

## COME SOSTENERCI

### IL TUO 5 PER MILLE PER AIG

Senza alcuna spesa, anche per quest'anno, è possibile destinare il 5 per mille dell'IRPEF ad un'organizzazione ONLUS di libera scelta.

### SE DESIDERI DONARCI IL TUO 5 PER MILLE

#### nei modelli

- UNICO – REDDITI PERSONE FISICHE
- 730/1 – BIS – REDDITI E INTEGRATIVO CUD

#### nella sezione

"SCELTA DELLA DESTINAZIONE DEL 5 PER MILLE DELL'IRPEF"

#### è sufficiente

FIRMARE E SCRIVERE IL CODICE FISCALE DI AIG "900 545 60322"

*Grazie!*

Le nostre attività sopravvivono esclusivamente grazie all'impegno delle persone coinvolte in AIG e grazie alla generosità dei cittadini, delle aziende e delle istituzioni sensibili al raggiungimento dei nostri obiettivi. Abbiamo bisogno anche del TUO AIUTO e della TUA ADESIONE.

- **ASSOCIATI**, come socio ordinario (20 €) o come socio sostenitore (10 €), renderai più forte la nostra voce e contribuirai a raggiungere i nostri obiettivi.
- **FAI UNA DONAZIONE** liberale, sosterrai in prima persona i nostri progetti.
- **DONA AD AIG IL 5 PER MILLE** nella tua prossima dichiarazione IRPEF.

Per tutte le informazioni visita il nostro sito o contattaci.

C/C BANCARIO N° 14084/00  
Cassa di Risparmio di Firenze, Ag. 132  
ABI 6160, CAB 38020

C/C POSTALE N° 13656509  
Intestato a "Associazione Italiana Gaucher"  
ABI 07601, CAB 02800

*Grazie!*

Ogni contribuente, persona fisica o con personalità giuridica, può dedurre dal reddito complessivo della propria dichiarazione dei redditi le offerte fatte a favore di AIG.

I dati personali comunicati ad AIG sono trattati nel rispetto della normativa sulla privacy e al solo fine di promuovere le iniziative statuarie. In ogni momento potrai cancellare o aggiornare i tuoi dati semplicemente comunicandocelo via mail.

# AIG

## Associazione Italiana Gaucher



Insieme per i diritti del paziente Gaucher


SEDE NAZIONALE  
Località il Cellaio 51/B, 50066. Reggello (FI)

Tel/Fax: +39 055 8652232

E-Mail: [info@gaucheritalia.org](mailto:info@gaucheritalia.org)  
Web: [www.gaucheritalia.org](http://www.gaucheritalia.org)



AIG è una ONLUS che nasce a Firenze dall'esperienza diretta e dall'impegno costante di alcune persone che hanno conosciuto e affrontato, e che continuano ad affrontare, la malattia di Gaucher. AIG è attiva dal 1992 sia a livello nazionale che internazionale: siamo soci fondatori e ne facciamo parte, dell'EGA (European Gaucher Alliance) e dell'EWGGD (European Working Group on Gaucher Disease). Da sempre il nostro operato ha come obiettivi:

 diffondere a pazienti, familiari e medici (in particolare pediatri), specialisti e operatori un'informazione completa, corretta e costantemente aggiornata su tutti gli aspetti connessi con la malattia di Gaucher – diagnosi, sintomatologia, terapie, centri di riferimento, ricerca e sperimentazione

Sostenere pazienti e familiari nel far fronte ai disagi derivanti dalla patologia



Organizzare eventi nazionali e internazionali di approfondimento, aggiornamento e confronto sulla malattia di Gaucher

Promuovere, sostenere e monitorare la ricerca farmacologica, medico-scientifica e psicopedagogica



Sensibilizzare medici ed operatori sanitari, scuola ed istituzioni, sui sintomi, sui problemi e sui disagi che la malattia causa ai pazienti e ai loro familiari

## La malattia di Gaucher

E' una malattia rara, ereditaria, dismetabolica, da accumulo lisosomiale, dovuta al deficit dell'enzima glucocerebrosidase (GCD). Questo enzima, contenuto nei lisosomi dei macrofagi, serve a scindere (trasformare) il glucocerebrosidase (una sostanza glicolipidica), in zuccheri e grassi digeribili e riutilizzabili dell'organismo. Mancando l'enzima, il GCD si accumula nei lisosomi, ne aumenta le dimensioni e ne danneggia le funzioni, formando le cosiddette Cellule di Gaucher.

Esistono tre forme di Malattia di Gaucher:

- \* **Tipo 1**, a decorso cronico non neurologico. E' la forma più frequente, si manifesta sia in età pediatrica che in quella adulta. Con la terapia adeguata la prognosi è buona, come pure la qualità della vita.
- \* **Tipo 2**, a decorso neurologico acuto. I sintomi compaiono a pochi mesi dalla nascita e progrediscono velocemente. Ha prognosi infausta, la terapia è inefficace e l'exitus avviene entro i 3 anni di vita.
- \* **Tipo 3**, a decorso neurologico cronico. Il sistema nervoso è colpito ma il decorso è lento, con sintomi variabili, più o meno gravi, più o meno progressivi. Terapia e prognosi dipendono dal grado di manifestazione della forma patologica.

## Come si manifesta?

Le cellule di Gaucher si accumulano soprattutto nel fegato, nella milza (epatosplenomegalia) e nel midollo osseo, causando anemia, piastrinopenia e problemi emorragici. Le ossa diventano fragili (osteoporosi) e sono soggette a fratture spontanee. L'accumulo deforma le ossa lunghe e provoca crisi ossee (infarti ossei) e ritardo di crescita nei bambini. Più raramente vengono interessati i polmoni, con conseguente insufficienza respiratoria. Il metabolismo basale aumentato, fino al 40% maggiore del normale, porta a ridotta resistenza alla fatica, stanchezza e dimagrimento. Tra i sintomi neurologici i più frequenti sono i disturbi uditivi e visivi (nistagmo) i tremori, l'atassia e le crisi epilettiche.

## La terapia

Ad oggi non esiste una cura per la Malattia di Gaucher. La terapia di elezione è la terapia enzimatica sostitutiva (ERT): il paziente riceve l'enzima mancante tramite infusione endovenosa (per tutta la vita). Sono disponibili, o presto lo saranno, altre terapie (ERT diverse, a somministrazione orale, con farmaci chaperon). La speranza di una cura definitiva risiede nel buon esito degli studi sulla terapia genica.

PER SAPERNE DI PIU' VISITA IL NOSTRO SITO O CONTATTACI, SAREMO A TUA COMPLETA DISPOSIZIONE