



"AIP Informa"

"Poste Italiane in A.P. art.2 comma 20/c legge 662/96 Brescia"

Editore: AIP ONLUS - Via del Medolo 2 - 25123 Brescia

Direttore responsabile: Simone Mazzata

Redazione: Gloria Berretta, Bianca Pizzera

Realizzazione grafica: AIP ONLUS

Stampa: Color Art s.r.l. Rodengo Saiano Bs

Iscrizione Trib. di Brescia n. 41/1999 del 20/12/1999

Anno VIII Numero 1

Agosto 2007

ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE

Periodico di informazione dell' AIP ONLUS



Michele Del Zotti
Presidente AIP

Brescia, 9 Giugno, 2007

Convegno Nazionale

Sabato 9 giugno 2007 a Brescia si è tenuto il Convegno Nazionale AIP "Conoscere - Comunicare - Condividere - Tre "C" per superare le difficoltà quotidiane della vita" orientato allo sviluppo e all'analisi di alcune tematiche che riguardano la sfera psicologica del paziente affetto da IDP.

Nella sua introduzione il Prof. Plebani ha spiegato brevemente il titolo del Convegno di quest'anno soffermandosi proprio sulle tre C, ognuna delle quali rappresenta una fase importante della vita del paziente affetto da malattia rara.

Il Prof. Plebani ha poi proseguito salutando le autorità presenti tra cui il Vice-Presidente della Provincia di Brescia; il Direttore dell'Azienda Spedali Civili di Brescia, il Direttore dell'Ospedale dei bambini di Brescia e la Direttrice del dipartimento pediatrico.

Il Presidente Nazionale AIP, Michele del Zotti ha illustrato con una serie di slides l'evoluzione del materiale informativo dall'AIP e le svariate iniziative di cui l'AIP è stata promotrice in questi sedici anni di attività (1991-2007) .

Massimo Prencipe è intervenuto in qualità di Presidente della Sezione AIP Campania. Massimo ha illustrato l'attività del gruppo campano nato nel luglio del 2005 con la collaborazione del Prof. Spadaro.

Per quanto riguarda l'aspetto legislativo la sezione campana ha presentato la domanda per il riconoscimento ONLUS; ma purtroppo a causa delle situazioni di abuso createsi in questo campo negli ultimi anni, i requisiti legislativi imposti per tale riconoscimento alle associazioni di volontariato sono diventati molto stretti. Per questo motivo l'Associazione campana proseguirà con l'iscrizione presso il Registro del Volontariato, essendo comunque l'AIP nazionale già ONLUS.

Franco Vinassa è intervenuto in qualità di Presidente della Sezione Locale AIP Piemonte e Val d'Aosta, sezione che è nata a Torino il 14 Ottobre 2004. Questa sezione locale riunisce medici e pazienti che sono in cura per le diverse forme di deficit immunitario presso l'Ospedale Regina Margherita di Torino.

Elio Giuliana è intervenuto in sostituzione del Presidente della sezione locale AIP di Milano, Carlo Lovati. La sezione locale AIP di Milano è nata presso la clinica Pediatrica De Marchi di Milano nel novembre del 2005 con il sostegno della Prof. ssa Pietrogrande. Anche la Sezione di Milano, per quanto riguarda l'aspetto legislativo, ha incontrato dei problemi per il riconoscimento ONLUS; per questo motivo

...continua a pag 5

In questo numero

Aggiornamento
Scientifico
pag. 2

IPOPI News
pag. 6

AIP Notizie
pag. 7

Normative
Socio-Sanitarie
pag. 15

Testimonianze
pag. 13

Grazie a...
pag. 14

I 10 campanelli
di allarme
pag. 16

Aggiornamento Scientifico



La Sindrome da Immunodisregolazione Poliendocrinopatia Enteropatia con trasmissione legata al cromosoma X (IPEX)

A cura della Dott.ssa Eleonora Gambineri
Dipartimento di Pediatria, Università degli Studi di Firenze
Ospedale Pediatrico "Anna Meyer" - Firenze

La sindrome IPEX è una malattia immunologica grave caratterizzata da molteplici manifestazioni autoimmunitarie multi-organo suggestive di un processo di disregolazione del sistema immunitario. In pratica alcune cellule della difesa (linfociti T e B) reagiscono contro parti del corpo stesso del paziente, riconoscendole come estranee causando così la malattia. Esistono, nell'ambito del sistema immunitario, cellule deputate a tenere sotto controllo l'attività delle risposte immuni, chiamate linfociti T regolatori, la cui funzione, in questa malattia, sembra essere alterata. La malattia è causata da varie alterazioni a carico del gene FOXP3, localizzato sul cromosoma X, importante per il corretto funzionamento dei linfociti T regolatori. E' quindi una patologia ereditaria con trasmissione legata al cromosoma X e viene perciò trasmessa dalla madre (da uno dei due cromosomi X) ai figli maschi.

In base al numero limitato di conoscenze la malattia appare molto rara, ma studi retrospettivi su casistiche di soggetti con caratteristiche cliniche analoghe fanno pensare che sia una patologia più frequente, ma ad oggi è sotto diagnosticata.

Le caratteristiche cliniche di IPEX sono state riportate per la prima volta da Powell nel 1982 che descrisse questa sindrome, con eredità associata al cromosoma X, in 19 individui maschi appartenenti a cinque generazioni della stessa famiglia. Essi presentavano una patologia simile, con esordio e gravità diversi, caratterizzata da diarrea intrattabile, eczema, anomalie endocrine associate ad un quadro variabile di altre manifestazioni autoimmunitarie, insieme con infezioni e decessi in età infantile.

La sindrome si manifesta in individui maschi fin dalla nascita o nella prima infanzia, mentre le femmine portatrici eterozigoti sono in buona salute.

Il quadro clinico

Le principali caratteristiche cliniche identificate consistono nella triade dei seguenti sintomi:

Enteropatia: indica una malattia dell'intestino che solitamente si ma-

Associazione Immunodeficienze Primitive Onlus

Sede Legale

Clinica Pediatrica
Università degli Studi di Brescia

Segreteria

Via del Medolo, 2 - 25123 Brescia
Tel. e fax 030 3386557
www.aip-it.org - aipbs@libero.it
C.F. 98042750178

Comitato scientifico

Prof. Roberto Burgio, **Presidente Onorario**
Università di Pavia
Prof. Alberto G. Ugazio, **Presidente**
Ospedale Bambin Gesù, Roma
Prof. Alessandro Plebani
Università di Brescia
Prof. Antonio Cao
Università di Cagliari
Prof. Bruno Dallapiccola
Il Università di Roma
Prof. Domenico De Mattia
Università di Bari
Prof. Francesco Indiveri
Università di Genova
Prof. Franco Dammanco
Università di Bari
Prof. Generoso Andria
Università di Napoli
Prof. Gianni Marone
Università di Napoli
Prof. ssa Isabella Quinti
Ospedale G.B. Grassi, Roma
Prof. Luigi D. Notarangelo
Università di Brescia
Prof. ssa M. Cristina Pietrogrande
Università di Milano
Prof. Nicola Principi
Università di Milano
Prof. Paolo Rossi
Università Tor Vergata, Roma
Prof. Pier Angelo Tovo
Università di Torino

Iscrivetevi all' AIP:

- come socio ordinario, con l'impegno di partecipare attivamente alla vita dell'Associazione, con una quota annuale di E 15
- 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 dell' 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 646/1
Banca Regionale Europea Ag. I di Bergamo
ABI 6906 CAB 11101
intestato all'Associazione per le Immunodeficienze Primitive ONLUS

Ricordiamo che i contributi offerti da privati sono detraibili dalle imposte fino ad un massimo di E€2.065, mentre da Enti e Imprese sono detraibili dalle imposte fino al 2% del reddito d'impresa dichiarato, o fino ad un massimo di E 2.065

nifesta con diarrea severa, acquosa o accompagnata da perdite ematiche e mucose. Si presenta spesso fin dalla nascita e comporta malassorbimento dei nutrienti e ritardo della crescita. All'analisi della biopsia intestinale si osserva una severa atrofia dei villi (strutture caratteristiche della mucosa intestinale) con infiltrato linfocitario nelle strutture sottostanti (sottomucosa e lamina propria).

Endocrinopatia: significa malattia delle ghiandole endocrine, e in questo caso sono soprattutto coinvolti pancreas e tiroide. Il diabete insulino-dipendente ad esordio precoce, spesso neonatale, è la forma più comune, ma possono essere osservate anche anomalie della tiroide (livelli fuori della norma di ormoni tiroidei ed evidenze cliniche di ipotiroidismo o ipertiroidismo). Nel pancreas e nella tiroide è stata osservata la presenza di cellule della difesa mostrando che la patologia a livello di questi organi è indotta da fenomeni autoimmuni mediati da linfociti T.

Anomalie dermatologiche: principalmente eczema, ma anche lesioni eritematose, dermatite esfoliativa e alopecia.

Insieme a questi sintomi si possono riscontrare anche altri segni di autoimmunità. I disordini più comunemente osservati, sono a carico delle cellule del sangue (anemia e/o neutropenia), delle piastrine (trombocitopenia), delle cellule del fegato (epatite), del rene (nefriti).

Meno frequentemente sono riportate manifestazioni alle articolazioni (artrite), ai linfonodi (linfadenopatie), e ad altri organi linfatici (epato-splenomegalia).

Dagli studi effettuati è stato osservato anche un aumento del rischio d'infezioni ricorrenti correlato probabilmente alla disregolazione del sistema immunitario. Inoltre, i problemi di malnutrizione, il mancato accrescimento e la terapia immunosoppressiva possono contribuire, a medio e lungo termine, ad aumentare la suscettibilità ad episodi infettivi. La gravità delle infezioni è variabile, da infezioni moderate del sistema respiratorio o del tratto gastrointestinale ad infezioni gravi come sepsi, peritonite, polmonite e meningite. Le cause principali di morte nei pazienti IPEX sono emorragie, diarrea intrattabile, sepsi e complicanze del diabete.

La malattia solitamente si presenta, per lo più già nel primo mese di vita, con sintomi clinici importanti. Nei

casi gravi e ad esordio precoce il binomio sintomatologico è costituito da diarrea secretoria spesso intrattabile e diabete di tipo I, generalmente di difficile controllo metabolico. Frequentemente, all'esordio si associa anche eczema. Nei mesi successivi, i sintomi dovuti ad una spiccata attivazione del sistema immunitario tendono a farsi più gravi, con coinvolgimento sistemico e comparsa delle altre manifestazioni autoimmunitarie viste sopra.

Se non viene trattata, la malattia può portare rapidamente a morte nel primo anno di vita.

Recentemente sono stati descritti però anche casi che si esprimono più tardivamente con un andamento meno drammatico, caratterizzati da una varia combinazione di sintomi autoimmunitari e con una sopravvivenza maggiore. In tali casi l'enteropatia sembra presentarsi con un quadro meno devastante ed a carattere intermittente.

Diagnosi

Spesso IPEX non è diagnosticata subito correttamente dal momento che a volte il quadro clinico non è completo fin dall'inizio. La diagnosi è più facile quando c'è un'evidente storia familiare alle spalle perché, come già detto, è una patologia trasmessa attraverso il cromosoma X e i pazienti maschi hanno frequentemente fratelli o zii materni con la stessa patologia. D'altronde spesso non è così quando il paziente potrebbe essere il primo membro della famiglia affetto, se l'errore genetico si è sviluppato per la prima volta nel bambino (casi sporadici).

I pazienti con IPEX non mostrano alterazioni tipiche degli esami ematici di laboratorio che permettono di fare diagnosi con certezza, ma in genere si osserva un aumento degli anticorpi del tipo IgE e degli eosinofili (all'emocromo). La maggior parte dei pazienti produce autoanticorpi verso vari organi, quali tiroide, pancreas, piastrine, eritrociti, muscolo liscio ed intestino. Talvolta si può riscontrare all'esordio un aumento del numero dei globuli bianchi ed in particolare dei linfociti, ma gli esami immunologici specifici quali lo studio delle sottopopolazioni linfocitarie e i test di stimolazione dei linfociti in vitro con mitogeni e ad antigeni specifici (sostanze che servono a farli moltiplicare), non presentano generalmente evidenti anomalie.

La diagnosi di IPEX dovrebbe essere considerata in base alle caratteristiche cliniche del paziente, in par-



ticolare in presenza di diarrea intrattabile e ritardo della crescita ed ulteriormente sospettata in presenza di manifestazioni cutanee e diabete ad esordio precoce. Il sospetto clinico deve comunque essere confermato dall'analisi genetica di mutazione di FOXP3, che permette di fare diagnosi di certezza.

Ereditarietà

Come descritto sopra, IPEX è ereditata come malattia legata all'X, così che solo i maschi sono affetti. Quando una donna è identificata come portatrice di mutazione del gene FOXP3, spesso sorge il problema dell'opportunità di avere altri figli. Statisticamente infatti ogni feto maschio di quella donna ha il 50% di probabilità di avere IPEX. Nel caso di una gravidanza di una donna portatrice comunque è possibile effettuare, già alla 12^a settimana, una diagnosi per verificare il sesso del nascituro prelevando dei villi coriali dall'utero materno. Se il feto risulta di sesso maschile, il tessuto prelevato può essere analizzato in laboratorio per verificare, a livello molecolare, se è affetto dalla sindrome.

La ricerca di mutazioni del gene FOXP3 è importante quindi anche per identificare, nelle famiglie colpite da IPEX le donne portatrici della mutazione, ancor prima che abbiano figli.

Trattamento

Non appena fatta diagnosi di IPEX ed in base al suo grado di gravità, possono essere iniziati diversi tipi di trattamento. Gli approcci terapeutici ad oggi praticati, oltre alla terapia di supporto (per es. insulina, nutrizione parenterale, trasfusioni di sangue ecc.), sono rappresentati dalla terapia immunosoppressiva e dal trapianto di midollo osseo.

In particolare la terapia immunosoppressiva, benché dimostri una certa efficacia nei casi a presentazione meno severa o ad esordio tardivo, non consente il controllo della malattia nei casi gravi. Per quanto riguarda la scelta del farmaco immunosoppressivo, non vi sono ad oggi elementi sufficienti per una scelta mirata. Solitamente farmaci come ciclosporina A o tacrolimo (FK 506), spesso in combinazione con farmaci steroidei sono inizialmente efficaci, ma nessuno di questi farmaci determina la remissione dei sintomi a lungo termine a causa della immunosoppressione cronica che può portare tossicità farmacologica (soprattutto a livello renale) ed aumento del rischio di infezioni. Recentemente sembra aver dato risultati incoraggianti l'impiego della rapamicina, un altro tipo di farmaco immunosoppressore meno tos-

sico rispetto ai precedenti e con meccanismo d'azione diverso.

Attualmente, il trapianto di midollo osseo, pur a fronte di un solido razionale d'applicazione, ha trovato pochi riscontri terapeutici. Tale insuccesso è stato soprattutto associato all'elevata mortalità peritrapiantologica o a mancato attecchimento. Tuttavia, sono stati segnalati pazienti IPEX recentemente trapiantati con successo, nella fase precoce di malattia. Il trapianto di midollo osseo potrebbe quindi essere considerato come terapia di prima scelta nei casi ad insorgenza precoce di enteropatia grave e qualora sia disponibile un donatore HLA-identico, vale a dire un fratello o una sorella del bambino malato con cui mostra una perfetta compatibilità delle cellule del sangue.

Conclusioni

la IPEX, nella sua forma grave, può essere sospettata sulla base delle caratteristiche cliniche e di laboratorio descritte e il tempestivo riconoscimento della malattia può portare ad importanti benefici terapeutici. Purtroppo la malattia è rara e ancora non ampiamente conosciuta per questo l'identificazione e lo studio di una più ampia casistica di pazienti è una priorità importante al momento per conoscere meglio la malattia in tutte le sue varianti e per arrivare quindi ad una diagnosi precoce e ad un pronto intervento terapeutico.

...continua dalla prima

anche questa sezione locale proseguirà con l'iscrizione presso il Registro del Volontariato.

L'Avv. Federico Menin ha illustrato il progetto del vademecum legislativo per le immunodeficienze primitive che l'AIP sta realizzando con la sua collaborazione.

Il vademecum legislativo è costituito dall'identificazione delle fonti normative per poi arrivare ad individuare gli aspetti pratici con cui verranno realizzate delle proposte utili per i pazienti, i familiari dei pazienti, le commissioni mediche, le istituzioni ed i professionisti che dovranno confrontarsi con queste realtà. L'obiettivo principale di questo vademecum è risolvere i problemi pratici basandosi sulla casistica di fatti personali; per fare ciò però l'Avv. ha fatto un appello in quanto per completare il vademecum sono necessari dei dati; dati costituiti da tutte le esperienze di pazienti affetti da IDP in rapporto con le commissioni mediche (in particolare in merito alla tanto discussa legge 104/92 ed in caso di rifiuto di attribuzione sono molto importanti le motivazioni che le commissioni mediche hanno dato).

Bianca Pizzera, in qualità di Presidente IPOPI, è intervenuta aggiornandoci sull'esperienza a livello internazionale riguardante le immunodeficienze primitive. L'IPOPI è l'organizzazione internazionale dei pazienti per le immunodeficienze primitive; uno dei suoi obiettivi è quello di migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da immunodeficienza primitiva e di aiutare le singole associazioni nazionali a gestire i rapporti con le istituzioni.

In questa sede Bianca ha illustrato due progetti che l'IPOPI ha promosso in questi ultimi anni: la predisposizione dell'istanza presso l'Organizzazione Mondiale della Sanità per il reinserimento delle immunoglobuline nell'elenco dei farmaci essenziali salva vita e il riconoscimento delle immunodeficienze primitive come un problema di salute pubblica nell'Unione Europea:

Renza Barbon Galuppi è intervenuta in qualità di Presidente Uniamo. L'UNIAMO è la federazione delle malattie rare italiana nata nel 1999 a Roma a cui aderiscono le associazioni di pazienti affetti da tali malattie di cui l'AIP è socio fondatore e membro del consiglio direttivo. Uno degli obiettivi dell'UNIAMO è quello di cercare di diventare il mondo politico che va a lavorare nei confronti delle istituzioni, a sedersi ai tavoli istituzionali. Uno dei problemi principali che si sono creati negli ultimi anni è nato con la riforma del titolo V della Costitu-

zione con cui la materia della sanità è stata regionalizzata; l'UNIAMO sostiene che di malattie rare si debba parlare non a livello regionale ma nazionale e quindi universale.

Il Prof. Plebani è intervenuto parlando dei Protocolli per le IDP: la via da seguire per garantire un'assistenza avanzata. Il Professore ci ha aggiornati su alcuni dati numerici divisi tra i diversi tipi di immunodeficienza ed ha illustrato il sistema dei protocolli applicato al sistema informativo-informatico dell'AIEOP (Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica); ha poi sottolineato l'importanza fondamentale della diagnosi di una delle forme di IDP come malattia rara.

La Dott.ssa Anna Virrengia è una psicologa psicoterapeuta e mediatrice familiare; opera da diversi anni nel campo della psiconcologia ed è autrice di pubblicazioni sugli aspetti psicologici-relazionali delle malattie somatiche gravi.

La Dott.ssa ha introdotto il suo intervento presentando la malattia come evento traumatico nella vita delle persone, in correlazione o meno con l'elemento della solitudine. Ha poi illustrato come il paziente affetto da malattia ed in particolare da malattia rara affronta la vita di tutti i giorni e quindi la sua posizione all'interno della famiglia, della scuola o del mondo del lavoro.

La Dott.ssa Laura Testa è psicologa psicoterapeuta individuale e di coppia, si occupa da diversi anni di educazione sessuale e sessuologia.

La Dott.ssa ha parlato del desiderio di amare e di essere amati anche all'interno di un rapporto di coppia, non come una cosa rara (argomento di cui i relatori hanno trattato fino a questo punto) ma come una cosa comune a tutti.

La Dott.ssa ha analizzato il piacere e le potenzialità derivanti dal nostro corpo; la sessualità e la difficoltà di parlare di questa tematica anche nella vita di coppia.

La giornata si è poi conclusa con delle domande che sono state poste ai relatori e un pranzo insieme a tutti i partecipanti.

Ringrazio tutti i relatori e coloro che hanno partecipato, in particolare i medici sempre presenti e disponibili, tutti coloro che aiutano l'AIP a creare questi momenti di incontro e confronto.


 IPOPI News


Bianca Pizzera

Nel corso del Convegno Nazionale AIP era stato annunciato che la domanda per la reintroduzione delle immunoglobuline nella lista essenziali dei medicinali (WHO-EML) aveva avuto esito positivo e che la nuova lista aggiornata era già pubblicata sul sito dell'Organizzazione mondiale della Sanità.

Una importante vittoria, non solo per l'IPOPI, ma per tutte le associazioni nazionali per le IDP e soprattutto per i pazienti per i quali le immunoglobuline rappresentano una farmaco salvavita.

La domanda di reintroduzione era stata presentata da IPOPI e IUIS in ottobre 2006. All'Organizzazione mondiale della Sanità sono pervenute oltre 200 dichiarazioni a sostegno della nostra istanza da parte di organizzazioni scientifiche e di pazienti di tutto il mondo.

Il Comitato di Esperti per la selezione e l'uso dei medicinali si è riunito presso la sede internazionale dell'OMS a Ginevra il 19 Marzo 2007.

Alla seduta sono stati ascoltati come diretti interessati un medico indiano, Dr. Surjit Singh, ed un paziente, Sir Christopher Mallaby, presidente dell'associazione inglese. Erano inoltre presenti come auditori David Watters e Bianca Pizzera per l'IPOPI e la Prof. Helen Chapel in rappresentanza di IUIS.

Speriamo vivamente che il riconoscimento delle immunoglobuline come medicinale essenziale possa aiutare ad assicurare la disponibilità di questi prodotti, specialmente nei paesi più poveri.

La Consensus Conference Eurorepa per le Immunodeficienze Primitive, organizzata nel 2006 grazie ad un finanziamento della Commissione Europea e la lunga negoziazione con l'OMS, sono stati i due progetti principali per IPOPI negli ultimi due anni.

Nonostante abbiamo rappresentato un grosso impegno, i contatti avuti con la Commissione, con l'OMS e il lungo lavoro svolto fianco a fianco con molte organizzazioni scientifiche internazionali, con le case farmaceutiche e con molte altre associazioni di pazienti è stata un'esperienza molto utile che ci ha permesso di crescere allargare le nostre conoscenze.

Siamo entrati a far parte della Task Force per le malattie rare della Commissione Europea, siamo stati invitati, a volte come ospiti, a volte come relatori, a riunioni e tavole rotonde organizzati dalla principali organizzazioni europee ed internazionali che si occupano di malattie rare.

E' stato un periodo di intenso lavoro, ma posso dire con orgoglio che siamo una bella squadra. L'attuale Consiglio Direttivo, oltre alla sottoscritta, è composto da:

Eva Brox, Norvegia; Vicky Modell e Marcia Boyle, USA; Stephen Baxter, Nuova Zelanda; Jose Drabwell, Regno Unito; Joy Rosario, Sud Africa; Martine Pergent, Francia; Eva Soergel, Germania; Sven Fandrup, Danimarca. Presidente del Comitato scientifico è la Dottoressa Teresa Espanol di Barcellona. Il Direttivo è coadiuvato dal nostro David Watters, un bravo manager, che pesa per due e lavora per tre. David è scozzese puro sangue, ma alle fredde highland ha preferito le tiepide spiagge della Cornovaglia.

Il direttivo IPOPI

David e Bianca

Immunoglobulins re-instated on the
 WORLD HEALTH ORGANISATION
 Essential Medicines List
 (15th List , March 2007)

AIP Notizie

Corriburcina 2007

Alberto Barberis

La CORRIBURCINA è una manifestazione nata nel 2004 a Biella dalla volontà di Marco Barberis di aiutare l'AIP e di creare, a livello locale, un momento di incontro e di festa per gli amici e gli appassionati di natura e sport; per questo l'idea si è concretizzata attorno al parco della Burcina, magnifica area verde alle porte di Biella, amata dagli abitanti della città per passeggiare, ammirare le rarità botaniche in essa presenti, rilassarsi e .. per fare jogging.

Mercoledì 25 aprile 2007 si è svolta la terza edizione della manifestazione, dopo lo sfortunato tentativo del settembre precedente quando si era dovuto annullare la gara a causa del maltempo; per recuperare il mancato evento si è così anticipato il periodo rispetto al tradizionale inizio autunno delle edizioni precedenti, godendo dello splendido abito primaverile del parco fatto di nuvole coloratissime di azalee e rododendri, in questo periodo in piena fioritura.

Questa volta il tempo è stato fortunatamente favorevole ed ha permesso ai partecipanti di trascorrere alcune ore nella piacevole atmosfera di festa attorno alle gare podistiche che hanno visto la partecipazione di un nutrito gruppo di appassionati, per molti dei quali l'appuntamento è ormai diventato una tradizione. In particolare un motivo di grande soddisfazione è stata la partecipazione dei bambini che sono stati quest'anno particolarmente numerosi ed agguerriti, orgogliosi, al termine del loro giro di 1400 m, di aver portato a termine l'impresa; questo è motivo di particolare gratificazione per gli organizzatori poiché premia i loro sforzi per cercare di sensibilizzare i piccoli verso l'attività sportiva come un gioco e di creare per i loro genitori un'occasione di incontro con AIP.

Ancora una volta la manifestazione ha permesso di percepire concretamente la sincera disponibilità della gente ad aiutare il prossimo con il piacere di donare in beneficenza a favore di chi è meno fortunato.

L'AIP era come al solito in bella evidenza con il suo gazebo e con la presenza di Maura Micheli, Bianca Pizzera, Giorgio Filippini e della famiglia Ponzoni al completo; come anche gli anni precedenti è stata graditissima la presenza della dottoressa Soresina della Clinica Pediatrica dell'Ospedale di Brescia.

Ovviamente il pensiero va già avanti, alla prossima edizione, con l'augurio di sviluppare la manifestazione in ambito locale e oltre; sarebbe certamente bello se potesse divenire una vera festa dell'AIP, un'occasione di ritrovo degli associati, soprattutto dei giovani che, correndo, darebbero la prova concreta del buon operato e dei risultati conseguiti dall'Associazione, dimostrando che molti problemi sono superabili, ancor più con la collaborazione e che esiste la consapevolezza da parte di tutti dell'impegno profuso per il raggiungimento di obiettivi importanti, ma tutt'altro che scontati.

Al termine della CORRIBURCINA 2007 l'arrivederci va quindi anche e soprattutto agli amici ed agli iscritti ad AIP, affinché possano sentirsi parte cosciente ed attiva di una famiglia.

Sezione Campania

Napoli 27 gennaio 2007, incontro medici-pazienti

Massimo Prencipe

Il giorno 27 Gennaio 2007 presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria Federico II di Napoli, presso la Divisione di Immunologia Clinica ed Allergologia (Unità semplice di Immunodeficienze Primitive) Edificio 2 - Direttore Prof. Gianni Marone - si è tenuto un incontro al fine di illustrare le attività congiunte del CISI (Centro Interdipartimentale di Scienze Immunologiche) e dell'AIP- Sezione Campania (Associazione Immunodeficienze Primitive).

Tale incontro è stato dedicato ai pazienti, ai loro familiari e a tutti quelli che sono interessati alle problematiche connesse con le immunodeficienze primitive, al fine di rendere noti sia i percorsi della diagnosi e cura delle IDP, e i relativi aspetti della ricerca, proprie del CISI, sia le attività di informazione ed assistenza che l'AIP Campania ha intrapreso.



Il Prof. Giuseppe Spadaro, responsabile del Centro per la Diagnosi e cura delle IDP del Policlinico di Napoli, e che conosce da sempre i quasi 60 pazienti che ha in cura da circa 25 anni, quale moderatore dell'incontro, apre la giornata raccontando un po' la storia della nascita del centro che si dedica alla cura delle IDP.

Passa poi la parola al Prof. Marone quale Direttore del CISI che illustra agli intervenuti l'importanza del Centro. Essa è una struttura di Ricerca clinica, che riunisce Immunologi di base e clinici, allo scopo di studiare in maniera sinergica le nuove terapie per le malattie immunologiche, allergiche, infettive, reumatiche e neoplastiche, per renderle sempre più efficaci.

Il Prof. Marone è stato l'artefice della nascita di una scuola di specializzazione in Immunologia Clinica ed Allergologia.

Su tale argomento interviene il Prof. Arturo Genovese, quale attuale Direttore della scuola medesima. I medici che ne fanno parte si formano, ma sono anche i divulgatori della conoscenza delle malattie legate al sistema immunitario.

Il Prof. Spadaro passa poi la parola a Bianca Pizzera, Segretario Nazionale AIP e Presidente dell'IPOPI la quale si congratula con l'AIP Campania per la riuscita dell'incontro e l'alto numero dei partecipanti.

Passa poi ad illustrare le attività dell'IPOPI che sono tutte rivolte alla conoscenza delle malattie del sistema immunitario. Conoscenza che non è mai sufficiente, pertanto è necessario creare una rete di informazioni



I numerosi partecipanti all'incontro

tra le associazioni a livello internazionale.

Illustra poi un altro importante traguardo che l'IPOPI insegue con costanza e determinazione ed è quello della reintroduzione delle immunoglobuline nella lista dell'OMS dei medicinali essenziali. Se questo farmaco venisse ancora escluso dalla suddetta lista tale eliminazione potrebbe diventare un problema grave per i pazienti soggetti ad IDP, soprattutto nei paesi economicamente più svantaggiati.

La parola passa poi al Prof. Spadaro che illustra alcune caratteristiche cliniche delle IDP e si sofferma sugli aspetti diagnostici e terapeutici. Infine attraverso delle foto proiettate offre un tributo ai suoi preziosi collaboratori che lo aiutano

quotidianamente nell'assistenza ai pazienti. Interessante è stato inoltre l'intervento di un medico di base che propone con forza di rendere disponibile un corso di formazione per i medici di base che assistono i pazienti colpiti dall'IDP.

Conclude la giornata, il sottoscritto descrivendo come, un po' alla volta, si è arrivati a costituire la sezione Campania dell'AIP.

Questa è fatta da pazienti, dai medici, dai familiari e volontari che vivono da anni e con coscienza e sensibilità i problemi derivanti dalle malattie del sistema immunitario.

Abbiamo inoltre sottolineato l'importanza di questo incontro che ha voluto essere la testimonianza di un importante connubio tra due importanti strutture medico-scientifiche quali sono il CISI ed il Centro per la diagnosi e cura delle IDP, e il volontariato sociale.

L'incontro si conclude con i saluti del Prof. Spadaro che invita tutti i partecipanti ad un rinfresco di commiato.

Ringrazio di cuore le persone che hanno reso possibile questo evento, e sono sicuro che avremo presto nuove occasioni per continuare ad estendere questa rete di informazioni, così utile per tutti noi.

Il Presidente AIP Campania
Ing. Massimo Prencipe



Le Immunodeficienze Primitive sbarcano in TV

Massimo Prencipe

Le Immunodeficienze Primitive sono state l'argomento trattato dall'emittente televisiva Denaro TV (canale 898 di sky) che ci ha dedicato una puntata della rubrica "Salute e Prevenzione"

In Studio, oltre alla Sig.ra Patrizia Marino conduttrice e ideatrice del programma, erano presenti:

il Prof. Alberto Laino, Docente di Odontoiatria al 2° Policlinico di Napoli;

il Prof. Spadaro, Responsabile del Centro di Diagnosi e cura delle IDP del 2° Policlinico di Napoli, nonché socio fondatore di AIP Campania;

il Dott. Vincenzo Di Martino, medico otorinolaringoiatra presso l'Ospedale S. Gennaro, ora in pensione, e paziente IDP;

l'Ing. Massimo Prencipe, in qualità di Presidente AIP Campania.

L'incontro della durata di circa 30 minuti, è stata occasione proficua per far conoscere le Immunodeficienze Primitive, sia dal punto di vista della Patologia, della diagnosi che della cura.

Il Prof. Laino, ha poi messo in evidenza quanto possa influire un problema odontoiatrico sulle conseguenze immunitarie, e specificamente nel caso di inserimenti di protesi nell'osso mandibolare.

Il dott. De Martino, inoltre ha spiegato come si generano sinusiti, con le loro conseguenze sul sistema immunitario.

Il Prof. Spadaro ha avuto modo, oltre che presentare in modo semplice e comprensibile cosa sono le IDP, di dare grande risalto agli sforzi fatti in questi anni per il miglioramento della ricerca sulla diagnosi e la cura delle IDP, sulla sicurezza degli emoderivati, sui campanelli di allarme per la diagnosi precoce delle IDP,



e sulla importanza dell'informazione verso i medici di base.

Infine l'incontro è stato completato dando rilievo all'impegno del volontariato, quindi dell' AIP a livello nazionale e locale.

Lo scrivente ha messo in evidenza le nostre specificità di dare informazioni, di dedicare risorse economiche alla ricerca ed ai pazienti che necessitano di supporto nei momenti di difficoltà.

L'incontro si è chiuso con il proposito di organizzare in autunno un incontro con i medici di base per sviluppare ulteriormente la rete d'informazione a livello Regionale sulle IDP.

La trasmissione è visionabile su internet al link: "http://www.ildenaro.it/video/salute_prevenzione27.php"
http://www.ildenaro.it/video/salute_prevenzione27.php

Sezione Piemonte

Torino – Ospedale Regina Margherita - Incontri con Psicoterapeuta.

Franco Vinassa

Condividere un'esperienza dolorosa non risolve certo il problema, ma aiuta a ridimensionarlo. E' la conclusione a cui sono giunti i pazienti ed i loro familiari che si raccolgono intorno all'AIP Piemonte, dopo gli incontri con la dott.sa Panero, psicoterapeuta.

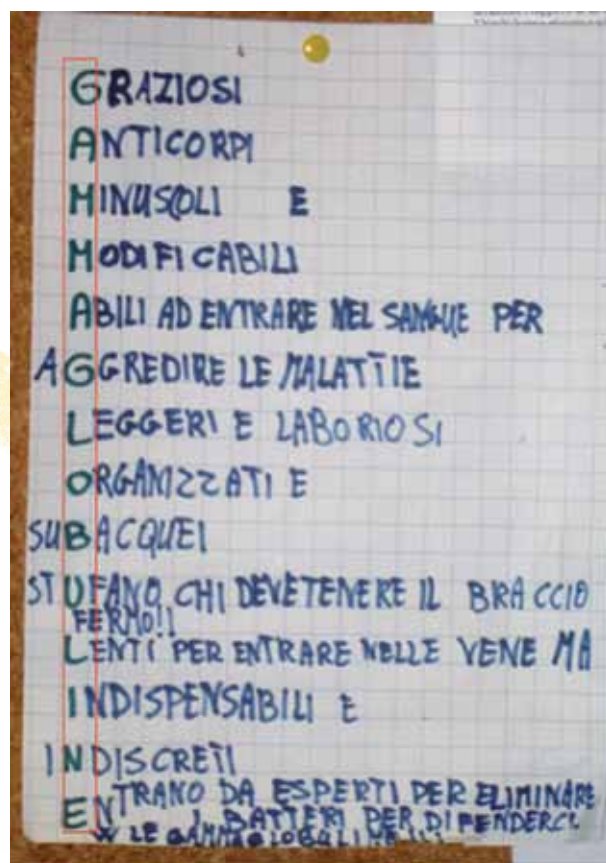
Da tempo era emersa l'esigenza di affrontare le difficoltà psicologiche sorte in chi è affetto da immunodeficienza: come convivere (è troppo dire "accettare"?) con la malattia, come pensare al proprio futuro, come relazionarsi con chi non conosce nulla di tale condizione e quindi non ne capisce la complessità e le implicazioni?

Per i familiari, poi, si tratta di trovare un corretto equilibrio nel modo di interagire con i propri cari: senso di colpa, apprensione, pessimismo, false illusioni, scarsa capacità progettuale sono i mali che affliggono chi vive a fianco di tali pazienti.

Anche se ciascuno custodisce nel proprio intimo tutte queste riflessioni non è stato facile durante il primo incontro esternare ansie e paure. La dott.sa Panero, tuttavia, ha impiegato tutta la sua perizia per sondare i pensieri e per suscitare le reazioni degli intervenuti, sollecitando le osservazioni attraverso domande mirate. E' parso subito chiaro che, pur essendo ogni esperienza unica, alcuni interrogativi sono ricorrenti e sono percepiti in modo molto diverso dai pazienti e da loro familiari.

Per questo motivo il secondo incontro è stato articolato in modo differente, raggruppando in sale distinte i ragazzi affetti da immunodeficienza ed i loro parenti.

Il lavoro svolto, però, è stato parallelo: i giovani hanno cercato di formulare un messaggio da indirizzare ai genitori; questi ultimi hanno pensato ad un augurio per i loro figli. Le riflessioni dei più piccoli sono state sorprendenti e curiose, sviluppate a partire dall'acrostico del sostantivo



GAMMAGLOBULINE (vedi foto)

Molto ironico si è rivelato il messaggio degli adolescenti che hanno voluto sdrammatizzare la serietà con cui si propone l'associazione AIP ed hanno richiamato gli adulti alla serenità ed alla grinta.

I familiari d'altro canto, più liberi di esprimersi senza la presenza dei figli, hanno manifestato i loro tormenti e la loro travagliata ricerca di senso.

Alla discussione hanno partecipato anche i medici dell'ospedale Regina Margherita ed i giovani specializzandi: si sono definiti meravigliati dalla ricchezza delle riflessioni emerse, ma soprattutto hanno testimoniato la loro sensibilità ed il loro interessamento umano ai problemi manifestati.

E' importantissimo costruire questo substrato di confidenza e di fiducia per poter collaborare e dialogare in modo proficuo, per semplificare la comunicazione con le famiglie, per rendere più accettabile anche l'intervento professionale del medico.

Durante l'ultimo incontro la psicoterapeuta ha proposto di sviluppare il tema della resilienza, formulato per indicare l'atteggiamento combattivo ed ottimista di coloro che durante la seconda guerra mondiale scamparono ai lager nazisti.

Se "resistere" implica uno sforzo passivo e sterile, essere "resilienti" significa invece aver elaborato strategie per mantenere la propria vita "vivibile". I partecipanti hanno scoperto di aver messo a punto atteggiamenti che permettono loro di esorcizzare le paure e di recuperare le bellezze che la vita riserva.

Ancora una volta, però, si è sottolineata l'importanza della solidarietà: da questo l'AIP Piemonte trae forza per continuare il suo cammino con l'aiuto dei pazienti, dei familiari, dei medici e dei paramedici.

Sezione Milano

Bancarella di Pasqua

Federica Ponzoni

In occasione della Pasqua, la sezione di Milano presso la Clinica Pediatrica De Marchi di Milano, ha allestito una piccola bancarella con materiale informativo dell'associazione.

Sono stati inoltre regalati oggetti gentilmente messi a disposizione dalle mamme dei bimbi del Day Hospital pediatrico e lavoretti fatti dai ragazzi durante la degenza, e grazie alle libere offerte dei passanti potremo acquistare materiale utile ai pazienti e ai medici del Day Hospital.

E' stata un'iniziativa molto carina che speriamo di poter ripetere in futuro.

Cena di Primavera

Federica Ponzoni

Sabato 26 Maggio 2007 presso l'Osteria Vecchio Bosco di Cremona è stata organizzata la "Cena di Primavera". La serata è stata molto bella nonostante la pioggia ci abbia fatto compagnia.

Ringraziamo tutti gli amici e coloro che hanno partecipato, circa 70 persone, che sono giunte da ogni parte della Lombardia.

In particolare un ringraziamento di cuore va alla Prof.ssa Pietrogrande che ci è sempre vicina.



Normative Socio-Sanitarie

Frazionabilità dei permessi: correzioni dell'INPS

Tratto da: www.handylex.org

Dopo il recentissimo Messaggio 15995 del 18 giugno 2007 l'INPS torna sulla questione della frazionabilità oraria dei permessi mensili previsti dall'articolo 33 della Legge 104/1992.

Le precisazioni espresse nel più recente Messaggio 16866 del 28 giugno 2007 sono assai rilevanti poiché definiscono il numero massimo di ore di permesso lavorativo nel caso questo venga frazionato.

Nel precedente Messaggio l'INPS aveva ammesso la frazionabilità in ore (prima la ammetteva solo in mezza giornate), ponendo il limite massimo a 18 ore mensili.

L'INPS ribadisce ora che il limite massimo previsto opera esclusivamente quando i tre giorni di permesso vengono frazionati, anche parzialmente, in ore. Inoltre precisa che il limite di 18 ore è riferito ai casi in cui l'orario di lavoro sia di 36 ore suddiviso in sei giorni lavorativi.

Per tutti gli altri casi il monte ore massimo va ricalcolato con una formula diversa a seconda che l'orario di lavoro sia fissato su base settimanale (la maggioranza dei casi) o su base plurisettimanale e cioè che vari ciclicamente da una settimana all'altra. L'INPS fissa dunque due formule diverse.

Primo caso e cioè orario di lavoro fissato su base settimanale, la formula è la seguente:
(orario normale di lavoro settimanale/numero dei giorni lavorativi settimanali) x 3 = ore mensili fruibili.

Secondo caso e cioè orario di lavoro fissato su base plurisettimanale, la formula è la seguente:
(orario normale di lavoro medio settimanale /numero medio dei giorni lavorativi settimanali) x 3
= ore mensili fruibili.

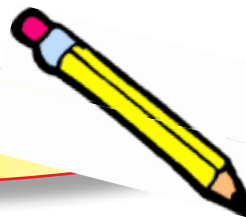
Per rendere più agevole il conteggio al link: <http://www.handylex.org/gun/frazionacorriges.shtml>, è stato predisposto un foglio di calcolo in Excell. È sufficiente inserire i dati relativi all'orario settimanale e il numero dei giorni lavorativi, desumibili dal proprio contratto, per ottenere in automatico il numero di ore di permesso concedibili con la formula della frazionabilità.

* Consulta il testo del Messaggio 16866/2007

9 luglio 2007

Carlo Giacobini
Responsabile del Centro per la documentazione legislativa
Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare
Direzione Nazionale

Testimonian



“Il dono di Valentina”

“Io abbastanza bene, grazie. E tu?” Valentina rispondeva sempre così alla domanda “Come stai?”.
L’ultima volta che sono andata a trovarla, quando le sue condizioni si erano già complicate, il suo primo pensiero è stato domandarmi: “E come sta tuo fratello?”
Purtroppo ci siamo incontrate “tardi”.

Io mi ricordo di lei, di una bambina della mia età che vedevo alle feste di Natale organizzate dal reparto di Immunologia del Regina Margherita, ospedale dove sono seguiti anche Vittorio e Alberto, due dei miei fratellini, ma per anni non ci siamo più viste.

E’ stato per caso, o per Provvidenza, che ci siamo incontrate di nuovo quest’anno, ormai non più bambine, ma ragazze nel pieno della loro giovinezza.

Mimma, la mamma di Vale, mi ha amorevolmente rimproverata quando le ho detto: “mi dispiace non averla conosciuta prima”. Ed ora comprendo e condivido appieno il rimprovero: Valentina mi ha regalato nelle poche ore trascorse insieme delle rarità che difficilmente si possono cogliere nella loro essenza in una così giovane vita.

Proprio lei, costretta nell’ultimo periodo a vivere tra il divano ed il letto, mi ha insegnato serenità e docilità, proprio Vale, che ultimamente faceva tanta fatica anche a respirare - l’atto che per definizione viene associato alla vita - mi ha trasmesso inconsapevolmente il suo incredibile entusiasmo di vivere!

Forse Valentina non lo sapeva, ma mi ha regalato tutto questo, con poche parole, con il suo sguardo così profondo, intenso, dolce!

L’ultima volta, andandomene via, gliel’ho detto: “sei bella Vale! Il tuo sguardo fa stare bene!”

Indescrivibili, nella loro stranezza, le sensazioni provate nel tornare a casa: l’impressione di aver lasciato tante parole, ma di portarmi dentro qualcosa di fantastico e di misterioso, la leggerezza interiore che Vale mi trasmetteva; arrivavo da lei convinta di portare: portare compagnia, racconti, chiacchiere,...ma me ne andavo sempre dopo aver “raccolto”, mi allontanavo più serena di prima pensando “GRAZIE VALE!”

Spero di riuscire a conservare per sempre il dono di Valentina, di ricordarmi ogni mattina al mio risveglio i suoi occhi, soprattutto la sua forza, di non dimenticare mai quanto si possa imparare dalla sofferenza.

C’è in me anche il profondo desiderio, forse dettato dall’entusiasmo impulsivo dei giovani, forse da un po’ di rabbia, di dare in un futuro il mio piccolo contributo per cambiare, per curare e alleviare la sofferenza.

Arrivederci, Valentina!

Stefania



Valentina con Valentino Rossi di cui era grande tifosa

Noi genitori dell’AIP, che abbiamo conosciuto Valentina Tugnolo, ringraziamo la Provvidenza per il dono di questa Vita e ringraziamo i suoi genitori per averci dato un grande esempio di serenità, accettazione, forza e perseveranza nella incessante lotta per favorire la ricerca per sconfiggere questa malattia, che si chiama Atassia Teleangiectasia, e per aver dato a Valentina quotidianamente il sostegno e le soluzioni per vivere le sue giornate nel modo più interessante e normale possibile.

Valeria Bianchi



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.

Grazie agli amici e parenti di Marco Barberis, Valeria Del Zotti, Antonietta, Marino Andreassich, Andrea Giorgio, Giuseppe Vigna, Luca Prada, Daniela Sancin, Cesare Baldini, Caterina Corbelli e Maria Lana Chiocca, che hanno voluto ricordare con un'offerta all'AIP i loro cari, che non sono più tra noi.

Ringraziamo la B.M.C. Srl, i numerosi amici e i parenti di Laretta per i loro generosi contributi a favore della cura delle IDP e in particolare dell'Atassia Telangectasia.

E grazie a Ambrogio Dozio, Claudio Del Sal, Siro Danzi, Antonio Splendori, Paola Ploner, Sara D'Angelo, Rosanna Rezzola, Agnese e Arturo Premi, Giacomo Ponzoni, Paola Spinatonda, Augusto Gentile, Pierino Capra, Mauro Marini, Valerio Amighetti, Ivana Alfonso, Beatrice Cerrini, Enver Piazza, Nicoletta Tadiello, Silvia Napoli, Luciano e Stefania Zanotti, Donatella Ghirardini, Nicolina Zanella, Maria Durando, Gianna Andreetta Bortoli, amici del Cafè Ginger Ale di Treviso e Anna Vinieri.

Un ringraziamento particolare va agli amici di Luca, che, ancora una volta, hanno organizzato in suo ricordo un torneo di calcio presso l'oratorio di Barlassina; a Claudio Canatone per la donazione effettuata in occasione dello spettacolo benefico Athletic Festival, alle famiglie Simoni e Borelli per la donazione effettuata in occasione della Festa "Natale in piazza" a Bernate di Arcore, al Carnevale Benefico di Peri, al coro "I Madrigalisti" di Trieste, alla famiglia Barberis e a tutti gli amici di Marco che hanno contribuito all'organizzazione della Corriburcina 2007.

Infine i nostri ringraziamenti più sinceri vanno all'Associazione La Casa Rossa di Fossalta di Piave, Farmacia Pansini di Vimercate, Comune di Mogliano Veneto, Comune di Izano, Comune di Lonato, Giovanni Bozzetto Spa, Kedrion Spa, Innogenetics Srl, Castel Mac Spa, Pietrobon Pavimenti, Canè Srl, CSL Behring Spa e GI-VI Srl per aver contribuito a sostenere i nostri progetti.

Grazie.

In ricordo di De Lotto Stefano

Perché il sorriso, l'umanità e la voglia di vivere di Stefano non si spengano mai, ma continuino ad esistere per i bambini in difficoltà.

Gli amici, i colleghi ed i suoi cari.

Metro Italia, S.A.S. di Maroello Andrea & C., Dario Monino (Presidente C.C.R.S.), Mirella Pomasan e Sandra De Lotto di Udine



AIEOP

Associazione Italiana di Ematologia ed Oncologia Pediatrica
COMITATO STRATEGICO E DI STUDIO PER LE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE

Coordinatore: Prof. Alessandro Plebani

I centri partecipanti ai Protocolli Diagnostici Terapeutici per le Immunodeficienze Primitive

ANCONA, Clinica Pediatrica Ospedale Salesi, Prof. Coppa, Prof.P.Pievani, Tel.071/36363; **BARI**, Dipart. Biomedicina dell'Età Evolutiva Clinica Pediatrica I, Prof. D. DeMattia, Dott.B.Martire, Tel. 080/5542295; **BARI**, Clinica Pediatrica III Università di Bari, Prof. L. Armenio, Dott. F. Cardinale, Tel. 080/5592844; **BARI**, Dip.di Scienze Biomediche e Oncologia Umana Sez. Medicina Interna Policlinico, Prof. F. Dammacco Dott.ssa M. Prete, Tel. 080/5478822-860; **BOLOGNA**, Clinica Pediatrica, Prof. M. Masi Dott.ssa A. Miniaci, Tel. 051/6363649; **BOLOGNA** Div. Pediatria Ospedale "Maggiore", Prof. G. Ambrosioni Dott.ssa P. Alvisi, Tel. 051/6478564; **BRESCIA**, Clinica Pediatrica Spedali Civili, Prof. L.D. Notarangelo Prof. A. Plebani, Dott.ssa A. Soresina, Tel. 030/3995700-887; **CAGLIARI**, Centro TMO Ospedale Microcitemico Clinica Pediatrica Universitaria, Prof. Cao, Dott. F. Cossu, Tel. 070/6095512, **CAGLIARI**, Allergologia e Immunologia Clinica Policlinico Universitario, Prof. S. Del Giacco, Prof. P. Manconi, Tel.070/60286240; **CAMPOBASSO**, Div. Pediatrica Ospedale Cardarelli, Dott. I. Evangelista, Tel. 0874/4092272; **CATANZARO**, Div. Ematologia Ospedale Civile "A. Pugliese" Dott. S. Magro, Dott. S. Morgione, Tel. 0961/883069/883205; **CATANZARO**, U.O. di Pediatria Università degli Studi di Catanzaro Ospedale Pugliese, Prof. P. Strisciuglio, Dott.ssa E. Anastasio, Tel. 0961/ 883007; **CATANIA**, Div. Ematologia-Oncologia Ped. Clin. Pediatrica Università Catania, Prof. G. Schillirò, Dott. ssa A.Sciotto, Tel. 095/256497; **CHIETI**, Cattedra di Medicina Interna Immunologia clinica e Reumatologia Univ.D'Annunzio, Prof.R.Paganelli, Tel.0871/3556706; **COMO**, Divisione Pediatria Azienda Osped. "Sant'Anna", Dott. Maurizio. Sticca, Tel. 031/5855353; **COSENZA**, U.O. Pediatria Ospedale "Annunziata", Dott.ssa M. Candusso, Dott. L. Carpino, Tel.0984/681343; **FIRENZE**, Dipart. di Pediatria Ospedale "A. Meyer", Prof. G. Bernini, Dott.ssa C. Azzari, Tel. 055/5662542; **GENOVA**, Seconda Divisione Pediatria Istituto G. Gaslini, Dott. E. Castagnola, Dott. M. Gattorno, Tel. 010/5636428/5636793; **L'AQUILA**,Clinica pediatrica Università degli Studi dell'Aquila, Prof.ssa M.Duse, Tel.0862/312029; **MANTOVA**, Pediatria Ospedale Poma, Dott. G. Pastorelli, Dott.ssa S. Fasoli, Dr. Gambaretto, 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. DellePiane, Dott.ssa Panisi, 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, Prof. M. Pietrogrande, Tel.035/886308; **MILANO** Palazzo DIBIT Istituto San Raffaele, Prof.ssa MG. Roncarolo, Dott. A. Aiuti, Tel. 02/26434875; **MONZA** Clinica Pediatrica Ospedale "S. Gerardo", Prof. G. Masera, Prof. A. Biondi, Dott.ssa A. Sala, Tel. 039/2333513; **NAPOLI** Unità Specialistica di Immunologia Dipart. di Pediatria Univ. Studi di Napoli "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 Divisione Medicina Pediatrica Ospedale Santobono, Dott. R. Di Nardo, Tel. 081/2205636; **NAPOLI**, Pediatria Ospedale S. Leonardo ASL NA5 Gragnano (NA), Dott. A. D'Apuzzo, Tel. 081/8711782; **NAPOLI** I Div. Pediatria Osp. SS. Annunziata, Dott. A. Pelliccia, Tel. 081/2542504/2542600; **NAPOLI** II Pediatria Ospedale Annunziata ASL NA1, Dott. A. Correrà, Tel. 081/2542544-634; **NAPOLI** Centro per la diagnosi e cura ID Primitive-Immunologia e Allergologia Clinica Univ. Studi di Napoli "Federico II", Prof. G. Marone, Dott. G. Spadaro, Tel. 081/7462261; **PADOVA**, Clinica Oncoematol. Pediatrica Università di Padova, Prof. L. ZanESCO, Prof. G. Basso, Dott. Putti, Tel. 049/8218003; **PADOVA**, Dip. Medicina Clinica e Sperim. Immunologia Clinica, Prof. G. Semenzato, Prof. C. Agostini, Tel. 049/8212299; **PALERMO**, U.O. Clinica Pediatrica, Prof. GM. Amato, Tel. 091/6666038/666249; **PALERMO**, Oncoematologia Pediatrica, Dott. M. Aricò, Dott. A. Trizzino, Tel. 091/6666130-6666015; **PARMA**, Oncoematologia Pediatrica Dip. di Pediatria Azienda Ospedaliera di Parma, Dott. G. Izzi, Dott.ssa P. Bertolini, Tel. 0521/702222/702210; **PAVIA**, Dipart.di Scienze pediatriche IRCCS Policlinico "San Matteo", Prof. G. Rondini, Prof. GL. Marseglia, Prof.ssa R. Maccario, Dott.ssa G. Bossi, Tel. 0382/502810-804-907; **PAVIA**, Oncoematologia Pediatrica IRCCS, Policlinico "San Matteo", Prof. F. Locatelli, Dott. M. Zecca, Tel.0382/502607; **PESARO**, U.O. Pediatria Neonatologia Az. Ospedaliera San Salvatore, Dott. L. Felici, Tel. 0721/362310; **PISA**, U.O.Oncoematol. pediatrica, Dott.ssa R. Consolini, Dott. C. Favre, Tel. 050/992840-992222; **RIMINI**, Divisione Pediatria Ospedale "Infermi", Prof. V. Vecchi, Dott.ssa P. Sacchini, Dott.ssa G. Rinaldi, Tel. 0541/705210; **ROMA**, Divisione di Immunoinfettivologia Ospedale Bambino Gesù, Prof. A.G. Ugazio, Prof. P. Rossi, Dr.ssa Livadiotti, Tel. 06/68592508; **ROMA**, Clinica Pediatrica Università Cattolica Sacro Cuore, Prof. A. Stabile, Tel. 06/30514348/30514290; **ROMA**, Ist. Clinica Pediatrica Università "La Sapienza", Dott. G. Nigro, Tel. 06/4404994; **ROMA**, Dipartimento Medicina Clinica Università "La Sapienza", Prof.ssa I. Quinti, D.ssa V. Guazzi, Tel. 06/49972036; **ROMA**, Centro Interdisciplinare Pediatria Policlinico Tor Vergata Univerità Tor Vergata, Prof. P. Rossi, Prof. V. Moschese, Tel.06/20900529; **SALERNO**, Pediatria A.O.R.N."S.Giovanni di Dio E Ruggi d'Aragona", Dott.ssa A.Ricci, Dott. F.Cecere, Tel.089/672415/672416/672512; **SIENA**, Dipart. Di Pediatria Università di Siena, Prof. G. Morgese, Dott. Acquaviva, Tel. 0577/263415; **TREVIGLIO(BG)**, Ospedale di Treviglio Div. di Pediatria, Dott. L. Re, Dott. R. Cogliati, Tel. 0363/424273; **TREVISO**, Div. Pediatrica Osped. Regionale Treviso, Dott. G. De Zan, Dott.ssa S. Strafalla, Tel. 0422/322266; **TRIESTE**, Clinica Pediatrica Ospedale Infantile "Burlo Garofolo", Prof. P. Tamaro, Dott. M. Rabusin, Tel. 040/3785342; **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. 0332/285300/299231/299390; **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



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.

Via del Medolo 2 - 25123 Brescia - Tel. e Fax 0303386557



Baxter