



Comunicato stampa

Il Settimana Mondiale delle Immunodeficienze Primitive: i pazienti si raccontano in un video L'iniziativa, organizzata dall'AIP, per aumentare la conoscenza su queste malattie e migliorare l'accesso alla terapia

Napoli, 26 Aprile 2012 - Insieme per raccontare cosa significa essere affetto da un'immunodeficienza primitiva: raccontare la propria storia, in cosa consiste la terapia, quali le necessità ancora da colmare. Con questo spirito l'Associazione Immunodeficienze Primitive Onlus (AIP) ha riunito i pazienti in una due giorni a Napoli per realizzare un video su queste patologie rare. A fare da contorno a questa iniziativa, che vedrà coinvolti i soci di AIP provenienti da Udine, Milano, Torino, Roma, Napoli insieme ai membri del Consiglio Direttivo dell'AIP, è la Settimana Mondiale delle Immunodeficienze Primitive che quest'anno ricorre dal 22 al 29 Aprile.

"Siamo a Napoli - spiega Alberto Barberis, Presidente dell'AIP - perché vogliamo, con le nostre testimonianze, dare qui, in questa città, il contributo italiano alla Settimana Mondiale delle Immunodeficienze che è stata voluta da IPOPI, la federazione mondiale delle associazioni dei malati, per sensibilizzare l'opinione pubblica su queste patologie spesso sconosciute al grande pubblico. Perché proprio Napoli Perché, pur essendo una città piena di enormi e complessi problemi, ha tanta saggia voglia di vivere ed è questo che vogliamo insieme ai nostri pazienti. Inoltre qui ci sono tanti amici, tra cui uno per noi importante: il Prof. Spadaro del Policlinico Federico II".

Ad oggi, nonostante questa patologia colpisca circa 10 milioni di persone nel mondo, molte persone ancora non sanno cosa sia un'immunodeficienza primaria. Giunta al suo secondo anno, la Settimana Mondiale delle Immunodeficienze primitive, vuole concentrarsi sul tema **dell'accesso al trattamento appropriato**, per cercare di colmare questa lacuna attraverso una maggiore conoscenza della patologia.

"Negli ultimi 30 anni – spiega il Prof. Giuseppe Spadaro, Responsabile Unità Operativa di Immunodeficienze Primitive dell'Università Federico II di Napoli - l'uso di immunoglobuline per via endovenosa (IVIG) è diventato lo standard di cura riconosciuto; il loro dosaggio però deve essere

personalizzato per di raggiungere un livello minimo di anticorpi (circa 600mg/dl) o per mantenere un paziente protetto da infezioni gravi. Per ottenere maggiori vantaggi la terapia sostitutiva con immunoglobuline dovrebbe iniziare non appena si riscontra l'ipogammaglobulinemia o la carenza di anticorpi. Recentemente, l'uso di immunoglobuline per via sottocutanea (SCIG) si è notevolmente diffuso e in alcuni paesi ha raggiunto percentuali pari al 90% dei pazienti. Con le immunoglobuline sottocute il paziente può evitare le infusioni per via endovenosa e può praticare il proprio trattamento a domicilio, pur mantenendosi però sempre in contatto con il centro di riferimento per il controllo della malattia. Purtroppo, in alcune parti del mondo – prosegue il Professore - la fornitura di IVIG o SCIG è limitata ed i pazienti non ottengono l'appropriata terapia. In Italia fortunatamente i pazienti affetti da immunodeficienze ricevono gratuitamente il farmaco dal SSN, ma in alcuni casi, come ad esempio per la terapia sottocute, non gli strumenti necessari, le pompe infusionali, per eseguire la terapia a domicilio. Una mancanza, che andrebbe colmata e che ad oggi è superata grazie dalle aziende farmaceutiche che supportano i medici e i centri di cura attraverso la fornitura di questi materiali”.

COSA SONO LE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE

Le immunodeficienze primitive (PID) sono un gruppo eterogeneo di malattie che colpiscono il sistema immunitario abbassandone o annullandone le difese. Molte forme sono trasmissibili per via ereditaria e si manifestano nei primi mesi di vita. Gli adulti e i bambini colpiti dalle PID presentano un'elevata suscettibilità alle infezioni. Le PID sono spesso non diagnosticate. Medici e familiari sono di sovente inconsapevoli che i disturbi che stanno trattando in realtà dipendono da un difetto del sistema immunitario. In passato le deficienze immunitarie primarie erano ritenute un gruppo di malattie rare che interessavano 1 individuo ogni 10.000. Oggi, invece, si sa che le PID sono molto più frequenti e possono verificarsi a qualsiasi età, anche negli adulti. Circa 200 PID sono state riconosciute dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e in oltre 100 è stato identificato il difetto genetico. L'esatta incidenza globale non è nota, ma è certo che in molti pazienti la diagnosi corretta non viene posta o viene effettuata con grande ritardo. Una corretta diagnosi precoce consente di affrontare le diverse forme di PID con misure di intervento appropriate: quanto prima si inizia la terapia, tanto più si riesce ad evitare che le infezioni provochino danni irreparabili a carico dell'apparato respiratorio e gastrointestinale. Attualmente, la ricerca, la diffusione delle conoscenze e la rete assistenziale sono gli strumenti che consentono di affrontare in modo globale la cura dei malati affetti da immunodeficienze primarie.

I 10 CAMPANELLI D'ALLARME

Le Immunodeficienze Primitive sono responsabili di infezioni ricorrenti o insolitamente difficili da trattare in bambini e adulti. Se tu o qualcuno che conosci presenta almeno 2 dei seguenti Segnali Spia, parla col tuo medico per escludere un' Immunodeficienza. Oggi, grazie ai cosiddetti 10 campanelli d'allarme possiamo sapere molto di più di questa malattia:

1. Otto o più infezioni nel corso di un anno
2. Due o più gravi infezioni sinusali nel corso di un anno
3. Due o più mesi di cure antibiotiche effettuate con scarso effetto
4. Due o più polmoniti nel corso di un anno
5. Il bambino non aumenta di peso o non cresce correttamente
6. Ascessi ricorrenti nel derma o negli organi
7. Afte persistenti nella bocca o in altre parti del corpo dopo il primo anno di età
8. Necessità di ricevere gli antibiotici per via endovenosa per eliminare le infezioni
9. Due o più infezioni profonde come: meningite, ostiomielite, cellulite (infezione del tessuto sottocutaneo), sepsi
10. Presenza nella stessa famiglia di casi di immunodeficienza primitiva