



"AIP Informa"  
"Poste Italiane in A.P. art.2 comma 20/c legge 662/196 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 VI Numero 2**

**Luglio 2005**

## **ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE**

### *Periodico di informazione dell' AIP ONLUS*



Michele Del Zotti  
Presidente AIP

L'8 Ottobre 2005 sarà una giornata speciale per l'AIP. A Torino si terrà il nostro consueto Convegno Nazionale e fin da ora desidero rivolgere un affettuoso saluto a tutti coloro che, provenienti da ogni parte d'Italia, saranno presenti. Dopo Bari nel 2003, quest'anno tocca al capoluogo piemontese ospitare il nostro appuntamento annuale più importante. E' la seconda tappa del viaggio nelle città italiane del nostro Convegno per rafforzare i legami tra la sede centrale di Brescia e i medici ed infermieri, le famiglie e i pazienti, che operano e vivono in contesti molto diversi e che da anni lavorano all'interno dell'AIP e la sostengono. Per l'occasione l'incontro è preparato con grande impegno dalla Sezione Piemonte e Valle d'Aosta, presieduta da Franco Vinassa, con la decisiva collaborazione del Professor Pier Angelo Tovo e della Dottoressa Silvana Martino, dell'Ospedale Regina Margherita di Torino. Vedere all'opera un gruppo locale, da poco tempo costituito, è fonte di grande compiacimento e soddisfazione in quanto le Sezioni Locali rappresentano una scommessa vinta, sulle quali avevamo puntato per rendere l'AIP più moderna. Con esse ci siamo attrezzati nei migliori dei modi per le sfide future ed essere forti a livello locale vuol dire essere forti a livello nazionale.

La nostra rivista "AIP Informa", e cambio argomento, è sempre più diffusa. E' una porta di accesso per conoscere le IDP, le norme di tutela socio-sanitarie e dove trovano largo spazio le "vivaci" descrizioni delle iniziative che hanno visto e vedranno impegnata l'Associazione.

In anteprima vi annuncio che a Settembre, il giorno non è ancora stato fissato, presso il famosissimo Teatro La Fenice di Venezia, si svolgerà una serata dedicata all'AIP. Stiamo pensando, inoltre, a nuove rubriche rivolte ai bambini e ai più giovani, magari dei simpatici premi con in palio per coinvolgerli sempre di più nella vita associativa. Questo è anche l'editoriale del congedo dell'esecutivo in carica. Con giugno dell'anno in corso il Consiglio Direttivo dell'AIP è giunto alla fine naturale del mandato. Ma rimarrà in carica per gli affari correnti fino all'elezione del nuovo Consiglio, fissata a Torino in concomitanza del Convegno Nazionale.

Sono passati tre anni, tanto dura l'incarico, e sembra ieri, nei quali l'AIP è stata al centro di una intensa attività culturale a carattere scientifico, ma anche di momenti di aggregazione sereni e divertenti. Abbiamo raggiunto risultati semplicemente impensabili all'inizio del mandato. Ed in vista dei numerosi futuri impegni, anche a livello internazionale, ritengo che l'AIP abbia delle potenzialità non ancora completamente espresse. Per questo è necessaria una maggiore partecipazione di tutti alla vita societaria, che si può manifestare in mille modi, anche, e qui lancio un appello, con la candidatura al prossimo Consiglio Direttivo. Per amor di cronaca, ricordo che i consiglieri uscenti sono sei a fronte degli undici previsti dallo statuto.

Per concludere, a nome del Direttivo, desidero esprimere il nostro più vivo ringraziamento a tutti coloro che ci hanno dato il loro sostegno ed il loro incoraggiamento in questi tre anni.

### **In questo numero**

Aggiornamento  
Scientifico  
pag. 2

Normative  
Socio-Sanitarie  
pag. 5

AIP Notizie  
pag. 8

Notizie Flash  
pag. 11

L'angolo dei giovani  
pag. 12

Testimonianze  
pag. 13

Grazie a...  
pag. 14

*Michele Del Zotti*



# Aggiornamento Scientifico



## *GENETICA: Il futuro della medicina*

*Tratto dalla pubblicazione della Società Italiana di Genetica Umana - Edizione italiana: Gruppo di Biotecnologie Farindustria. Traduzione di "Genetics – The future of medicine" edito dal The National Human Genome Research Institute a cura di Bruno Dalla Piccola e Roberta Ruotolo (<http://lsigu.univr.it>)*

### Il Progetto Genoma Umano

Esplorare la nostra individualità molecolare. Il DNA contiene le istruzioni che regolano lo sviluppo e il funzionamento delle nostre cellule, dal concepimento alla morte. Lo studio del genoma umano, cioè dell'intero patrimonio genetico della nostra specie, ci permette di esplorare la vita in tutti i suoi dettagli più significativi. Il Progetto Genoma Umano, la ricerca internazionale finalizzata a comprendere il genoma dell'uomo e degli altri organismi, promette di rispondere ad una serie di interrogativi basilari: quanti geni abbiamo, come funzionano le cellule, come evolvono gli esseri viventi, in che modo le singole cellule si trasformano in organismi complessi, cosa accade esattamente quando ci ammaliamo. Una più approfondita conoscenza dei meccanismi fondamentali della vita, oltre a rispondere a numerose domande sulla nostra composizione molecolare, è destinata a condurci verso l'era della medicina molecolare, nella quale si renderanno disponibili nuovi strumenti di prevenzione, di diagnosi e di cura delle malattie.

Il progetto Genoma Umano è stato avviato negli Stati Uniti nel 1990, quando il National Institute of Health, il Department of Energy ed altri partner internazionali, hanno unito le forze per decifrare l'enorme quantità di informazioni contenute nel nostro patrimonio genetico. Anche se gli obiettivi erano alquanto ambiziosi, il Progetto Genoma Umano è andato, sorprendentemente, al di là delle aspettative iniziali. Molto prima di quanto si pensasse, i ricercatori del progetto Genoma Umano hanno prodotto una serie di mappe, sempre più dettagliate che aiutano i genetisti a navigare all'interno del DNA umano. Hanno mappato e sequenziato il genoma di importanti organismi sperimentali, fino a completare, nel 2000, il 90% del loro progetto. Entro il 2003 dovrebbe essere completato il sequenziamento del genoma, con un'accuratezza superiore al 99,99%, cioè una frequenza di errore inferiore a 1:10.000 lettere.

### 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](http://www.aip-it.org) - [aipbs@libero.it](mailto:aipbs@libero.it)  
C.F. 98042750178

#### 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 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 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. 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.

## Il futuro della medicina

Il Progetto Genoma Umano sin dal suo avvio, ha prodotto una trasformazione della biologia, perché le informazioni acquisite sono state diffuse rapidamente, attraverso la creazione di data base pubblici, consultabili senza alcuna restrizione. Tutte le informazioni raccolte costituiscono una fonte preziosa per l'iden-

tificazione delle basi genetiche di numerose malattie, a partire da quelle causate dai cambiamenti in singoli geni, fino alle malattie più comuni, come il cancro, la malattia di Alzheimer, il diabete e le cardiopatie, nella quali più geni, interagendo con fattori ambientali, determinano l'insorgenza e lo sviluppo della malattia.

## OBIETTIVI DEL PROGETTO GENOMA UMANO

### Mappare e sequenziare il genoma

- Costruire mappe genetiche e fisiche che mappino il genoma
- Determinare la sequenza dei tre miliardi di basi che compongono il DNA umano, con un'accuratezza superiore al 99,99%
- Definire le variazioni della cornice di lettura del DNA tra gli esseri umani
- Mappare tutti i geni dell'uomo
- Definire le funzioni dei geni e di altre parti del genoma

**Mappare e sequenziare i genomi di importanti organismi da utilizzare come modelli** (il numero approssimativo di paia di basi, nel genoma di ogni specie è indicato tra parentesi)

- Batterio *Escherichia coli* (4,6 milioni)
- Lievito *Saccharomyces cerevisiae* (12 milioni)
- Verme nematode *Caenorhabditis elegans* (97 milioni)
- Moscerino della frutta (*Drosophila*) *Drosophila melanogaster* (165 milioni)
- Topo *Mus musculus* (3 miliardi)
- Le informazioni relative ad altri organismi (ratto, pesce zebra, scimpanzè, cane) si renderanno tra breve disponibili

### Raccogliere e diffondere dati

- Distribuire alla comunità dei ricercatori le informazioni sul genoma e gli strumenti per utilizzarle
- Rendere disponibili in 24 ore tutte le sequenze di dimensioni superiori alle 2000 paia di basi
- Creare e gestire i data base
- Elaborare software per l'analisi del DNA su vasta scala
- Sviluppare gli strumenti per confrontare e interpretare le informazioni genomiche
- Condividere le informazioni con il pubblico

**Studiare le implicazioni etiche, legali e sociali relative alla ricerca genica**

### Formare i ricercatori

### Sviluppare tecnologie

- Velocizzare e ridurre i costi del sequenziamento su larga scala
- Sviluppare tecnologie per identificare variazioni della sequenza
- Acquisire metodi per studiare le funzioni dei geni su scala genomica

**Trasferire le tecnologie al settore privato.**





## Svelare i misteri della salute e delle malattie

I geni sono costituiti da DNA, una lunga molecola lineare. Quasi tutte le cellule umane contengono 23 coppie di cromosomi: ogni cromosoma è costituito da una molecola di DNA lungo la quale sono disposti, sequenzialmente, centinaia o migliaia di geni. I geni di solito codificano con le proteine, molecole che svolgono molte funzioni specializzate. Per esempio, le proteine trasmettono i messaggi tra le cellule, combattono le infezioni, accendono o spengono i geni, percepiscono la luce, i profumi e i sapori, e formano le strutture, come i tendini e i capelli.

Le istruzioni necessarie a formare le proteine sono scritte con un alfabeto di quattro lettere: A, G, C e T, nel quale ciascuna lettera rappresenta una delle quattro unità chimiche legate insieme nel DNA.

Un solo errore di ortografia, nella sequenza del DNA, può causare il malfunzionamento di una proteina che, a sua volta, può essere causa di malattia.

Le alterazioni nei nostri geni sono responsabili di circa 5000 malattie ereditarie, come la corea di Huntington, la fibrosi cistica e la falcemia. La trascrizione di molti altri geni influenza lo sviluppo delle malattie più comuni, che sono dovute all'interazione tra i geni e l'ambiente.

### La scoperta dei Geni

Il collegare un gene ad una malattia, prima che iniziasse il Progetto Genoma Umano, era un processo lento, difficile e talvolta impreciso. Nel 1989 i genetisti avevano mappato solo 4 geni correlati a malattie umane, sfruttandone le caratteristiche di trasmissione nella famiglia. Nel 1998 erano stati mappati più di 100 geni. E' interessante ricordare che nel 1989 erano stati necessari 9 anni di ricerca per scoprire il gene della fibrosi cistica, mentre solo otto anni dopo, in 9 giorni, è stato mappato un gene per la malattia di Parkinson

e la sua caratterizzazione esatta ha richiesto solo 9 mesi.

La raccolta di un numero sempre maggiore di sequenze di DNA nei data base elettronici facilita il compito dei ricercatori, che possono così dedicare più tempo ad analizzare i molti dati a disposizione. Essi sono in grado di effettuare la scansione elettronica di lunghi tratti di DNA per rintracciare, nella sequenza, geni ritenuti responsabili di una particolare malattia, i cosiddetti geni-candidati. Se un gene-candidato è, di fatto, implicato in una malattia, questo codifica diversamente nelle persone ammalate, rispetto a quelle non affette; l'alterazione nella codificazione, in qualche modo, interrompe il normale funzionamento del prodotto genico. Per esempio, rari casi di malattia di Parkinson ad insorgenza precoce possono originare dalla mutazione di una sola lettera del DNA che, a sua volta, modifica uno dei 140 aminoacidi che costituiscono una proteina chiave.

I gigabyte dei dati sulla sequenza del DNA derivati dal Progetto Genoma Umano e il catalogo via via più dettagliato delle mutazioni della sequenza umana aiutano i ricercatori a trovare risposte a domande sempre più complesse. Invece di limitare i loro studi alle condizioni causate da mutazioni in singoli geni, i ricercatori sono oggi in grado di analizzare le basi genetiche delle malattie complesse, come il diabete e la malattia di Alzheimer, che coinvolgono più geni.

*La seconda parte dell'articolo sarà pubblicata nel prossimo numero.*

*Dannato sia colui  
che riempie di paglia  
il nostro vuoto  
affamato di speranza*  
Alessandro Scarton

# Normative Socio-Sanitarie

## Legge 104/92 - Permessi, ferie e tredicesima

Nel 1992 la legge 104, ha introdotto, per i lavoratori con handicap grave e per i lavoratori che assistono familiari con grave disabilità, l'opportunità di fruire di tre giorni di permesso mensili (o, in particolari situazioni, di due ore giornaliere). L'articolo 33, quello appunto che prevede questa possibilità, è stato oggetto negli anni di decine di precisazioni, circolari, modifiche normative.

La prima precisazione, ovvia ma al tempo stesso strettamente necessaria, è avvenuta un anno e mezzo dopo l'approvazione della legge 104. La legge 27 ottobre 1993, n. 423 ha dovuto specificare che quei permessi sono retribuiti. Altri sette anni e la legge 8 marzo 2000, n. 53 ha chiarito che quei permessi sono anche coperti da contribuzione figurativa, cioè dai versamenti utili per il raggiungimento del diritto alla pensione.

Ma i problemi interpretativi e i contenziosi non si limitano certo a questi aspetti. Anzi. La richiesta e la concessione dei permessi si rivelano talvolta una vera e propria odissea per molti lavoratori. E qualche sorpresa in busta paga non manca. Fra gli aspetti finora non chiariti c'è senza dubbio quello delle ferie e della tredicesima.

I permessi previsti dalla legge 104 incidono o no sulla maturazione delle ferie e della tredicesima mensilità? La risposta è diversa a seconda dei contratti di riferimento, degli uffici che autorizzano i permessi, di chi calcola la retribuzione, o a seconda che si tratti di un settore pubblico o privato con una evidente la disparità di trattamento.

Riteniamo quindi di grande utilità ed indirizzo, anche per eventuali azioni legali, il parere espresso dalla Direzione Generale della tutela delle condizioni di lavoro del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Presso quella Direzione opera l'Ufficio VI, che si occupa della tutela delle lavoratrici e dei lavoratori in situazioni particolari e di difficoltà.

Ad una specifica richiesta di chiarimento, l'Ufficio si è espresso (Prot. 15/0001920 del 5 maggio 2004) e lo ha fatto in modo articolato e ben motivato.

Il Ministero ricorda che in precedenza la "prassi

amministrativa seguita veniva motivata con la vigenza, ancora in epoca recente, della norma sul relativo trattamento economico e normativo, contenuta nel combinato disposto degli artt. 43, comma 2, e 34, comma 5, D.Lgs 151/2001".

Quegli articoli - lo ricordiamo - affermavano che i periodi di permesso "sono computati nell'anzianità di servizio, esclusi gli effetti relativi alle ferie e alla tredicesima mensilità o alla gratifica natalizia". Erano comunque fatte salve le condizioni di maggior favore stabilite da leggi, regolamenti, contratti collettivi e da ogni altra disposizione.

### Le novità legislative

Dopo aver illustrato come la prassi amministrativa fosse finora motivata, Il Ministero ricorda che recenti norme hanno adeguato l'ordinamento giuridico interno a quello comunitario, portando delle innovazioni in materia. Le "decurtazioni di ferie e tredicesima mensilità, per effetto dell'incidenza negativa dei permessi retribuiti ex art. 33 L. 104/1992, risultano, ora, inammissibili e potrebbero configurare, addirittura, specifiche discriminazioni".

A sostegno di questa tesi il Ministero del Lavoro entra nel merito delle nuove disposizioni, ossia del recepimento di una importantissima Direttiva comunitaria: "con Decreto Legislativo 9 luglio 2003, n. 216 - recante: "Attuazione della direttiva 2000/78/CE per la parità di trattamento in materia di occupazione e di condizione di lavoro" (G.U. n. 187 del 13.8.2003) - il principio di parità di trattamento - applicabile "a tutte le persone sia nel settore pubblico che nel privato" - è stato esteso anche nei riguardi dei portatori di handicap.

In particolare, l'art. 3, comma 1, lett. b), D.Lgs 216/2003 definisce l'ambito di applicazione di tale principio con espresso riferimento alle "aree" delle "condizioni di lavoro" e, in particolare, della "retribuzione". Né vi è dubbio come nella tutela delle "condizioni di lavoro" rientri, a tutti gli effetti, l'istituto delle ferie annuali retribuite, espressamente garantito dall'art. 36, ultimo comma,



della Costituzione.

Una diversa conclusione sarebbe, oltre tutto, in palese contrasto con gli obiettivi, posti dalla Legge - quadro 104/1992, di tutela, recupero sociale ed integrazione professionale del disabile, laddove, rispetto ad assenze finalizzate a ciò, sarebbe incongruo ritenere che le relative agevolazioni possano, peraltro, comportare la compressione del diritto, costituzionalmente garantito, a fruire di ferie retribuite, al fine di reintegrare - anche con pause, di cadenza annuale, dal lavoro - l'energia psico-fisica del lavoratore interessato. Ferie, oltre tutto, irrinunciabili".

### La tredicesima

Sin qui il Ministero si è riferito alla maturazione delle ferie. Ma precisazioni altrettanto nette le formula anche in merito alla tredicesima mensilità, ricordando in premessa che a questa va "riconosciuta natura d'indennità di carattere retributivo".

E prosegue: "le relative decurtazioni - se operate a carico di lavoratore disabile che abbia fruito dei permessi ex art. 33, comma 6, L. 104/1992 - costituirebbero discriminazioni dirette per il portatore di handicap, che risulterebbe ex art. 2, comma 1, lett. a), D.Lgs 216/2003, persona "trattata meno favorevolmente di quanto sia, sia stata o sarebbe trattata un'altra in situazione analoga". Mentre - se operate a carico degli altri aventi diritto - costituirebbero discriminazioni indirette per il disabile che venga da costoro assistito".

Quella formulata dal Ministero è un'ipotesi piuttosto severa ma ineccepibile. Infatti "la nozione di discriminazione indiretta viene caratterizzata,

dall'art. 2, comma 1, lett. b), D.Lgs 216/2003, dal fatto che "una disposizione, un criterio, una prassi, un atto, un patto o un comportamento apparentemente neutri possono mettere le persone (...) portatrici di handicap (...) in una situazione di particolare svantaggio rispetto ad altre persone".

Si consideri, inoltre, come le agevolazioni ex art. 33 della legge-quadro 104/1992 si ricolleghino a quei doveri inderogabili di solidarietà sociale, menzionati dall'art. 2 della Costituzione".

### Gli effetti

Il Ministero prosegue affermando con chiarezza che "alla sopravvenuta vigenza di norme - di origine comunitaria - e alla correlativa abrogazione di quelle interne con esse incompatibili deve ricondursi la revisione dell'orientamento sinora seguito. Ciò per effetto del D.Lgs 9 luglio 2003, n. 216, entrato in vigore, fatto non casuale, nel corso dell'anno europeo delle persone con disabilità.

Ritenendo diversamente, sarebbe illegittimamente disconosciuta l'efficacia abrogante del principio antidiscriminatorio, introdotto dal D.Lgs 216/2003 - per incompatibilità ex art. 15 preleggi tra le nuove disposizioni e le precedenti - rispetto alle già menzionate norme sul Trattamento economico e normativo, contenute nel T.U. 151/2001. Né la contrattazione di settore potrebbe, ragionevolmente, introdurre norme collettive restrittive al riguardo".

Questo significa che se fino a prima dell'adozione della direttiva comunitaria contro la discriminazione era possibile sostenere che i permessi lavorativi incidessero su ferie e tredicesima mensilità, ora questo orientamento non solo non è più sostenibile, ma sarebbe palesemente illegittimo. Sono quindi prevedibili numerosi contenziosi da parte dei lavoratori che continuano a vedersi decurtate ferie e tredicesima mensilità.

Nel frattempo, l'INPS ha diramato il 10 novembre 2004 un messaggio (il n. 0036370) in cui si adegua alle indicazioni del Ministero. Paradossalmente l'indicazione, a detta dell'INPS, si applica solo ai propri dipendenti e non alla totalità dei suoi assicurati per i quali continuerebbero a valere, a parere dell'Istituto, indicazioni meno favorevoli.

Silenzio assoluto invece - per quanto ne sappiamo - da parte dell'INPDAP, l'istituto previdenziale del settore pubblico.

12 febbraio 2005 - tratto dal sito dell'Unione Italiana alla Distrofia Muscolare [www.handylex.org](http://www.handylex.org)

**Donare il sangue  
è un alto valore  
morale e civico**

(Giovanni Paolo II)



## Permessi lavorativi: ancora precisazioni sulla tredicesima mensilità

Sembra che le chiarificazioni in materia di permessi lavorativi non abbiano mai fine. il Ministero del Lavoro ha espresso, purtroppo solo in tempi recenti, un parere nel quale sosteneva, forte di una direttiva comunitaria recepita anche in Italia, che i permessi lavorativi previsti dall'articolo 33 della Legge 104/1992 non devono incidere negativamente sulla maturazione della tredicesima mensilità e delle ferie.

Fino ad oggi i principali istituti previdenziali (INPS e INPDAP) non avevano fatta propria questa indicazione.

Mentre ancora dall'INPDAP (dipendenti pubblici) non giunge alcuna precisazione, l'INPS, con proprio messaggio n. 013032 del 24 marzo 2005, ha affrontato per la prima volta l'argomento. In verità aveva già espresso un parere favorevole, ma era limitato solo ai propri dipendenti. Ora, il messaggio del 24 marzo riguarda invece tutti gli assicurati.

L'INPS in premessa riporta, a nostro avviso in modo non corretto, il parere del Ministero del Lavoro: "Il Ministero ritiene in sostanza che sia la quota di tredicesima mensilità che la quota inerente alle ferie relative ai permessi goduti ai sensi della legge 104/92, debbano essere corrisposti ai fruitori dei permessi stessi."

In realtà il Ministero mai si è riferito a formule di corresponsione e di retribuzione, ma ha affermato un'indicazione generale ma perentoria: come già detto, la fruizione dei permessi non può incidere negativamente sulla maturazione di ferie e tredicesima mensilità.

La premessa dell'INPS è tuttavia funzionale a ciò che esprime di seguito e cioè che la quota parte della tredicesima mensilità è già compresa nell'indennità giornaliera (o oraria) che viene corrisposta dall'Istituto ai lavoratori che fruiscono dei permessi lavorativi.


Pertanto tale quota non deve essere corrisposta dal datore di lavoro.

Per quanto riguarda invece le ferie, l'INPS precisa che la questione non è di propria pertinenza, in quanto la regolamentazione delle ferie si trova all'interno dei singoli contratti collettivi di lavoro.

Sugli stessi aspetti si è pronunciato anche il Dipartimento Funzione Pubblica (nota dell'8 marzo 2005), organo di riferimento per i dipendenti delle Pubbliche Amministrazioni, forte di un parere dell'Avvocatura dello stato.

Nemmeno il Dipartimento affronta la questione della maturazione delle ferie per chi fruisce dei permessi lavorativi per l'assistenza di un familiare con handicap grave. Si limita a precisare, e ad invitare le singole Amministrazioni a rendere omogeneo l'indirizzo, che i permessi lavorativi non debbono incidere negativamente sulla maturazione della tredicesima mensilità.

5 aprile 2005. Tratto dal sito dell'Unione Italiana alla Distrofia Muscolare [www.handylex.org](http://www.handylex.org).



## AIP Notizie

### Gruppi Locali

#### Milano, cronaca di un sabato pomeriggio

In un clima molto cordiale, per la seconda volta si sono ritrovati insieme pazienti e loro familiari, medici e fisioterapisti della Clinica De Marchi di Milano. E' avvenuto Sabato 12 Marzo 2005 presso l'Aula Magna della Clinica Mangiagalli di Milano, in occasione dell'incontro organizzato dall'AIP con la solita fattiva collaborazione della Prof.ssa Maria Cristina Pietrogrande ed il suo staff.

L'apertura dell'incontro da parte del consigliere Elio Giuliana è stata dedicata all'Associazione e alla sua attività sviluppata nel corso degli anni. Alla fine dell'incontro, un simpatico rinfresco e l'arrivederci a presto.

In mezzo, gli interventi dei relatori. La Prof.ssa Pietrogrande, tra i vari argomenti trattati, ha ricordato che la ricerca scientifica sta facendo di tutto per migliorare le condizioni di vita dei nostri pazienti. Mentre la fisioterapista Amalia Lopopolo si è soffermata sul ruolo della fisioterapia respiratoria nel mantenere in buona forma il sistema respiratorio, molto vulnerabile nelle persone con deficit immunitario.

Il disagio psicologico nei soggetti con malattia cronica e le difficoltà che coinvolgono tutta la famiglia sono stati al centro degli interventi della Dott.ssa Renata Nocinovich e della Dott.ssa Sara Micheli, Neuropsichiatre Infantili dell'Università di Brescia. In merito, la sofferta confessione di un genitore ha alimentato il dibattito tra relatori e partecipanti. Ed infine, la Sig.ra Gloria Berretta, Consigliere AIP, ha portato all'attenzione dei presenti il nuovo statuto dell'Associazione.

Ma la giornata è stata anche la giornata della costituzione della Sezione milanese dell'AIP. Si è trattato di un fatto veramente speciale per noi "demarchiani", fortemente voluto ed atteso da tempo. Conoscere in modo diretto ed immediato i difetti, ma anche i pregi, della sanità milanese permetterà alla Sezione di svolgere al meglio il ruolo di portavoce e di tutela dei bisogni dei nostri pazienti verso le istituzioni e gli organismi sanitari locali.

Ben presto i soci fondatori dell'AIP – Sezione di Milano si ritroveranno per il disbrigo delle ultime formalità burocratiche e per la nomina delle cariche sociali; dopodiché il gruppo milanese sarà pronto a lavorare a pieno regime. Intanto abbiamo partecipato alla riunione tra le Associazioni dei malati e il neonato polo ospedaliero, la Fondazione ICCRS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena (che nome lungo!), rappresentata dal suo Presidente Carlo Tognoli, con altri componenti del cda e funzionari. La riunione è stata l'occasione per gettare le basi per una stretta collaborazione tra le Associazioni e la Fondazione stessa.

Elio Giuliana



*I numerosi partecipanti del gruppo di Milano*



*Il Consigliere, Elio Giuliana*



## Napoli, nasce la sezione campana

Cari Amici lettori,

finalmente una buona notizia : nell'ormai lontano Ottobre 2003 riunimmo a Napoli i pazienti AIP della Campania per cominciare a gettare le basi del nostro gruppo , ed ora dopo tanto tempo, e grazie all'aiuto prezioso degli amici del Gruppo di Torino, ed alla fiducia del Gruppo AIP nazionale, siamo approdati all'Atto formalizzato della Registrazione all'Ufficio del Registro .

Alcune pagine e una serie di firme autografe sanciscono un impegno, ormai non più formale ma sostanziale di un gruppo di 5 persone che rappresentano ben 50 pazienti adulti , dai 13 agli 80 anni.

Questo impegno potrà significare, se riusciremo a tenere fede agli obbiettivi associativi, tanta informazione in più in Campania , per medici di base come per altri potenziali pazienti, per le Istituzioni, per le Strutture Ospedaliere vicine e lontane dal ns. Centro di Riferimento del 2° Policlinico.

Le nostre prossime iniziative già ci rimuginano in mente :

- Un comunicato Stampa per rendere visibile presto la nostra Associazione
- Un Seminario in Autunno per informare i Medici di base sulle IDP.

Prenderemo contatto con i Centri Ospedalieri Regionali per creare una rete informativa con il ns. centro come Polo di attrazione principale. E presto, appena ci sentiremo organizzativamente "maturi" , saremo felici di vedere il Congresso AIP Nazionale a Napoli. Prenderemo contatto con le Associazioni Culturali della Regione per sviluppare risorse di volontariato ed occasioni di ricerca fondi.

Adesso il nostro sforzo sarà quello di imparare a lavorare insieme, a mettere insieme le nostre semplici ma utili capacità, e siamo convinti di aver, da subito, creato una squadra vincente, ve la presento :  
Peppe (Il Dott. ) Spadaro, Enzo Bellucci, Vincenzo Di Martino, Tina Masturzi.

Tra qualche giorno decideremo gli ultimi dettagli per gli organi del Direttivo, poi ci rimboccheremo le maniche e via...

Ci rivediamo a Torino, con il ns. Bus del Sud che arriverà, come a Bari, di nuovo carico di amici.

*Massimo Prencipe*

## Brescia, avanti tutta!

Come le ciliegie, una tira l'altra, così si sono moltiplicate le iniziative degli amici bresciani dell'AIP, che, instancabili e creativi non abbiamo perso occasione di far conoscere le immunodeficienze primitive e l'associazione in ogni manifestazione, fiera o festa campestre organizzate nel circondario. Non ultima per importanza la Partita del Sole giunta alla seconda edizione e che ha trovato quest'anno il sostegno di alcuni generosi sponsor. Le foto che vi proponiamo rappresentano solo alcune delle nostre iniziative, ma esprimono il nostro impegno più delle parole.

*Giorgio Filippini*





## L'AIP unisce musica e solidarietà

Due eventi molto speciali, ai quali Vi invitiamo sin d'ora a non mancare, rallegreranno la nostra estate. Due eccezionali serate musicali dove Arte e Solidarietà si fondono a favore dell'AIP.

### Melodie al chiaro di luna

**È** un concerto gratuito a sfondo benefico che quest'anno avrà lo scopo di raccogliere fondi per l'AIP Associazione Immunodeficienze Primitive.

L'evento ha come principale protagonista la **COLUMBUS ORCHESTRA** composta da 55 maestri d'orchestra che si esibirà al Parco Comunale di Paratico **Venerdì 22 luglio 2005**.

Il repertorio della serata sarà molto particolare, affascinante e coinvolgente.

I brani eseguiti spaziano da Gershwin a Morricone, da Bacalov al partenopeo Di Capua ed il susseguirsi di emozioni musicali è garantito.

La manifestazione avrà luogo in uno dei punti più strategici di Paratico, nel suo Parco Comunale noto per la sua meravigliosa vista sul lago di Iseo e per la splendida costruzione che primeggia al suo interno: l'Oseanda.

È una Palazzina neogotica costruita nella seconda metà del XIX secolo ed interamente restaurata nel 2001. Si sviluppa su tre piani, di cui uno interrato, ed il suo progetto si riconduce al noto architetto bresciano Rodolfo Vantini.

Il monumento è caratterizzato dalla facciata semicircolare, dagli architravi delle tre porte d'ingresso sormontati da un archetto gotico cieco. Al piano superiore le trifore, gli archetti a sesto acuto, i pilastri e gli archi gotici delle undici finestre contraddistinguono appieno il particolare stile della palazzina.

L'ingresso all'evento è gratuito e non verrà richiesto il pagamento di alcun biglietto, ma ogni ospite avrà la facoltà di fare la propria offerta in favore dell'AIP attraverso una busta consegnata prima dell'inizio del concerto.

Il programma musicale partirà alle ore 21.00 e prevede una piccola pausa nella quale un rappresentante dell'Associazione Immunodeficienze Primitive illustrerà le caratteristiche dell'AIP e l'utilizzo dei fondi raccolti, contemporaneamente al ritiro delle buste delle offerte.

Questo evento, organizzato dall'agenzia YSE your special events, è ormai alla sua terza edizione, ma per la prima volta lega la beneficenza ad un progetto sul territorio italiano.

Le prime due edizioni avevano sovvenzionato il progetto Maternità Sicura in Sierra Leone dell'Unicef, e permesso una raccolta di fondi notevole grazie anche all'affluenza di pubblico che

ha definito la manifestazione un successo.

Come raggiungere il Parco Comunale:

Autostrada A4 uscita Palazzolo sull'Oglio. Usciti dal casello a sinistra, sempre dritti seguire per Paratico - Sarnico. Dopo aver attraversato il paese di Capriolo si arriva a Paratico, alla seconda rotonda si tiene la sinistra direzione Sarnico. Subito dopo, sul rettilineo che costeggia il lago, sulla sinistra si trova l'entrata al parcheggio del parco. L'Oselanda si vede dalla strada.



### AIP al Gran Teatro della Fenice

**D**omenica 11 settembre 2005, presso il **Gran Teatro della Fenice di Venezia**, si terrà una serata benefica a favore dell'AIP dal titolo **"I colori delle solidarietà, sfumature in musica"**

#### PROGRAMMA DELLA SERATA

##### Musica da camera

Pianista, **Letizia Michielon**

##### Canto corale

Coro " **Altre voci**" e " **Piccole voci di Valeria** "

Dirige **Roberto Grigolo**

##### Musica Etnica

#### TRIO PORTEÑO

**Venceslao Biscontin** - Clarinetto basso

**Mauro Fiorin** - Flauto traverso

**Silvia Migotto** - Pianoforte

Ballerini diretti da **Edda Marcialis**

##### Musica Lirica

**Roberto Di Biasio** - Tenore

**Antonella Merida** - Soprano

**Joyce Fieldsend** - Pianoforte

##### Musica Jazz

#### JATC - Jazz At The Conservatory

**Antonio Vignani** - Pianoforte

**Jurj Luisetto** - Violoncello

**Alex Poletto** - Batteria

**Fulvio Silvestri** - Tromba

**Stefano Pietrocarlo** - Sax alto e tenore

Presenta **Lisa Gritti**

Ringraziamo la YSE e la Direzione del Gran Teatro della Fenice per averci offerto queste straordinarie occasioni di estendere la conoscenza dell'AIP ad una platea sempre più vasta.

*Per informazioni:*

*Segreteria AIP tel. 030-3386557*


 Notizie FLASH

## Convegno Nazionale 2005

Il tanto atteso appuntamento annuale rivolto a pazienti, familiari, medici ed operatori sanitari si terrà a Torino, presso il "Centro Congressi Torino Incontra" l'8 ottobre 2005.

"Prevenzione e prospettive future" è il tema scelto per il Convegno di quest'anno.

Genetica, Terapia Genica, Trapianto di midollo e di cellule staminali, ottimizzazione delle terapie sono gli argomenti che più spesso ci vengono richiesti. Cercheremo di dare una risposta alle Vostre domande grazie alla partecipazione di relatori fra i più noti ed esperti nel proprio campo.

Segnatevi la data, Vi aspettiamo numerosi.



Università degli Studi di Torino

# TORINO

## CONVEGNO A.I.P. 2005

*09.30 Registrazione partecipanti*

*Coordinatore Prof. PA. Tovo*

*10.00 Saluto del Presidente M. Del Zotti*

### PREVENZIONE E PROSPETTIVE FUTURE

*10.15 Trapianto di midollo e cellule staminali:*

*Prof. F. Porta  
Dott.ssa Fagioli*

*10.55 Terapia Genica Prof.ssa MG. Roncarolo*

*11.15 Coffee Break*

### OTTIMIZZAZIONE DELLE TERAPIE: COME VIVERE LONTANO DALLE INFEZIONI

*11.30 nell'età pediatrica Dott.ssa S. Martino*

*11.50 nell'età adulta Dr. G. Spadaro*

*12.10 C.S.S. e Protocolli: stato dell'arte Prof. A Plebani*

*12.30 Momento di discussione e confronto*

*13.30 Pranzo*

*15.00 Momento Associativo: elezione nuovo direttivo*

*16.30-17.00 Conclusione dei lavori*







## L'angolo dei giovani

Da questo numero AIP Informa si arricchisce di una nuova rubrica interamente dedicata ai nostri amici juniores: "L'Angolo dei Giovani"

Lo scopo di questa nuova iniziativa è di avvicinare i giovani all'AIP, coinvolgerli nella vita associativa ed aiutarli a realizzare i propri "sogni nel cassetto", stimolandone la creatività e la voglia di partecipare.

L'angolo dei giovani è rivolto esclusivamente a ragazzi con IDP dai 6 ai 13 anni e comprende due proposte indipendenti l'una dall'altra: Il pozzo dei desideri e Il pozzo della creatività

### • Il pozzo dei desideri

Qual è quel giovane che non ha un desiderio, un sogno nel cassetto? Fare un viaggio, visitare un parco dei divertimenti, assistere ad un evento sportivo della squadra del cuore, le scarpette da football o altra attrezzatura sportiva, il computer, la play station, un libro, la bicicletta, un corso o un programma informatico, ..... i sogni sono infiniti!

Se anche tu hai un desiderio molto forte che vuoi vedere realizzato, SCRIVICI! Raccontaci perché è importante per te e perché non hai potuto soddisfarlo.

Invia la tua richiesta (per posta o via e-mail) completa con il tuo nome e cognome, la tua data di nascita, l'indirizzo postale, il numero di telefono e l'eventuale indirizzo di posta elettronica, a:

**Segreteria AIP Onlus, presso Ospedale dei Bambini, Via del Medolo n.2, 25123 Brescia**  
tel. e fax 030-3386557 – e-mail: [aipbs@libero.it](mailto:aipbs@libero.it)

Il Consiglio Direttivo AIP valuterà le richieste pervenute. Un solo desiderio sarà selezionato, ad esclusivo giudizio del Direttivo, ed esaudito e verrà pubblicato (in forma anonima) in questa rubrica. Un nuovo desiderio sarà esaudito ad ogni nuova uscita di AIP Informa.

### • Il pozzo della creatività

Sei spiritoso, creativo, la tua passione è inventare cose nuove, ti piace scrivere o disegnare o scattare photo ??? SCRIVICI! Invia alla Segreteria AIP (all'indirizzo e con le modalità sopra riportate) un disegno, una poesia, una storiella vera o inventata, la fotografia che hai fatto e che più ti piace, un quiz o un cruciverba, o quant'altro creato o inventato da te personalmente.

Il Consiglio Direttivo valuterà i lavori ricevuti e quello o quelli ritenuti migliori, ad esclusivo giudizio del Direttivo, verranno pubblicati sul prossimo numero del giornalino. Ogni lavoro pubblicato riceverà un piccolo premio.



*E allora forza ragazzi e buon lavoro!*


 Testimonianze

### .....una mamma come tutte le altre

A mio figlio venne diagnosticata la malattia Bruton all'età di 4 anni. Forse perché nato prematuramente, era sempre stato un bimbo gracile con febbri e bronchiti ricorrenti, ma la situazione peggiorò quando a tre anni iniziò a frequentare la scuola materna. Adorava andare all'asilo e giocare con i suoi amichetti, purtroppo frequentava un paio di giorni ed era costretto ad assentarsi per intere settimane per la febbre o la tosse o la bronchite. Durante questi periodi la nostra pediatra passava da casa tutte le sere per controllare le condizioni del bambino, cambiava sciroppo, o aerosol od antibiotico, ma si capiva che non sapeva attribuire una causa al malessere del piccolo. Forse più per disperazione che per convinzione un giorno prescrisse l'esame dei livelli immunologici: un semplice esame del sangue. Dopo alcuni giorni il medico responsabile del laboratorio analisi del nostro ospedale ci mandò a chiamare: i livelli delle immunoglobuline erano bassissimi o addirittura indosabili. Nel giro di qualche giorno fummo ricoverati presso una nota Clinica Pediatrica della zona, dove venne confermata la diagnosi di Agammaglobulinemia X-recessiva. Iniziò così il nostro piccolo calvario quotidiano, con il quale, piano piano, ci siamo abituati a convivere.

Al fine di stabilire se fossi portatrice di XLA, agli inizi degli anni '90 mi sottoposi ad un test mediante impiego di sonde di DNA, test appena introdotto in Italia. In base ai risultati ottenuti risultai "non portatrice", con un margine di errore del 5-10%. Risultato che "accettai" senza particolari emozioni. Nel 2000 mi venne richiesto di fare un nuovo test di stato di portatore mediante analisi molecolare, esame di recente introduzione in pochi laboratori in Italia, al quale mi sottoposi senza crearmi - forse inconsciamente - eccessivi allarmismi tanta era "consolidata" la fiducia nel risultato di 10 anni prima.

Dopo qualche mese ricevetti l'esito, tanto inaspettato quanto devastante: portatrice di mutazione XLA.

Ne fui sconvolta. Non era come il dolore, l'angoscia o la paura provati al momento della diagnosi, era un sentimento più forte del dolore: il senso di colpa, ero "io" la causa della malattia di mio figlio.

Mi sono sempre considerata una persona razionale e reattiva, ma mi trovai impreparata di fronte ad un'emozione tanto forte e incontrollabile. Ne parlai con le mie sorelle, ma nonostante il loro affetto non riuscivano a comprendere che cosa provavo. Trovai difficile parlarne anche in casa e dopo il primo violento sfogo non ne parlai più.

Sapevo però che avrei dovuto affrontare l'argomento con mio figlio ed aspettavo il momento giusto senza riuscire a decidermi. Ed alla fine fu proprio lui, con la sua semplice logica, ad aiutarmi a liberarmi del pesante senso di autocolpa che mi portavo dentro.

Un giorno entrai nella sua camera mentre stava lavorando al computer e iniziai il mio difficile discorso preparato da tempo.

Gli spiegai del vecchio esame e delle nuove analisi e che, nonostante inaspettato, il risultato era definitivo: ero la causa involontaria della sua malattia, anche se non potevo farci niente. Non so che cosa pensò in quel momento, ma mi disse solamente: "ma sei una mamma come tutte le altre" e riprese a scrivere tranquillamente.

E' vero, sono una mamma come tutte le altre!

*"Un destino comune ci  
unisce,*

*gioia e dolore*

*sogni e speranze*

*mai ci lasceranno.*

*Nella nostra sofferenza*

*abbiamo imparato a  
saper ascoltare,*

*e a capire che la cosa più  
grande è amare"*

A yellow oval banner with a red border, flanked by two yellow flowers with green stems and leaves.

## 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, Filippo Rosati, Mario Bevilacqua, Benedetta Rossi, Augusto Giannini, che hanno voluto ricordare con un'offerta all'AIP i loro cari, che non sono più tra noi, ma il cui ricordo resterà sempre vivo in tutti.

Ringraziamo la B.M.C. di Gussago e a tutti gli amici e parenti di Lauretta per i loro contributi a favore della cura delle IDP e in particolare dell'atassia telangectasia.

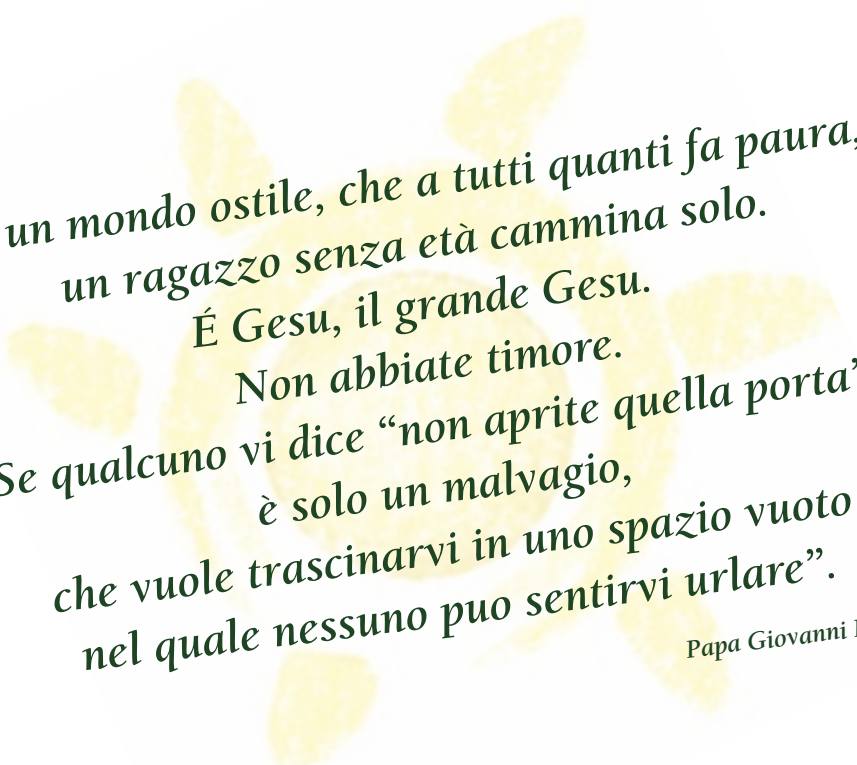
E ancora Alberto Catena, Paola Spinatonda, Claudio Del Sal, Augusto Gentile, Matteo Amighetti, Giulia Sciarretta, Beatrice Cerrini, Roberta e Martino Bianchi, Nicoletta Tadiello, Maria Durando Monti, Ezio Foppa Pedretti, la Pilmar di Vimercate e la Pittino di Novara.

Un grazie particolare va all'Associazione Ornicoltori Monzesi e alla famiglia Borelli per la sua costante e preziosa collaborazione.

Ringraziamo la Fondazione Cassamarca per aver contribuito alla realizzazione della Prima rassegna di canto corale per ragazzi in ricordo di Valeria.

Infine i nostri ringraziamenti più sinceri vanno alla IBED Srl, alla Baxter Spa e alla Kedrion Spa, al moto-club Rombo di Tuono (Torbole Casaglia BS), Harley-Davidson Brescia, Color Art, SMA Supermercati, per aver contribuito a sostenere i nostri progetti

Ringraziamo la Kedrion Spa anche per aver ospitato nella Sua sede la riunione del Consiglio Direttivo dell'IPOPI tenutasi nello scorso mese di Febbraio presso il Centro Internazionale "Il Ciocco" di Castelvecchio Pascoli.

A large, faint, yellow sun-like graphic in the background of the quote.

*In un mondo ostile, che a tutti quanti fa paura,  
un ragazzo senza età cammina solo.  
É Gesu, il grande Gesu.  
Non abbiate timore.  
Se qualcuno vi dice "non aprite quella porta",  
è solo un malvagio,  
che vuole trascinarvi in uno spazio vuoto  
nel quale nessuno puo sentirvi urlare".*

Papa Giovanni Paolo II



## AIEOP

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

Coordinatore: Prof. A.G. Ugazio

### Centri partecipanti ai Protocolli Diagnostici-Terapeutici per le Immunodeficienze Primitive

**ANCONA**, Clinica Pediatrica Ospedale Salesi, Prof. Coppa, Prof. P. Pievani, Tel. 071/36363; **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. 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. G. Paolucci, 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. Pleban, i 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. Morione, Tel. 0961/883069/883205; **CATANZARO**, U.O. di Pediatria Università degli Studi di Catanzaro Ospedale Pugliese, Prof. P. Strisciuglio, Dott.ssa E. Inastasio, Tel. 0961/883007; **CATANIA**, Div. Ematologia-Oncologia Ped. Clin. Pediatrica Università Catania, Prof. G. Schillirò, Dott. ssa A. Sciotto, Tel. 095/256497; **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; **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. Sampietro, 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. Cambiagli, Tel. 02/57992672; **MILANO** Dip. Medicina e Chirurgia Università di Milano Pol. San Marco Zingonia-Osio Sotto, Prof. M. Pietrogrande, Tel. 035/886308; **MILANO** HSR TIGET Istituto Scientifico HS Raffaele, Prof.ssa MG. Roncarolo, Dott. A. Aiuti, Tel. 02/26434668; **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; **NAPOLI** II Pediatria Ospedale Annunziata ASL NA1, Dott. A. Corraera, 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.ssa MC. 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; **PALERMO**, Oncoematologia Pediatrica, Dott. M. Aricò, Dott. A. Trizzino, Tel. 091/6666130-015; **PARMA**, Oncoematologia Pediatrica Dip. di Pediatria Azienda Ospedaliera di Parma, Dott. G. Izzi, Dott.ssa P. Bertolini, Tel. 0521/702222; **PAVIA**, Clinica Pediatrica Policlinico "S. Matteo", Prof. G. Rondini, Prof. GL. Marseglia, Prof.ssa R. Maccario, Dott.ssa G. Bossi, Tel. 0382/502770-557-629; **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**, Clinica Pediatrica III, Prof. P. Macchia, Dott.ssa R. Consolini, Dott. C. Favre, Tel. 050/992840-2222; **RIMINI**, Divisione Pediatria Ospedale "Infermi", Prof. V. Vecchi, Dott.ssa P. Sacchini, Dott. ssa G. Rinaldi, Tel. 0541/705210; **ROMA**, Divisione di Immunoinfezioni 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; **ROMA**, Ist. Clinica Pediatrica Università "La Sapienza", Prof. M. Bonamico, 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 Univer. Tor Vergata, Prof. P. Rossi, Prof. V. Moschee, Tel. 06/20900529; **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. DeZan, Dott.ssa S. Strabella, 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; **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.

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

Per informazioni: Associazione Immunodeficienze Primitive ONLUS:

Sede Legale: Clinica Pediatrica Università degli Studi di Brescia

Sede Operativa: Via del Medolo 2 - 25123 Brescia - Tel. e Fax 0303386557 - e-mail: aipbs@libero.it - www.aip-it.org

  
**Jeffrey Modell  
Foundation**  
[www.jmfworld.org](http://www.jmfworld.org)

  
ASSOCIAZIONE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE  
ONLUS

**Baxter**  
[www.ImmuneDisease.com](http://www.ImmuneDisease.com)