

NONOSTANTE QUELLO CHE AB-  
BIAMO VISSUTO NELL'ULTIMO  
ANNO SIAMO ANCORA QUI "VIVI  
E VEGETI" CON QUELLO STATO  
D'ANIMO CHE CI TIENE A GAL-  
LA E CHE SI CHIAMA **IRONIA...**  
PERCHE' UNA RISATA CI SALVERA'  
SEMPRE... QUINDI VENITE A SAL-  
VARVI A SUON DI RISATE.

*IN OCCASIONE DELLA GIORNATA  
MONDIALE DELLE MALATTIE  
RARE AISPER HA PATROCINATO  
L'EVENTO.*

*PARTE DEL RICAVATO ANDRA'  
A FINANZIARE IL PROGETTO  
"DIAGNOSI DEL RACHITISMO  
IPOFOSFOREMICO"*



nuovo  
STUDIO3 Organizzazione  
eventi e  
spettacoli  
teatrali



ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LO STUDIO  
DELLE PATOLOGIE ENDOCRINE RARE

Presenta



Teatro **STIMATE** Verona  
Via Montanari, 1 - Verona

**MARTEDÌ 02 MARZO 2021**

POSTO UNICO ORE 17.00 € 25,00 RIDOTTO € 20,00- ORE 21.00 € 30,00

per info: NUOVOSTUDIO3 Srl - tel. 3938038708 - 045597587

Sede legale Vicolo Chiodo, 5 - 37121 Verona

www.nuovostudio3.it - nuovostudio3@libero.it

Parte dell'incasso sarà devoluto a sostegno dei progetti "AISPER onlus"

## Cos'è AISPER

L'Associazione Italiana per lo Studio delle Patologie Endocrino-Metaboliche Rare si è costituita allo scopo di aiutare i pazienti e le loro famiglie tramite iniziative volte al potenziamento della ricerca scientifica, allo scambio di informazioni e alla promozione dell'educazione nel campo specifico.

È composta da Medici-Ricercatori e da un Team organizzativo che con passione, dedizione e professionalità si adoperano a creare, eventi per educare e favorire lo scambio di informazioni.

## Finalità

L'attività di AISPER è rivolta a quei settori dell'endocrinologia pediatrica che tratta la diagnosi e la cura di patologie rare o rarissime.

Scopo dell'Associazione è fornire supporto a pazienti con patologie endocrine rare e ai loro famigliari. Sempre più spesso la diagnosi di malattia rara comporta uno scompenso nella famiglia che ha bisogno di informazioni e rassicurazioni. La massa di notizie oggi reperibile on-line non è sempre corretta ed adeguata. AISPER si propone come punto di riferimento per fornire indicazioni circa i centri dove operano professionisti esperti, informazioni adeguate sulle patologie e notizie aggiornate sulle conoscenze in continua evoluzione.

La scarsità di dati relativi alla storia naturale delle malattie, alle cause e spesso anche al trattamento specifico sono elementi comuni alle patologie rare. A questo proposito, la ricerca scientifica (di base o clinica) svolge un ruolo determinante. Tuttavia, la bassa prevalenza di casi limita le risorse economiche che le grandi agenzie di funding devolvono alla ricerca in questo campo.

AISPER vuole quindi contribuire a colmare, per quanto possibile, queste lacune, favorendo la ricerca scientifica e la diffusione dei risultati da essa ottenuti, nell'ottica di migliorare non solo le conoscenze su queste malattie, ma anche promuovere nuove consapevolezza e trattamenti mirati. Siamo convinti che la divulgazione delle scoperte e dei trattamenti mirati sia utile a orientare i pazienti, le loro famiglie e promuovere una cultura sulle "malattie Rare".

## La ricerca

Più una patologia è rara, meno si conosce della sua evoluzione (storia naturale). Questa lacuna, limita molto le possibilità terapeutiche e di prevenzione. Per questo motivo, sono necessari studi volti alla raccolta di dati clinici che illustrino la storia naturale. Questo obiettivo si raggiunge tramite la creazione di specifici registri di malattia, che hanno come fine proprio l'analisi dei dati clinici.

Quando le conoscenze sono sufficienti, è possibile individuare dei possibili obiettivi per una terapia mirata.

Trovata una cura, l'aspetto che diventa importante è il monitoraggio della sua efficacia, e di possibili effetti collaterali. Ridurre tali effetti o addirittura prevenirli, è un aspetto essenziale per la qualità di vita dei pazienti.

Tutti gli aspetti descritti in precedenza richiedono competenze specifiche, personale qualificato, e attrezzatura adeguate. Tutto ciò ha un costo elevato, sia in termini di risorse umane, sia di risorse economiche. AISPER vuole contribuire a aumentare la consapevolezza della necessità di una ricerca mirata, e a sostenere progetti importanti. Questo avviene con la raccolta di fondi da destinare alla ricerca nell'ambito delle patologie endocrinologiche rare, e al sostegno ad iniziative di aggiornamento e di diffusione dei risultati.

## Progetti Patologie Endocrine Rare

AISPER intende inizialmente fornire supporto ad alcuni progetti su alcune patologie endocrine rare già in corso:

- il "Progetto SAG", che si occupa dello studio delle complicanze della Sindrome Adrenogenitale dovute alla terapia che i pazienti devono assumere dalla nascita e per tutta la vita;
- il "Progetto Diagnosi e terapia del rachitismo ipofosforemico", patologia genetica rara ancora oggi orfana di terapia specifica;
- il "Progetto Terapia mirata per l'Ipocalcemia Autosomica Dominante", malattia endocrina che comporta alterazioni importanti del metabolismo del calcio.



Come aiutarci?

Bonifico Bancario intestato a Aisper Onlus c/o Banco BPM

Iban IT83M0503401738000000001644

e-mail: [info@aisper.org](mailto:info@aisper.org) - [www.aisper.org](http://www.aisper.org)