Per immediata pubblicazione

L'Associazione nazionale Immunodeficienze Primitive AIP O.d.V. annuncia il lancio del progetto:
"AFFIANCO - Vite allo specchio e storie (stra)ordinarie di Immunodeficienze Primitive"

5 ottobre 2023, Brescia - È con grande entusiasmo che annunciamo il lancio ufficiale del progetto "**AFFIANCO: Vite allo specchio e storie (stra)ordinarie di Immunodeficienze Primitive**", un'iniziativa di medicina narrativa nata da un'idea dell'Associazione Immunodeficienze Primitive - AIP O.d.V., con il contributo non condizionato di Kedrion Biopharma.

Questo progetto è stato ideato con il proposito di condividere le esperienze straordinarie e toccanti di **sei pazienti e dei loro medici di riferimento, alleati nella difficile battaglia contro le Immunodeficienze Primitive (IDP)**, malattie rare del sistema immunitario. Si tratta di storie di vite vissute "allo specchio", narrate attraverso le voci autentiche di coloro che le hanno vissute e che, da un determinato momento della loro esistenza, hanno cominciato a "camminare insieme", AFFIANCO, affrontando con coraggio le sfide e le fatiche causate da questa malattia, ma anche celebrando le piccole gioie e le circostanze di quotidianità vera e lieta che una storia clinica di Immunodeficienza Primitiva porta.
I sei racconti da cui è composto il progetto offrono uno sguardo profondo e commovente sulle difficoltà, le speranze, le paure e le gioie legate a queste patologie. Il lettore potrà vivere insieme ai protagonisti lo smarrimento davanti alla diagnosi, la paura per l'incertezza del futuro, e in seguito la speranza nella terapia, la nascita di un profondo legame di fiducia tra il paziente e il proprio medico, la commozione e la gratitudine per i piccoli traguardi raggiunti insieme.
Il progetto "AFFIANCO" rappresenta un'opportunità unica di comprendere meglio la realtà di chi vive con una Immunodeficienza e di sostenerne la causa. Le IDP sono malattie complesse e sfidanti, ma questi racconti dimostrano che con il sostegno e la solidarietà di una comunità unita, è possibile affrontare qualsiasi ostacolo.

Desideriamo che queste storie ispirino e sensibilizzino, spingendo chiunque le legga a una maggiore comprensione e a **un supporto più attivo ai pazienti e alla ricerca scientifica**.
E non è tutto! Ogni capitolo sarà affiancato da un video in cui pazienti e medici si raccontano alla telecamera: 5 episodi, in uscita con cadenza quindicinale a partire da oggi, giovedì 5 ottobre.

È possibile sfogliare il libro "AFFIANCO" e guardare i video-racconti sul sito di AIP O.d.V. www.aip-it.org.
Vi invitiamo a seguire il progetto e a condividere il racconto delle testimonianze con i vostri cari. **Insieme possiamo fare la differenza e dare speranza a coloro che lottano contro le Immunodeficienze Primitive.**

Per ulteriori informazioni sul progetto "AFFIANCO" vi preghiamo di contattare la Segreteria associativa al numero 351.0269978 o inviando un'e-mail a info@aip-it.org.

Ufficio Comunicazione AIP O.d.V.
comunicazione@aip-it.org

Associazione Immunodeficienze Primitive – AIP O.d.V.

AIP O.d.V. - Associazione Immunodeficienze Primitive è stata fondata a Brescia nel 1991 da un gruppo di pazienti, di familiari e di medici interessati alla diffusione dell'informazione e alla promozione della ricerca nel campo delle Immunodeficienze Primitive. La salvaguardia di un corretto indirizzo scientifico nelle attività di AIP è fornita da un Comitato Scientifico del quale fanno parte Clinici e Ricercatori che nel nostro Paese seguono con particolare attenzione le problematiche inerenti le IDP.

Cosa sono le Immunodeficienze Primitive

Le Immunodeficienze Primitive (IDP) sono malattie congenite causate da alterazioni del sistema immunitario che possono comportare un'aumentata suscettibilità alle infezioni. In questi ultimi anni, grazie alle nuove tecnologie diagnostiche e ai progressi della conoscenza sono state individuate più di 300 forme diverse di IDP. Diversi protocolli di studio in ambito diagnostico hanno permesso l'ampliamento della conoscenza sulla storia naturale della malattia e di selezionare le migliori opzioni terapeutiche, con un conseguente significativo aumento della sopravvivenza e un miglioramento della qualità della vita. Queste patologie sono caratterizzate da una sintomatologia aspecifica e differenziata che rende difficile una diagnosi puntuale e tempestiva. Si stima che nel loro insieme l'incidenza delle IDP può essere calcolata attorno a 1:2000.
La complessità delle diverse forme di IDP e la diversità delle manifestazioni cliniche rendono necessarie strategie terapeutiche differenti e personalizzate a seconda del tipo di Immunodeficienza primitiva. Alcuni difetti immunologici sono trattabili tramite terapia sostitutiva con immunoglobuline umane per via endovenosa (IVIG) o sottocutanea (SCIG). Per alcune forme di SCID (Immunodeficienza combinata grave) è possibile procedere con la terapia enzimatica sostitutiva. Nelle forme più gravi e complesse la terapia di elezione è rappresentata dal trapianto di cellule staminali.

Link utili:

- Sito web di AIP O.d.V.: www.aip-it.org
- Progetto "AFFIANCO": www.aip-it.org/i-nostri-progetti/affianco/

Copertina di "AFFIANCO: Vite allo specchio e storie (stra)ordinarie di Immunodeficienze Primitive"

SEDE LEGALE - Cattedra di Clinica Pediatrica, Università degli Studi di Brescia, Piazzale Spedali Civili,1 - 25123 Brescia
SEGRETERIA - c/o Casa delle Associazioni, Via Giovanni Cimabue, 16 - 25134 Brescia
Tel. +39 351-0269978 • www.aip-it.org • info@aip-it.org • aip.onlus@pec.it
Iscritta nel RUNTS rep. n.113294 atto dir. n.1467/2023 del 16/05/2023 - C.F. 98042750178 - P.IVA 04115490981