COME POSSO SOSTENERE l'AIFP

ABBIAMO BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO
PER RAGGIUNGERE I NOSTRI OBIETTIVI!
LE DONAZIONI POSSONO
AVVENIRE TRAMITE:

➔ BONIFICO BANCARIO
Coordinate bancarie
IT93K 07601 12000 0000 7702 7340

➔ BOLLETTINO POSTALE
Conto Corrente Postale
c.c.p. n. 77027340

Intestato a
Associazione Italiana Febbri Periodiche

PER ASSOCIARTI O SOSTENERCI FAI UN VERSAMENTO

AIFP
Associazione Italiana
Febbri Periodiche

Sede Legale
San Marco, n. **1737** 30124 VENEZIA
Cod. Fisc.: 90125490277

➔ Recapiti telefonici AIFP
Cell. Info: (+39) 346 410 8 714
Cell. Presidente: (+39) 346410 8 713

➔ Posta elettronica
info@febbriperiodiche.it

Posta Elettronica Certificata: aifp@pec.it

SITO WEB
www.febbriperiodiche.it

GRUPPO FACEBOOK
AIFP-Associazione Italiana "Febbri Periodiche"

AIFP ha aderito ai progetti di UNIAMO FIMR onlus tra cui a "Pollicino" e "Mercurio" per il sito **www.malatirari.it** ed al **CnAMC** - "Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici" di "**Cittadinanzattiva**"

Rare Disease Day

RareConnect.ORG
A PARTNERSHIP OF EURORDIS AND NORD

AIFP
Associazione Italiana
Febbri Periodiche

Associazione di Promozione Sociale
C.F. 90125490277

AIFP
Associazione Italiana
Febbri Periodiche

è un'associazione federata a
UNIAMO F.I.M.R.
Onlus

Un impegno costante per far conoscere le Malattie Autoinfiammatorie

www.febbriperiodiche.it

AIFP

LE FEBBRI PERIODICHE

Le **Febbri Periodiche (FP)**, denominate anche "**Malattie autoinfiammatorie**", sono delle **Malattie Rare**, sono cioè delle malattie che, in Europa ed in Italia, hanno una prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti e che tutt'oggi sono ancora poco note e poco studiate.
Le Malattie Rare sono oltre 6000 e le **FP** sono una dozzina tra esse.
Le malattie autoinfiammatorie hanno origine prevalentemente genetica.
Dal 1997 sono stati individuati e clonati, nel mondo, alcuni geni la cui mutazione provoca queste febbri periodiche ereditarie.
In questo gruppo di patologie rare, quella che ha una maggiore prevalenza, con alcune centinaia di persone nel nostro Paese, è la **Febbre Mediterranea Familiare (FMF).**

La FMF è presente tra i popoli del Mediterraneo soprattutto tra Ebrei, Armeni, Turchi, Arabi, Greci, Italiani e Spagnoli.

Oltre la **FMF**, le altre **Febbri Periodiche** attualmente note sono:

TRAPS - Sindrome Periodica Associata al Recettore del TNF (o Febbre Iberniana Familiare).

PFAPA - Febbre Periodica con Faringite Aftosa e Adenopatia cervicale. (Non di origine genetica).

HIDS - Sindrome da iper IgD – (o Febbre ricorrente con iper-IgD o Sindrome da iperimmunoglobulinemia).

CINCA - Sindrome Cronica, Infantile, Neurologica, Cutanea, Articolare (o NOMID - Malattia Infiammatoria Multisistemica Neonatale).

MWS - Sindrome di Muckle Wells (o Orticaria sordità nefropatia amiloide).

PAPA - Artrite Piogenica sterile, Piodermite gangrenosa ed Acne.

FCU - Orticaria Familiare da Freddo (o FCAS – Sindrome Familiare Autoinfiammatoria da Freddo).

MAP - Aciduria mevalonica (o MAPS - Deficit di Mevalonato chinasi).

BLAU - Sindrome di Blau (o Artrite Sarcoide).

Di recente individuazione sono le seguenti patologie:

DIRA - Deficit dell'Antagonista Recettoriale dell'IL-1.

CRMO - Osteomielite Cronica Multifocale Ricorrente.

Febbre ricorrente associata a NALP-12.

I SINTOMI

I pazienti affetti da FMF o **FP** manifestano periodicamente crisi febbrili acute, spesso precedute da brividi ed accompagnate o da sintomi gastrointestinali (dolori addominali, vomito, alterazioni dell'alvo), e/o articolari (artrite, artralgia, mialgie) e/o muco-cutanei (afte, eritemi) ed altri sintomi più rari; sempre è riscontrabile l'aumento degli indici di flogosi.

L'episodio acuto della FP dura da pochi giorni a qualche settimana.
Gli attacchi sono spesso imprevedibili, anche se in certe FP alcuni pazienti riferiscono una correlazione con stress fisici e/o emozionali o ambientali.
Alla crisi febbrile ed infiammatoria segue un intervallo di benessere di durata variabile a seconda del tipo di FP.

AIFP

Il 9 novembre 2006, per volontà di alcuni malati di febbri periodiche residenti in diverse regioni d'Italia, è nata l' **A.I.F.P.** "Associazione Italiana Febbri Periodiche", un'Associazione di Promozione Sociale.

GLI OBIETTIVI

Obiettivo dell'associazione è quello di portare all'attenzione dei medici questo gruppo di Malattie Rare, attraverso la propria attività di sensibilizzazione e di informazione.

La scarsa conoscenza delle Febbri Periodiche, presso la comunità medica, non ha sempre permesso una corretta diagnosi o una diagnosi tempestiva.
Spesso la diagnosi di FP si ha solo dopo molti anni dalla comparsa dei sintomi e dopo gravi disagi e sofferenze per i pazienti.
La conoscenza permette di avere diagnosi più tempestive e consente, se disponibili, di intraprendere le più idonee terapie ed in ogni caso di migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari.

Tra le varie nostre iniziative e attività, c'è la volontà di creare una "Rete italiana Febbri Periodiche" (RIFP), di specialisti e di centri specialistici per queste malattie.
L'attività di questa rete, formata da specialisti e coadiuvata dal contributo attivo dell'**AIFP**, avrà la funzione di:

- facilitare la diagnosi
- promuovere lo studio di queste sindromi
- fornire l'assistenza
- favorire la ricerca
- promuovere la sensibilizzazione
- fornire l'informazione
- fare formazione