

CHI SIAMO

L'**Associazione Italiana Niemann Pick e malattie affini Onlus (AINP)** nasce il 20 Novembre 2005 per promuovere la conoscenza, il confronto ed il sostegno tra soggetti affetti da queste patologie e le loro famiglie. L'Associazione è senza scopo di lucro, iscritta all'anagrafe delle ONLUS (Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale) ed opera sull'intero territorio nazionale.

È accreditata presso l'**Istituto Superiore di Sanità - Centro Nazionale Malattie Rare**, è federata ad **EURORDIS** – European Rare Disease Organization, **UNIAMO** – Federazione Italiana Malattie Rare (con la quale collabora ormai dal 2009 all'organizzazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare), **INPDA** – International Niemann Pick Disease Alliance (tra i membri fondatori), **FMRI** – Federazione Malattie Rare Infantili (con la quale ha costituito il **Forum delle Associazioni di Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta**), Cittadinanzattiva e Telethon (una delle nostre famiglie ha portato la sua testimonianza alla maratona di Telethon nel 2011).

Il Comitato Medico Scientifico, coordinato dal **Dr. Bruno Bembi**, è composto dai più eminenti specialisti italiani in malattie metaboliche e supporta l'Associazione nella valutazione dei progetti di ricerca.

La malattia di Niemann Pick è una rara malattia genetica appartenente al gruppo delle malattie da accumulo lisosomiale, è neurodegenerativa e crea disagi gravi al paziente che gli rendono impossibile condurre una vita indipendente.

L'Associazione è stata creata per sconfiggere l'isolamento sociale di queste famiglie, ma soprattutto per promuovere un'informazione sistematica su tutti gli aspetti di queste malattie genetiche rare. Per la molteplicità dei servizi che offre, l'AINP è un sicuro riferimento per i pazienti e le loro famiglie relativamente a problematiche di carattere clinico, scolastico, socio-assistenziale e psicologico.

In questi 12 anni di attività, l'AINP ha raggiunto importanti risultati:

- Ha promosso l'avvio di uno studio nazionale, finanziato dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), che ha coinvolto i centri di cura più importanti specializzati su questa patologia e che ha portato all'ottenimento dell'unico farmaco disponibile per il trattamento della malattia di Niemann Pick di tipo C, il *Miglustat*, con l'approvazione, da parte dell'Agenzia Europea del Farmaco (EMA), il 29/01/2009;
- Ha promosso e ideato, insieme con gli autori, il libro "**La malattia di Niemann Pick – Aspetti biologici, clinici e psicologici**" che viene distribuito capillarmente agli studi medici di tutta Italia;
- Grazie alla collaborazione con l'Università "Carlo Bo" di Urbino, sono state inserite nel programma didattico di alcuni corsi di laurea una serie di lezioni sulla malattia di Niemann Pick;
- Ha sostenuto e sostiene numerosi progetti di ricerca sul territorio nazionale ed internazionale volti ad una maggiore conoscenza delle dinamiche della malattia di Niemann Pick;
- Ha concluso con successo il primo step della campagna di sensibilizzazione "**Obiettivo diagnosi precoce**" indirizzata a c.ca 8.500 tra neurologi e neuropsichiatri infantili;
- Ha partecipato attivamente alla creazione di un'Alleanza Internazionale sulla malattia di Niemann Pick attraverso la collaborazione con le Associazioni che si occupano di questa malattia in tutti i paesi del mondo (Cina, Australia, Norvegia, Canada, Brasile, Inghilterra, Francia, Germania, Spagna, Svizzera, Argentina, Stati Uniti d'America, Olanda, Italia);
- Sta promuovendo la campagna di sensibilizzazione "**Think Again. Think NPC**" focalizzata sulla diagnosi precoce della malattia di Niemann Pick tipo C. La campagna è stata ideata

con l'Alleanza Internazionale Niemann Pick (INPDA) e la nostra Associazione si occupa di promuoverla sul territorio nazionale;

- Organizza ogni anno incontri di formazione e di auto-mutuo aiuto per le famiglie: dal 2014 porta avanti il progetto “**E...state sereni: uniti per conoscere**”, Soggiorno Estivo Formativo che offre alle famiglie ed ai pazienti una settimana di relax in un villaggio turistico, formandoli altresì sulla corretta gestione del malato raro attraverso lezioni frontali ed interattive tenute da docenti qualificati su temi da loro evidenziati. Trattandosi di una malattia rara, queste famiglie sono disseminate su tutto il territorio nazionale e questo progetto è stato ideato per “accorciare le distanze” ed offrire loro un’opportunità di incontro con le altre famiglie, permettendogli così di scambiarsi informazioni importanti sulla cura quotidiana del congiunto: la condivisione e l’informazione sono vera linfa vitale per le famiglie dei malati rari.

MISSION

Nell’ottica del miglioramento della qualità di vita del malato raro e della sua famiglia, l’Associazione:

- Promuove e divulga le conoscenze sulla malattia di Niemann Pick, sulla gangliosidosi ed altre malattie genetiche affini;
- Elabora progetti per finanziare la ricerca scientifica, la cura del paziente e l’acquisto di particolari macchinari ed attrezzature di alto livello tecnologico;
- Collabora alla stesura di linee guida e protocolli di diagnosi e cura che semplifichino la diagnosi e l’accesso alle cure, anche d’urgenza;
- Fornisce sostegno di vario genere alle famiglie: burocratico, psicologico ed anche economico;
- Organizza e partecipa a convegni nazionali ed internazionali;
- Programma sistematicamente eventi di sensibilizzazione e raccolte fondi sul territorio per promuovere e finanziare progetti in corso o futuri;
- Coopera con altre strutture che operano con simile oggetto sociale: tutte collaborazioni proficue che continuano nel tempo con nuovi progetti comuni.

Per informazioni: www.niemannpick.org – info@niemannpick.org – 0123.300585 – Sede operativa: c/o Ospedale, via Marchese della Rocca n. 30 - 10074 Lanzo T.se (TO)