti o a terapie croniche. L'attenzione era veramente alta in sala, perché in molti si riconoscevano nei problemi esposti e cercavano di capire come rendere il meno traumatico possibile il peso di una malattia che per un adolescente, in età molto difficile già di per sé, può significare una cicatrice a volte durissima.

E' stato molto coinvolgente sentire le parole del dott. Biondi soprattutto nell'insistere che il ragazzo, benché reso adulto dalla malattia, ha comunque sempre il diritto di avere il suo spazio di "bambino", delle coccole, dei capricci...

Concluso il Convegno, nel corso del pranzo si è avuto modo di allacciare nuovi contatti, di rinsaldare i vecchi assieme ai medici che improvvisamente erano alla portata di tutti.

Nel pomeriggio si è tenuta l'Assemblea ordinaria dei Soci, nel corso della quale sono stati approvati il rendiconto economico del 2003 ed il bilancio preventivo per il 2004.

Infine, con l'Assemblea Straordinaria tenutasi alla presenza del Notaio Brunelli di Brescia, abbiamo aperto dopo tanta attesa l'opportunità reale alla fondazione dei Gruppi Locali. Infatti è stato modificato lo Statuto, consentendo l'inizio di una nuova fase della nostra vita associativa.

A breve nasceranno, ne siamo sicuri, le nuove sezioni locali dell'AIP, che daranno vita ad una nuova rete di intenti e collaborazioni. Abbiamo gettato le basi per acquisire una dimensione ed una presenza di respiro veramente nazionale.

In bocca al lupo, AIP, diamoci tutti una mano, saremo presto più forti.



Testimonianze



Il diritto allo studio è per tutti: anche per chi è malato!

Siamo i genitori di Andrea, un ragazzo di 16 anni affetto, sin dalla nascita, da problemi immunitari.

La nostra famiglia è molto unita ed ha affrontato nella trasparenza e nella condivisione il difficile percorso sanitario di nostro figlio accompagnandolo con affetto e costante fiducia in ogni momento delle sue tappe evolutive.

La scuola è stato un importante punto di riferimento per Andrea sin da quando era piccolo.

Nonostante le condizioni cliniche difficili Andrea ha sempre mostrato un impegno eccezionale, una determinazione costante e una tenacia ferrea nell'affrontare la sua carriera scolastica.

Negli scorsi anni ha potuto frequentare la scuola con maggiore assiduità, ad eccezione dei giorni dedicati alle cure mediche e ai periodi in cui la malattia l'ha costretto a casa.

Quest'anno si sono aggiunte delle complicanze sanitarie che hanno pregiudicato la frequenza scolastica.

Per garantire il diritto allo studio di nostro figlio, abbiamo contattato tempestivamente la scuola per affrontare insieme l'organizzazione scolastica di Andrea.

La maggior parte dei docenti si è mostrata collaborativa nel supportare lo studio domestico di nostro figlio. Invece il comportamento di alcuni docenti ha frustrato la volontà di Andrea e ha creato disagi psicologici ad un adolescente che stava già affrontando l'esperienza della malattia con responsabilità e maturità.

Per tutelare il diritto allo studio di nostro figlio ci siamo rivolti agli uffici scolastici della regione Lombardia e successivamente all'Associazione AIP che ci ha fornito importanti indicazioni sulle procedure da seguire.

Siamo venuti così a conoscenza che in data 24 ottobre 2003 è stato stipulato un protocollo d'intesa tra il Ministero della Pubblica Istruzione e il Ministero della Salute nel quale è stato assunto l'impegno di promuovere, sostenere e sviluppare le iniziative volte a garantire la presa in carico globale degli alunni malati, sia sotto il profilo scolastico, sia sotto il profilo sanitario.

Grazie a queste indicazioni abbiamo potuto tutelare meglio nostro figlio chiedendo all'istituzione scolastica che per il futuro scolastico di Andrea e di tutti i ragazzi impossibilitati ad una regolare frequenza scolastica, vengano attivate le necessarie forme di collaborazione (istruzione domiciliare, teledidattica, ricorso a

strumenti telematici, ecc....) tra istituzione, personale docente ed alunni, volte ad assicurare in modo proficuo il pieno esercizio del diritto allo studio.

Ringraziamo pertanto l'Associazione AIP e i medici che hanno sostenuto Andrea in questo difficile percorso.

Siamo a disposizione di tutti coloro che si trovano ad affrontare i nostri stessi problemi per condividere questa esperienza e trovare insieme possibili soluzioni.

M. Grazia e Franco, genitori di Andrea

(chi volesse mettersi in contatto può richiedere l'indirizzo di posta elettronica alla Segreteria AIP)

Per raccontarci

la vostra storia

scrivete a

aipbs@libero.it



... una storia piena di ottimismo...!

Carissimi lettori, mi chiamo Patrizia e ho 33 anni. Vivo a Milano da 12 (da quando mi sono sposata), ma sono nata e cresciuta in Calabria. Ho deciso di scrivere questa lettera a tutti voi che avete la mia stessa malattia, l'Immunodeficienza Comune Variabile (ICV), non solo per farvi conoscere la mia storia, ma soprattutto per comunicarvi un messaggio ben preciso, quello di non farvi mai e dico mai sopraffare dalla malattia (se così la volete chiamare, io lo chiamo: piccolo problema). Tutto ebbe inizio nel Maggio del 1995. Avevo 24 anni. Sono stata ricoverata d'urgenza per un'anemia perniciosa (avevo l'emoglobina a 5,9 quando per noi donne deve essere a 12-14). Rimasi in ospedale per 5 settimane, alla fine della mia degenza in ospedale la diagnosi: deficit congenito di immunoglobuline. Al momento non riesco a capire la gravità della malattia, o forse perché non era grave come negli ultimi 4 anni. Dal Maggio 1995 a Ottobre 2000 sono stati anni abbastanza tranquilli, anzi devo dirvi che sono stati gli anni più belli della mia vita, perché il 24 settembre 1997 ho dato alla luce una bambina bellissima e soprattutto sanissima. Vedete, quello che voglio dirvi, è che dopotutto siamo sempre noi ad averla vinta e non la nostra malattia. Noi, con la nostra buona volontà e con tanto ottimismo e soprattutto con tanta voglia di vivere e di fare una vita normale come tutti, prestando delle attenzioni, ma vivendo il più normale possibile. Continuo con la mia storia: nel novembre del 2000 sono subentrati dei problemi respiratori molto seri, mi hanno ricoverata per polmonite, curata e dimessa dopo 3 settimane di degenza, ma i miei polmoni non tornavano a funzionare come prima. Una TAC toracica del Dicembre 2000 diagnosticava polmonite

linfocitaria. E allora altri ricoveri, altri esami che non sto neanche ad elencarvi, perché non sarebbe sufficiente lo spazio disponibile di tutto il giornalino. E così nel febbraio del 2001 ho affrontato il mio primo di una lunga ma piacevole serie di consulti ed esami presso gli Spedali Civili Di Brescia, dove tutta l'equipe medica è meravigliosa e colgo l'occasione per ringraziarli tutti dal prof. Notarangelo al prof. Plebani e alla dott.ssa Soresina. Sono dei medici, ma soprattutto delle persone umane, gentili e sempre disponibili. Grazie

E così lo stesso anno ad Aprile ho incominciato le infusioni con le immunoglobuline. E così sono tre anni che ogni tre settimane faccio le infusioni, ma non mi pesano, anzi sono contenta perché da allora ho meno infezioni. Non mi pesano più di tanto anche perché l'equipe di medici ed infermieri dove sono in cura al San Gerardo di Monza sono stupendi, li stimo molto e mi fido di loro, e questo è molto importante per NOI, avere delle persone di cui fidarsi. Li ringrazio per tutti questi anni che mi sono stati vicini e per tutti gli anni difficili che devo affrontare. Ringrazio la dott.ssa Pozzi e le infermiere Chiara, Clara e Patty, che hanno un ruolo molto importante, soprattutto per le mie vene quando fanno i capricci. Grazie.

Spero tanto di avervi trasmesso un po' di ottimismo, perché io ne ho tantissimo e vi garantisco che si vive molto meglio. Ci terrei tanto se qualcuno con la mia stessa malattia si mettesse in contatto con me, anche per una semplice chiacchierata. Se volete potete chiedere il mio indirizzo di posta elettronica presso la Segreteria AIP. Aspetto con ansia vostre e-mail. Grazie

Patrizia (Milano)

*Per proseguire
nel nostro impegno
di combattere le
immunodeficienze primitive
abbiamo bisogno anche
del tuo sostegno*

Notizie flash

Affari sociali: iniziato l'esame su danni da vaccino

La Commissione Affari sociali della Camera ha iniziato, il giorno 28 aprile, l'esame del testo di legge che modifica la normativa in materia di indennizzi per le persone danneggiate da vaccinazioni, trasfusioni ed emoderivati.

Il provvedimento, già adottato in sede referente dalla stessa commissione, abolisce i limiti entro i quali dovevano essere presentate le richieste di indennizzo.

L'approvazione in sede legislativa in commissione permetterà al provvedimento di andare all'esame del Senato senza passare al vaglio dell'assemblea di Montecitorio.

Il giorno 12 maggio si è tenuta, davanti a piazza Montecitorio, una manifestazione di protesta, da parte dell'associazione che riunisce i danneggiati da vaccini e le loro famiglie, il Condav. Anche Cittadinanzattiva aderisce alla protesta. Ad affermarlo è il segretario nazionale del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva Stefano Inglese: "Ribadiamo con forza - ha sottolineato - il nostro sostegno per la possibilità di accedere a transazioni, non solo per gli emofilici ma anche per quanti hanno subito danni da vaccinazioni, e sosteniamo la battaglia delle Associazioni delle vittime dei vaccini obbligatori". Inglese ha quindi ricordato che Cittadinanzattiva ha già chiesto, con una lettera al ministro della Salute, l'istituzione di un gruppo di lavoro paritetico presso il Ministero, con i rappresentanti delle organizzazioni di tutela, "per ottenere maggiore attenzione per i danni da vaccino, a partire dai controlli preventivi, le informazioni per i cittadini, l'attenzione per eventuali sintomi o eventi avversi da tenere sotto controllo. "La crescente attenzione dei media e dell'opinione pubblica sui rischi connessi ai vaccini e alle modalità di somministrazione - ha aggiunto Franco Tempesta, presidente del Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici-Cittadinanzattiva - rende necessario ed indispensabile un intervento del ministero per chiarire, una volta per tutte, quali siano i controlli raccomandati prima di effettuare una vaccinazione, le informazioni fondamentali e gli eventuali sintomi o eventi avversi da segnalare immediatamente dopo". L'importanza che i vaccini e i programmi di vaccinazione assumono nell'ambito delle politiche di prevenzione, ha concluso Tempesta, "è tale da non poter consentire il sorgere e la diffusione di dubbi e diffidenze, sia pure minimi, nella opinione pubblica".

Fonte: Camera, Ansa 28 aprile 2004, Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici, 2004.

Donazioni del sangue: al via una campagna nazionale

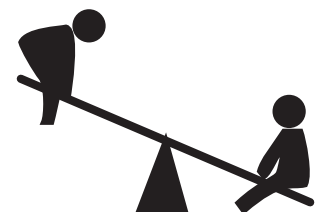
Edefinitivamente partita, gestita direttamente dal Ministero della Salute, una campagna per le donazioni del sangue. Attualmente, in Italia, ci sono 23 donazioni ogni 1.000 abitanti. L'obiettivo è quello di riuscire a raggiungere una media di 40 donazioni ogni mille abitanti.

Fonte: sito Ministero della Salute, Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici, 2004.

Un computer per amico: per i bambini lungodegenti sarà possibile comunicare via internet

Ql Policlinico Umberto I di Roma avvierà, a partire da settembre, un progetto dal nome "Un computer per amico" dedicato ai bambini che soffrono di leucemia, ricoverati in lungodegenza. Il progetto, che coinvolgerà anche la Scuola elementare Giacomo Leopardi, il museo del Vittoriano, i teatri Sistina e Ambra Jovinelli e il Cineplex, permetterà ai bambini leucemici di collegarsi via internet e di poter comunicare, tramite una web cam, con la famiglia e con molte strutture della città, come scuole, musei, teatri. L'iniziativa è stata promossa dall'Associazione italiana Leucemie, dal Comune di Roma e dall'associazione "I bambini per i bambini".

Fonte: Ail; Comune di Roma; Policlinico Umberto I, Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici, 2004.



Grazie a ...

Desideriamo esprimere la nostra più profonda gratitudine a tutte le persone che con la loro generosità ci sostengono nella lotta contro le Immunodeficienze Primitive.

Un grazie particolare va alla signora Maria Durando Monti, che da sempre sostiene con grande generosità il nostro lavoro, ad Anna, Carla e Graziella, che hanno voluto ricordare il signor Sirio Innocenti con un contributo all'AIP, ai numerosi amici e parenti di Lauretta per il loro sostegno nella lotta contro le IDP ed, in particolare, l'atassia telangectasia, alle famiglie Gentile, Uras e alle signore Maria e Vanda Salbitani, che sono sempre con noi e che abbiamo avuto il piacere di riabbracciare il 5 giugno a Brescia.

Ringraziamo inoltre l'Associazione Ornicoltori Monzesi per il sostegno e la famiglia Borelli per l'opera di sensibilizzazione sulle IDP.

E ancora Bruno Cremonese, Giacomo Ponzone, Andrea Castellani e gli amici di Andrea Valliti. Il ricordo di Valeria è sempre vivo in tutti noi ne sono testimonianza anche i contributi che abbiamo ricevuto dall'International Inner Wheel, Distretto 206, Club Venezia - Riviera del Brenta, dai bambini della Parrocchia Cuore Immacolato di Maria di Mogliano Veneto e dai bambini della IV elementare della Scuola Olme di Mogliano Veneto, che quest'anno hanno ricevuto la Prima Comunione, dalla Verde Sport Spa di Treviso e da tutti gli amici di Michele e Francesca che ringraziamo di cuore.

Grazie infine al Notaio Brunelli di Brescia per la collaborazione che ci ha generosamente fornito nella redazione e registrazione dell'atto di modifica dello Statuto dell'AIP



*Aiutaci a far conoscere l'AIP,
passa AIP Informa
ad un amico*

Carissima Maura,

solo poche e semplici parole per manifestarti tutta la nostra gratitudine per quanto fai per l'AIP.

Ogni volta che ti affidiamo un compito, ce ne possiamo tranquillamente dimenticare, perché siamo certi che verrà svolto nel modo migliore e con la massima precisione e puntualità.

Da te riceviamo consigli e suggerimenti preziosi, dati da una persona che non perde occasione per dimostrare quanto le stia sinceramente a cuore la vita dell'associazione.

Le tue capacità organizzative, ma anche la tua pazienza hanno contribuito in maniera essenziale alla perfetta riuscita del nostro Convegno del 5 giugno a Brescia.

Senza di te non sarebbero state possibili la nostra partecipazione al Dishow di Montichiari, l'organizzazione della bellissima partita di calcetto a Brescia, che ha visto in campo i nostri ragazzi al fianco dei nostri medici, la raccolta di fondi organizzata in Ospedale in occasione della Festa della Mamma.

A questo proposito i nostri ringraziamenti vanno anche a Giusy, a tutte le infermiere del Day Hospital di Brescia e a tutte le famiglie che hanno collaborato alla realizzazione di queste iniziative, che ci hanno dato anche la possibilità di farci conoscere sempre di più. Grazie di cuore.

Gli amici del Direttivo AIP



... continua da pag. 3

RICHIESTA CONGEDO STRAORDINARIO (ART. 42 C. 5 D.lgs n. 151/2001)

Ai fini della fruizione del congedo retribuito per cura di figli disabili gravi, deve essere presentata all'INPS (o al datore di lavoro pubblico) apposita domanda, con l'indicazione del periodo di congedo che si intende utilizzare.

Nel caso di modifica del periodo precedentemente indicato, deve essere presentata una nuova domanda di rettificazione della precedente.

Alla domanda devono essere, inoltre, allegate:

- Certificazione della ASL competente dalla quale risulti che l'assistito si trova in una situazione di handicap grave (art. 4 c. 1 legge n. 104/92) ai fini della verifica della circostanza che l'accertamento è stato effettuato dalla specifica commissione della ASL;
- Stato di famiglia del disabile (in caso di non convivenza);
- Dichiarazione del richiedente (genitore o affidatario) attestante che il disabile non è ricoverato a tempo pieno presso un istituto specializzato;
- Dichiarazione del richiedente (genitore o affidatario) relativa alla circostanza che non sono intervenute variazioni nel riconoscimento della gravità dell'handicap, con l'impegno a comunicare qualsiasi variazione che possa avere riflessi sul diritto al congedo;
- Dichiarazione del richiedente (genitore o affidatario) relativa alla precedente fruizione di altri periodi di congedo straordinario per il medesimo soggetto disabile;
- Dichiarazione del richiedente (genitore o affidatario) di avere già fruito di congedi straordinari per gravi e documentati motivi familiari (art. 4, c. 2 legge n. 53/2000);
- Dichiarazione del richiedente (genitore o affidatario) di non fruire in nessuno dei mesi solari in cui cadono i periodi di congedo straordinario dei permessi (art. 33, legge n. 104/92);
- Dichiarazione del richiedente (genitore o affidatario) di essere convivente con il figlio o la figlia (o con la persona in affidamento) handicappati maggiorenni;
- Dichiarazione del richiedente (genitore o affidatario) di non essere convivente con il figlio o la figlia (o con la persona in affidamento) handicappati maggiorenni, ma di svolgere con continuità l'attività di assistenza e che nessun'altra persona è in grado di prestare assistenza;
- Dichiarazione dell'altro genitore o affidatario di non avere chiesto per lo stesso soggetto handicappato, per il medesimo periodo indicato dal richiedente, congedi straordinari retribuiti, con l'impegno a non richiederli;
- Dichiarazione dell'altro genitore o affidatario di comunicare tempestivamente gli eventuali periodi richiesti successivamente;
- Dichiarazione dell'altro genitore o affidatario relativa all'avvenuta fruizione da parte dello stesso di periodi di congedo straordinario relativi al medesimo soggetto handicappato;
- Dichiarazione dell'altro genitore o affidatario di avere già fruito di congedi straordinari per gravi e documentati motivi familiari (art. 4 c. 2 legge 53/2000);
- Dichiarazione dell'altro genitore o affidatario di non fruire, in nessuno dei mesi solari in cui cade il congedo straordinario dei permessi di cui all'art. 33 legge 104/92.

*Unisciti a noi
per percorrere insieme
il cammino della
speranza*

AIEOP

 ASSOCIAZIONE ITALIANA DI EMATOLOGIA ED ONCOLOGIA PEDIATRICA
COMITATO STRATEGICO E DI STUDIO PER IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE

Coordinatore: Prof. Alberto G. Ugazio

 I CENTRI PARTECIPANTI AI PROTOCOLLI DIAGNOSTICI-TERAPEUTICI
 PER LE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE

ANCONA, Clinica Pediatrica Ospedale Salesi, Prof. G. Coppa, Prof. P. Pierani, Tel. 071/5962130 **ASOLA (MN)**, Divisione di Pediatria Ospedale di Asola, Dott. G. Gambaretto, Tel. 0376/721309 **BARI**, Dipart. Biomedicina dell'Età Evolutiva, Clinica Pediatrica I, Prof. D. De Mattici, Dott. B. Martire, Tel. 080/5478906, **BARI**, Clinica Pediatrica III, Prof. L. Armenio, Dott. F. Cardinale, Tel. 080/5592844 **BARI**, Dip. di Scienze Biomediche e Oncologia Umana, Policlinico, Prof. F. Dammacco, Tel. 080/5478822-860 **BOLOGNA**, Clinica Pediatrica, Prof. G. Paolucci, Prof. M. Masi, Tel. 051/347694 **BOLOGNA**, Div. Pediatria Ospedale "Maggiore", Prof. G. Ambrosiani, Dott. ssa P. Alvisi, Tel. 051/6478388-744 **BRESCIA**, Clinica Pediatrica Spedali Civili, Prof. L. D. Notarangelo, Prof. A. Plebani, Dott. ssa A. Soresina, Tel. 030/3995715-700 **CAGLIARI**, Centro TMO Ospedale Microcittemico, Clinica Pediatrica Univers., Prof. Cao, Dott. E. Cossu, Tel. 070/6095512 **CAGLIARI**, Allergologia e Immunologia Clinica Policlinico Universitario, Prof. S. Del Ciacco, Prof. P. Monconi, Tel. 070/60286240 **CAMPOBASSO**, Div. Pediatrica Ospedale Cardarelli, Dott. I. Evangelista, Tel. 087/4409272 **CATANZARO**, Div. Ematologia Ospedale Civile "A. Pugliese", Don. S. Magro, Dott. S. Morgione, Tel. 0961/883069 **CATANZARO**, U.O. di Pediatria Univ. degli Studi di Catanzaro, Ospedale Pugliese, Prof. P. Strisciuglio, Tel. 0961/883259 **CATANIA**, Div. Ematologia-Oncologia Ped. Clinica Pediatrica Università Catania Prof. G. Schillirò, Dott. ssa A. Sciotto, Tel. 095/256497 **COMO**, Divisione Pediatria Azienda Osped. "Sant'Anna", Dott. M. Sticca, Tel. 031/5855353 **COSENZA**, U.O. Pediatria, Dott. ssa M. Condusse, Tel. 0984/681315 **FIRENZE**, Dipart. di Pediatria, Ospedale "A. Meyer", Prof. G. Bernini, Dott. ssa C. Azzari, Tel. 055/5662416 **GENOVA**, Seconda Divis. Pediatria Istituto G. Gaslini, Dott. E. Castagnola, Dott. M. Gattorno, Tel. 010/5636386 **MANTOVA**, Pediatria Ospedale Poma, Dott. ssa S. Fasoli, Tel. 0376/201454 **MESSINA**, Genetica e Immunologia Pediatrica Az. "G. Martino", Prof. C. Salpietro, Tel. 090/2213114 **MILANO**, Clinica Pediatrica II Università di Milano, Prof. ssa MC. Pietrogrande, Dott. ssa F. Rusconi, Dott. ssa RM. Delle Piane, Tel. 02/57992496 **MILANO**, Ist. Clinici Perfezionamento Div. Medicina Generale, Dott. G. Cambiaghi, Tel. 02/57992672 **MILANO**, Dip. Medicina e Chirurgia Università di Milano Polic. San Marco (Zingonia Osio Sotto - BG), Prof. M. Pietrogrande, Tel. 035/886308 **MILANO**, Istituto San Raffaele, Prof. ssa MG. Roncarolo, Tel. 02/23463917 **MONZA**, Clinica Pediatrica Ospedale "S. Gerardo", Prof. G. Masera, Prof. A. Biondi, Dott. ssa A. Sala, Tel. 039/2333513 **NAPOLI**, Unità Specialistica di Univ. Federico II, Prof. C. Pignata, Tel. 081/664632 **NAPOLI**, Divisione di Pediatria-Ematologia Ospedale "Pausilipon", Prof. V. Poggi, Dott. G. Menna, Tel. 081/2205410 **NAPOLI**, I Div. Med. Pediatrica Ospedale Santobono Dott. R. Di Nardo, Tel. 081/2205636 **NAPOLI**, Pediatria Ospedale S. Leonardo, Castellamare Di Stabia (NA) Dott. A. D'Apuzzo, Tel. 081/8711782 **NAPOLI**, I Div. Pediatria Osp. SS. Annunziata, Dott. A. Pelliccia, Tel. 081/2542532 **NAPOLI**, II Pediatria Ospedale Annunziata, Dott. A. Correrà, Tel. 081/2542544-634 **NAPOLI**, Centro per la diagnosi e cura ID Primitive Immunologia Clinica e Allergologia, Univ. Federico II, Prof. G. Marono, Dott. G. Spadaro, Tel. 081/7462261 **PADOVA**, Clinica Oncoematol. Pediatrica Università di Padova, Prof. L. Zanesco, Tel. 049/8213579 **PADOVA**, Dip. Medicina Clinica e Sperim. Immunologia Clinica, Prof. G. Semenzaio, Prof. C. Agostini, Tel. 049/8218651 **PALERMO**, Clinica Pediatrica I, Prof. A. LaGrutta, Prof. GM. Amato, Tel. 091/6666038 **PARMA**, Ematologia Pediatrica Dip. di Pediatria Az. Ospedaliera di Parma, Dott. G. Izzi, Dott. ssa P. Bertolini, Tel. 0521/991222 **PAVIA**, Clinica Pediatrica Policlinico "S. Matteo", Prof. ssa G. Rondini, Dott. GL. Marseglia, Tel. 0382/502770-557 **PESARO**, U.O. Pediatria Neonatologia Az. Ospedaliera San Salvatore, Dott. L. Felici, Tel. 0721/362310 **PISA**, Clinica Pediatrica III, Prof. P. Macchia, Dott. ssa R. Consolini, Dott. C. Favre, Tel. 050/992840 **RIMINI**, Divisione Pediatria Ospedale "Infermi" Prof. V. Vecchi, Dott. ssa P. Sacchini, Dott. ssa G. Rinaldi, Tel. 0541/705210 **ROMA**, Div. ne di Immunoinfettivologia Ospedale Bambino Gesù, Prof. A. G. Ugazio, Prof. P. Rossi, Dott. ssa V. Moschee, Tel. 06/68592591 **ROMA**, Clinica Pediatrica Università Cattolica Sacro Cuore, Prof. A. Stabile, Tel. 06/30514348 **ROMA**, Ist. Clinica Pediatrica Università "La Sapienza", Prof. ssa M. Bonamico Dott. G. Nigro, Tel. 06/49971 **ROMA**, Dipart. Medicina Clinica Università "La Sapienza", Dott. ssa I. Quinti, Tel. 06/49972036 **TREVIGLIO (BG)**, Div. di Pediatria Ospedale di Treviglio, Dott. L. Rè, Dott. R. Cagliati, Tel. 0363/424273 **TREVISO**, Div. Pediatrica Osped. Regionale Treviso, Dott. G. De Zan, Tel. 0422/405522 **TRIESTE**, Clinica Pediatrica Ospedale Infantile "Burlo Garofolo", Prof. P. Tamaro, Dott. M. Rabusin, Tel. 040/3785309 **TORINO**, Dip. Scienze Ped. E dell'Adolescenza Osp. Infantile Regina Margherita, Prof. PA. Tovo, Dott. ssa S. Martino, Tel. 011/3135798 **VARESE**, Clinica Pediatrica Università di Pavia, Ospedale "F. Del Ponte", Prof. L. Nespoli, Dott. ssa M. Marinoni, Tel. 0332/285300-299231 **VENEZIA**, Dipart. Oncologia ed Ematologia Oncologica Ospedale P.F. Calvi, Noale (VE), Prof. A. Porcellini, Tel. 041/5896221 **VERONA**, Centro Fibrosi Cistica Ospedale Civile di Verona, Dott. GA. Cazzola, Tel. 045/8072294



10 Campanelli di Allarme delle Immunodeficienze Primitive

Qui sotto sono elencate alcune condizioni che possono fare sospettare la presenza di una immunodeficienza primitiva. Molte di queste condizioni sono comuni ad altre patologie, e solo il vostro medico potrà decidere quali siano gli esami atti a fornire una diagnosi esatta. Consultate il vostro medico se si verifica una o più di queste condizioni.

1	Otto o più infezioni nel corso di un anno.	6	Ascessi ricorrenti e profondi alla cute o agli organi.
2	Due o più gravi infezioni ai seni nasali in un anno.	7	Afte persistenti nella bocca o in altre parti del corpo dopo il primo anno di età.
3	Due o più mesi di trattamento antibiotico con scarsi risultati.	8	Necessità di ricorrere agli antibiotici per via endovenosa per combattere le infezioni.
4	Due o più polmoniti in un anno.	9	Due o più infezioni profonde come: meningite, ostiomielite, sepsi.
5	Il bambino non riesce ad aumentare di peso o a crescere normalmente.	10	Presenza nella stessa famiglia di casi di immunodeficienza primitiva.

Per informazioni: Associazione Immunodeficienze Primitive ONLUS:
Sede Legale: Clinica Pediatrica Università degli Studi di Brescia
Sede Operativa: Corso Magenta, 29 - 25121 Brescia - Tel. e Fax 030 2807913 - e-mail: aipbs@libero.it - www.aip-it.org


**Jeffrey Modell
Foundation**
www.jmfworld.org


ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE
ONLUS

Baxter
www.ImmuneDisease.com