

AIP - Associazione Immunodeficienze Primitive ONLUS

L'AIP è stata fondata da un gruppo di pazienti, di familiari e di medici interessati alla diffusione dell'informazione ed alla promozione della ricerca nel campo delle immunodeficienze primitive, analogamente ad altre associazioni fondate all'estero da oltre dieci anni. La salvaguardia di un corretto indirizzo scientifico nelle attività dell'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 immunodeficienze primitive.

Le principali attività svolte e i problemi affrontati riguardano essenzialmente:

- Diffusione della cultura e dell'informazione sulle immunodeficienze primitive fra i pazienti, i pediatri e i medici di base mediante la pubblicazione di un notiziario "AIP informa"
- Contatti telefonici con le famiglie coinvolte
- Organizzazione di convegni sulle immunodeficienze primitive rivolti ai pazienti e ai loro familiari
- Monitoraggio sulla sicurezza del sangue e degli emoderivati
- Costi e fascia appartenenza farmaci
- Problemi legislativi
- Problemi sanità (creazione di una mappa nazionale dei centri di riferimento per la cura delle immunodeficienze primitive)

GSK supporta l'associazione da diversi anni.

Oggetto	Contributo erogato da GSK nell'anno 2018
<p>Contributo Liberale a supporto di un progetto che ha lo scopo di:</p> <p>Diffondere le informazioni corrette sulle IP anche attraverso la newsletter trimestrale dell'Associazione.</p> <p>Promuovere azioni legislative per favorire i pazienti con IP, garantendo che i pazienti siano consapevoli dei loro diritti in materia di salute, istruzione e impiego.</p> <p>Incoraggiare e sostenere la ricerca scientifica e informare i pazienti e le loro famiglie dei progressi nella ricerca.</p> <p>Garantire ai pazienti trattati in ospedale un livello ottimale di cura, in un ambiente che rispetta e valorizza i loro bisogni.</p> <p>Supporto per IPINET, la rete italiana per le IP, supportare le famiglie dei pazienti attraverso la linea telefonica che fornisce anche consigli e informazioni sui benefici per il benessere.</p> <p>Stabilire gruppi di supporto locale in diverse regioni italiane.</p> <p>Assistere e sostenere finanziariamente le famiglie di bambini ricoverati in terapie e cure a lungo termine.</p> <p>Attuare una campagna per promuovere l'implementazione dello screening neonatale per le SCID (Grave Combined Immunodeficiencies)</p>	Euro 15.000

Il contributo erogato non supera il 25% delle entrate totali dell'associazione per l'anno 2018.