

**Sede legale**

Cattedra di Clinica Pediatrica,  
Università degli Studi  
Piazzale Spedali Civili, 1  
25123 Brescia (BS)  
[www.aip-it.org](http://www.aip-it.org)

**Segreteria**

c/o Casa delle Associazioni,  
Via Giovanni Cimabue, 16  
25134 Brescia (BS)  
Tel. 351-0269978

**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.

AIP O.d.V. è organizzata in una assemblea di Soci che si riunisce periodicamente, e in un **Consiglio Direttivo** che elabora le linee di intervento dell'associazione. AIP aderisce a **IPOPI**, organismo internazionale che raggruppa le varie associazioni nazionali per le immunodeficienze primitive.

**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.

**OBIETTIVI**

Gli obiettivi principali dell'Associazione sono:

- **Diffondere** la cultura e l'informazione sulle IDP tra pazienti, medici, personale sanitario, caregiver, cittadini e tutti i portatori di interesse
- **Supportare la ricerca scientifica e tecnologica** nel campo delle Immunodeficienze Primitive
- **Favorire una "rete"** nazionale dei pazienti, delle loro famiglie, dei centri clinici ed universitari sulle Immunodeficienze Primitive
- Assicurare ai pazienti il **riconoscimento dei diritti** sul piano socio-sanitario e lavorativo, anche con interventi legislativi
- Promuovere per i pazienti ricoverati in reparto e/o in Day Hospital, **un'assistenza ottimale** per livello tecnico-scientifico, in un ambiente rispettoso del malato, favorendo l'applicazione dei Protocolli diagnostico-terapeutici del Comitato Scientifico dell'IPINet-AIEOP.