Comunicato Stampa

DALL'ITALIA ALL'EUROPA:
IL PROGETTO "MAPPA" DI AIP APS AMPLIA LA RICERCA SUI BISOGNI DELLE PERSONE CON IMMUNODEFICIENZA PRIMITIVA

Il progetto promosso da AIP APS in collaborazione con Kedrion si estende a Spagna, Portogallo e Turchia. Le esperienze di 409 partecipanti diventano uno strumento per individuare bisogni condivisi e migliorare diagnosi e assistenza. I primi risultati presentati al congresso internazionale ESID 2026.

Brescia, ottobre 2026 – Comprendere l'esperienza delle persone con immunodeficienza primitiva (IDP), dai primi sintomi alla diagnosi, fino alla gestione quotidiana della malattia, per individuare criticità e bisogni ancora insoddisfatti. È questo l'obiettivo di **"MAPPA - Monitoraggio e Analisi dei Percorsi dei PAzienti con IDP"**, il progetto promosso da AIP APS (Associazione Italiana Immunodeficienze Primitive) in collaborazione con Kedrion, che nel 2026 ha ampliato i propri confini coinvolgendo Spagna, Portogallo e Turchia.

L'estensione internazionale è stata possibile grazie alla collaborazione con **AEDIP (Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios), APDIP (Associação Portuguesa de Doentes com Imunodeficiências Primárias) e KID (Klinik Immünoloji Derneği)**. Attraverso un questionario condiviso, il progetto ha raccolto le esperienze di 409 partecipanti, tra pazienti adulti e familiari di pazienti pediatrici, permettendo di confrontare realtà sanitarie differenti e riconoscere problematiche comuni.

I risultati confermano l'importanza di intervenire tempestivamente: **oltre la metà dei partecipanti ha ricevuto una diagnosi in età adulta e il 28% riferisce danni permanenti già presenti al momento della diagnosi.** Ma *MAPPA* evidenzia anche come il controllo della malattia non coincida necessariamente con il recupero della qualità di vita, richiamando l'attenzione sulle limitazioni quotidiane, sulle comorbidità e sul benessere psicologico.

«Dare voce ai pazienti significa riconoscere che la loro esperienza quotidiana è una fonte di conoscenza fondamentale, capace di mostrarci aspetti della malattia che i soli dati clinici non riescono a raccontare», dichiara **Alessandro Segato, Presidente di AIP APS**. «Con *MAPPA* abbiamo voluto trasformare queste esperienze in informazioni concrete, che possano aiutare a individuare le criticità e orientare le priorità di intervento. La collaborazione con le associazioni di altri Paesi ci ha permesso di ampliare questa prospettiva, scoprendo quanto alcune difficoltà siano condivise anche in contesti sanitari differenti. Crediamo che il vero valore di questo lavoro sia proprio qui: partire dalla voce delle persone per contribuire a costruire risposte di cura sempre più tempestive, coordinate e attente alla qualità della vita».

CONTATTI
+39 3510269978
info@aip-it.org
aip.onlus@pec.it
CF 98042750178
P.IVA 04115490981

SEDE LEGALE
c/o Cattedra di Clinica Pediatrica
Università degli Studi di Brescia
Piazzale Spedali Civili, 1
25123 Brescia (BS)

SEGRETERIA
c/o Casa delle Associazioni,
Via Giovanni Cimabue, 16
25134 Brescia (BS)

Iscritta nel RUNTS rep. n.113294 atto dir. n.1467/2023 del 16/05/2023

Seguici!

Il valore di *MAPPA* non si esaurisce nella raccolta e nell'analisi dei dati. Le evidenze emerse offrono infatti spunti concreti per ripensare alcuni aspetti della diagnosi e della presa in carico delle immunodeficienze primitive. Una prima priorità riguarda la **diagnosi precoce**, attraverso una maggiore sensibilizzazione dei professionisti sanitari che possono intercettare i primi segnali della malattia, l'adozione di criteri condivisi per riconoscerli e l'estensione dello screening neonatale per le forme identificabili con test validati. Allo stesso tempo, diventa importante misurare quanti danni e complicanze sia possibile prevenire grazie a un riconoscimento tempestivo. Un secondo ambito riguarda la **continuità e il coordinamento delle cure**. Le immunodeficienze primitive possono coinvolgere diversi organi e richiedere l'intervento di numerosi specialisti: per questo è essenziale favorire una presa in carico multidisciplinare, con una migliore comunicazione tra immunologi, medici di medicina generale e altri professionisti sanitari. Infine, *MAPPA* richiama l'attenzione sulla necessità di **considerare la qualità della vita e il benessere psicologico come parte integrante dell'assistenza**. La possibilità di studiare, lavorare, viaggiare, coltivare interessi e mantenere la propria autonomia deve trovare spazio nel monitoraggio della malattia, così come l'accesso a un adeguato supporto psicologico. Un'attenzione che deve accompagnarsi alla verifica delle differenze nell'accesso alle terapie, ai servizi e alle opportunità di cura, affinché il luogo in cui una persona vive non diventi un ulteriore elemento di disuguaglianza.

Il progetto e i suoi risultati saranno presentati attraverso un **poster scientifico al congresso internazionale ESID 2026 (European Society for Immunodeficiencies)**, offrendo un'occasione di confronto con la comunità scientifica e le organizzazioni di pazienti.

L'obiettivo di AIP APS è ora proseguire questa collaborazione, **estendendo *MAPPA* ad altri Paesi, anche extraeuropei**, per ampliare la conoscenza dei bisogni delle persone con immunodeficienza primitiva e contribuire a sviluppare risposte di cura sempre più efficaci e attente alla loro vita quotidiana.

Link utili:
Sito web di AIP APS: https://www.aip-it.org/
Pagina di progetto: https://www.aip-it.org/i-nostri-progetti/sondaggio-mappa/

External Affair
Dott. Filippo Cristoferi
filippo.cristoferi@aip-it.org | tel. 347 866 3858

Ufficio Comunicazione
Dott.ssa Silvia Casati
comunicazione@aip-it.org | tel. 338 789 7190