

Come raggiungerci

I laboratori del TIGET si trovano all'interno del DIBIT 1
Dipartimento di Biotecnologie, 2° piano, via Olgettina 58, Milano.

Per raggiungere i laboratori con i mezzi pubblici:

Linea MM2 della metro- uscita Cascina Gobba + autobus ATM 925 (3^a fermata)
oppure Metro Leggera da Cascina Gobba e seguire poi per il Dibit 1

Per raggiungere i laboratori con l'auto:

- In taxi, via Olgettina 58 – Palazzo DIBIT 1.
- In macchina: parcheggio multipiano (entrata via Olgettina 60), seguire per l'Ospedale e proseguire verso il Dibit 1



Mercoledì 23 aprile 2014



World PI Week

Test. Diagnose. Treat.

SETTIMANA MONDIALE DELLE IMMUNODEFICIENZE (WPIW)

La **Settimana Mondiale delle Immunodeficienze (WPIW)** è una campagna internazionale che ricorre dal 22 al 29 aprile di ogni anno, che mira a sensibilizzare e migliorare la diagnosi e il trattamento delle Immunodeficienze Primitive.

AIP[®] onlus, in occasione della **IV Settimana Mondiale delle Immunodeficienze**, offre l'opportunità di capire cosa accade dietro le quinte della Ricerca clinica. Scienziati e Ricercatori del TIGET aprono le porte dei laboratori e ripercorrono insieme ai pazienti e alle famiglie il cammino che ha portato, per la prima volta nel campo della ricerca sulle malattie di origine genetica, a correggere il difetto genetico di alcune forme di immunodeficienza primitiva particolarmente gravi e a comprendere e curare altre malattie genetiche più diffuse.

**Istituto San Raffaele Telethon per
la Terapia Genica – TIGET**

www.worldpiweek.org



Programma dell'incontro



ASSOCIAZIONE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE
onlus

10.45 – 11.00

Il trapianto di cellule staminali e la terapia genica per le IDP

Maria Pia Cicalese
Coordinatore Trapianto
Pediatria SCP - OSR

11.00 – 11.30

15 anni di storia di terapia genica per le IDP: risultati e prospettive future

Alessandro Aiuti
Coordinatore Ricerca Clinica TIGET

11.30 – 11.45

Testimonianza di Samuel e della mamma che ha seguito il percorso della terapia genica per la Sindrome di Wiskott-Aldrich

11.45 – 12.45
Visita ai laboratori TIGET e Unità Ricerca Clinica Pediatrica

9.30

Saluti e benvenuto

Luigi Naldini
Direttore TIGET

9.45 – 10.00

Pazienti, Medici, Ricercatori, Industria, Istituzioni: insieme per combattere le IDP

Alberto Barberis, *Presidente AIP*

10.00 – 10.15

Telethon e la ricerca sulle IDP

Francesca Sofia
Fondazione Telethon

10.15 – 10.45

L'importanza della diagnosi precoce nelle IDP

M. Cristina Pietrogrande
Università degli Studi di Milano,
Coordinatrice gruppo di lavoro IPINET

Cosa sono le Immunodeficienze Primitive?

Le Immunodeficienze Primitive (IDP) sono un gruppo eterogeneo di almeno 100 malattie congenite, gravi e rare, che interessano il sistema immunitario compromettendone i meccanismi di difesa.

I soggetti affetti da IDP presentano sin dalla nascita un'aumentata predisposizione alle infezioni, ai tumori (specie del gruppo leucemie e linfomi) e la possibile concomitanza di altri gravi sintomi.

Dal 1952, anno in cui fu diagnosticata la prima IDP, numerosi sono stati i progressi nel campo della diagnosi e della terapia, anche se il tasso di mortalità nei pazienti è ancora alto. Molte IDP sono adesso curabili, purché la diagnosi sia tempestiva,

prima che la malattia provochi danni organici gravi o addirittura irreversibili.

Diverse sono le terapie utilizzate secondo il tipo di malattia: dall'infusione di immunoglobuline (anticorpi) per via endovenosa o sottocutanea, al trapianto di midollo osseo, che rappresenta l'unica possibilità di salvezza per alcune forme particolarmente gravi, alla terapia genica, che consiste nella "correzione" del gene responsabile della malattia.

I 10 campanelli di allarme

Le Immunodeficienze Primitive sono responsabili di infezioni ricorrenti o insolitamente difficili da trattare in bambini e adulti. Qui sotto sono elencate alcune condizioni che possono far sospettare la presenza di una IDP:

- 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, ostomielite, cellulite (infezione del tessuto sottocutaneo), sepsi
- 10 ■ Presenza nella stessa famiglia di casi di immunodeficienza primitiva

Come si curano le IDP

Il trattamento delle IDP è diverso a seconda del tipo di malattia. Nei deficit anticorpali la terapia consiste nella somministrazione sostitutiva di Immunoglobuline; per altre forme particolarmente gravi la terapia consiste nel trapianto di cellule staminali o nella correzione del difetto genetico con la terapia genica.



ASSOCIAZIONE
IMMUNODEFICIENZE
PRIMITIVE
onlus

SEDE LEGALE

Clinica Pediatrica Università degli Studi di Brescia
P.le Spedali Civili 1 - 25123 Brescia

SEGRETARIA

Via L. Galvani 18, 25123 Brescia - Tel. e fax 030 33 86 557
e-mail: info@aip-it.org www.aip-it.org