

COMUNICATO STAMPA

AIP O.d.V – Associazione Immunodeficienze Primitive

IL DIRITTO ALLO SCREENING NEONATALE ESTESO E I BENEFICI DELLA DIAGNOSI PRECOCE NELLE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE

Lino Globulino, il supereroe di AIP O.d.V. è tornato e in questa nuova avventura, insieme al suo amico Dott. Battista, ci parla dell'importanza della diagnosi precoce e del diritto di ogni bambino appena nato allo Screening Neonatale Esteso.

Le Immunodeficienze Primitive sono malattie congenite rare che colpiscono circa 1 persona ogni 500. Grazie a una diagnosi precoce e all'attivazione tempestiva di un percorso di terapia, i pazienti con IDP hanno una qualità di vita al pari delle persone immunocompetenti. Tuttavia, si stima che solo il 30% di bambini e adulti affetti da immunocompromissione ne è a conoscenza. Il tempo medio che intercorre dalle prime manifestazioni dei sintomi alla **diagnosi effettiva di Immunodeficienza Primitiva è di 5 anni per gli adulti e 2,5 anni per i bambini**. Questo ritardo nel processo diagnostico può provocare danni irreversibili agli organi, deterioramento della qualità della vita, limitazioni nelle opzioni terapeutiche e una maggior gravità delle manifestazioni cliniche della malattia.

L'attuazione diffusa dello **Screening Neonatale Esteso su tutto il territorio italiano** rappresenta il primo passo cruciale per garantire una diagnosi tempestiva e un'adeguata presa in carico, attraverso un percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA), per i neonati affetti da malattie congenite rare. Iniziare il trattamento (che può includere terapie come la terapia genica, la terapia sostitutiva con immunoglobuline o il trapianto) nella fase presintomatica massimizza l'efficacia della terapia e porta a un significativo miglioramento della qualità della vita del paziente e della sua famiglia.

L'associazione Immunodeficienze Primitive sostiene e promuove la ricerca scientifica per un riconoscimento più rapido e preciso di tutte le varianti di IDP: per questo è attiva nella diffusione, attraverso i suoi canali internazionali online e offline, dei "Dieci campanelli d'allarme", oltre ad essere presente al Tavolo Nazionale come rappresentanti dei pazienti e organizzare attività divulgative come seminari, convegni e sensibilizzazione tramite position paper.

IL PROGETTO LINO GLOBULINO E LA NUOVA STORIA A FUMETTI "LINO GLOBULINO E LA DIAGNOSI PRECOCE" AIP O.d.V., con il contributo non condizionante di Takeda e in collaborazione con Lampo TV per la realizzazione creativa e grafica, ha ideato il personaggio di "**Lino Globulino**", un supereroe che insieme ai compagni globulini lotta per sconfiggere le IDP e insegna ai bambini affetti da Immunodeficienza come poter vivere felici e circondati da amici.

Nel racconto della nuova avventura, Lino Globulino, in collaborazione con il suo amico Dott. Battista, si rivolge ai fan per raccontare il semplice funzionamento dello Screening Neonatale, e i preziosi benefici che può portare a livello di percorso terapeutico per pazienti con malattie rare o ultra-rare. Tutti i fumetti e i comic con protagonista Lino Globulino, i campanelli d'allarme delle IDP e l'innovativo playset sono presenti sul suo sito a lui dedicato www.linoglobulino.it/.

Contatti

Dott. Filippo Cristoferi, Direttore Operativo AIP O.d.V. - filippo.cristoferi@aip-it.org – tel. 347 866 3858
Dott.ssa Silvia Casati, Ufficio Comunicazione Aip O.d.V - comunicazione@aip-it.org – tel. 338 7897 190