

# **SIAAIC - Settimana Mondiale Immunodeficienze Primitive: interessano 6 milioni di persone nel mondo, senza diagnosi dal 70 al 90% dei casi. I “dieci” segnali di allarme per bambini e adulti**

**SIAAIC - Settimana Mondiale Immunodeficienze Primitive: interessano 6 milioni di persone nel mondo, senza diagnosi dal 70 al 90% dei casi. I “dieci” segnali di allarme per bambini e adulti**

*Dal 22 al 29 aprile la World Primary Immunodeficiency week. 6 milioni di persone al mondo vivono con una immunodeficienza primitiva. Ma da 7 a 9 persone su 10 non sanno di averla. La diagnosi precoce e il trattamento adeguato la chiave per migliorare la condizione di salute e per una vita piena. Ecco i sintomi e i segnali cui prestare attenzione che ci aiutano ad ottenere una diagnosi precoce*

Sino al 29 aprile ricorre la quinta edizione della *World Primary Immunodeficiency week (WPIW)*, la Settimana Mondiale dedicata alle immunodeficienze primitive, per sensibilizzare su queste patologie, spesso ancora non riconosciute. Lo slogan della manifestazione è **“Test. Diagnosi. Trattamento”** e i due focus centrali riguardano la diagnosi precoce e il trattamento ottimale per i pazienti. La pagina web è <http://www.worldpiweek.org/home>.

**A livello globale circa 6 milioni di persone vivono con una forma di immunodeficienza primitiva (IDP) e si stima che circa un individuo su 1200 possa avere una di queste patologie:** secondo i dati, dal 70 al 90% degli individui che ne sono affetti non hanno ancora una diagnosi, a causa della mancanza di conoscenze, spiegano gli esperti, mentre gli operatori sanitari curano le infezioni frequenti come forme ricorrenti. Globalmente, più di 50 organizzazioni sono state costituite per combattere tali patologie, che complessivamente sono più di 250.

Le IDP si presentano quando il sistema immunitario presenta dei deficit a livello della sua stessa funzione e si può manifestare attraverso infezioni frequenti, di cui a volte non si riconosce la causa: così, queste manifestazioni si ripresentano, talvolta indebolendo o danneggiando alcuni organi e provocando disabilità o addirittura causando il decesso.

Al contrario, una diagnosi precoce e un adeguato trattamento possono migliorare le condizioni di salute dei pazienti, consentendo loro di vivere una vita piena e gratificante, evitando disabilità, controlli non necessari e talvolta molto lunghi nel tempo. Proprio per aumentare la conoscenza e la comprensione di queste patologie, dal 22 al 29 aprile saranno promossi in tutta Italia eventi per diffondere materiale informativo. In Italia, **l'Associazione Immunodeficienze Primitive (AIP) Onlus organizza un evento, in due giornate distinte, in collaborazione con i medici e le strutture sanitarie della Regione Friuli Venezia Giulia.**

A livello globale, inoltre, diverse iniziative si svolgeranno durante tutta la settimana: attività sui social media di sensibilizzazione, conferenze nelle scuole, convegni nelle strutture ospedaliere e eventi tra cui il tradizionale lancio di centinaia di palloncini rossi nei cieli dai Jeffrey Model Centre presenti in tutto il mondo.

Uno degli aspetti importanti da considerare riguarda i **10 segnali di attenzione** che possono far sospettare l'eventuale presenza di una immunodeficienza primitiva. Ecco i segnali forniti in occasione della *World Primary Immunodeficiency week* da [Immunodeficiency Canada](http://www.immunodeficiencycanada.org)

Per i bambini e ragazzi fino a 18 anni

1. Quattro o più infezioni dell'orecchio nel corso di un anno
2. Due o più gravi infezioni ai seni nasali in un anno, in assenza di patologie allergiche
3. Due o più mesi di trattamento con antibiotico con scarsi risultati
4. Due o più polmoniti in un anno
5. Il bambino non riesce ad aumentare di peso o a crescere normalmente
6. Accessi ricorrenti e profondi alla cute o agli organi
7. Persistenti afte nella bocca o infezioni fungine sulla pelle
8. Necessità di ricorrere agli antibiotici per via endovenosa per combattere le infezioni

9. Due o più infezioni profonde inclusa sepsi
10. Storia familiare di immunodeficienza primitiva

Per gli adulti

1. Due o più infezioni dell'orecchio nel corso di un anno
2. Due o più gravi infezioni ai seni nasali in un anno, in assenza di patologie allergiche
3. Una polmonite all'anno, per più di un anno
4. Diarrea cronica con perdita di peso
5. Infezioni virali ricorrenti (raffreddore, herpes, verruche, condilomi)
6. Frequente necessità di ricorrere ad antibiotici per via endovenosa per combattere l'infezione
7. Ricorrenti e profondi ascessi alla cute o ad altri organi
8. Necessità di ricorrere agli antibiotici per via endovenosa per combattere le infezioni
9. Persistenti afte, infezioni fungine sulla pelle o su altri organi
10. Storia familiare di immunodeficienza primitiva