

# PROGRAMMA AZIENDE

"Piccoli passi  
per un grandioso  
futuro"



Associazione Italiana  
Macrodattilia e PROS APS

# "Piccoli passi per un grandioso futuro"

Diventa anche tu un'azienda aderente al  
nostro programma

**Piccoli passi per un grandioso futuro** è il programma aziendale di AIMP che **aiuta le persone con una condizione PIK3CA-correlata.**

Le condizioni PIK3CA-correlate sono uno **spettro eterogeneo** di malattie rare, la cui caratteristica fondamentale è **l'IPERACCRESCIMENTO** e che purtroppo sono ancora **poco studiate e conosciute.**

Nei casi più gravi, possono associarsi a ritardo mentale anche grave e a complicanze pericolose per la vita.

**AIMP** è l'associazione di riferimento in Italia per le persone con condizioni PIK3CA-correlate.

**Aiutaci perché...**

**dietro al nome di una malattia  
ci sono le PERSONE che ne soffrono.**



# IL FORMAT ANIMATO "BIWY"



Donazioni a partire da 500 euro



In collaborazione con un'altra associazione di malattia rara - AIBWS - stiamo realizzando una serie di **corti animati**, che hanno tra i protagonisti **la simpatica farfalla monarca Biwy**.

**Grazie al linguaggio dei cartoni animati**, capace di veicolare in modo semplice e divertente messaggi importanti, il format "Biwy" vuole aiutare i bambini colpiti da una malattia genetica rara (e non solo loro!) ad **affrontare i momenti più impegnativi del loro percorso di cura e consapevolizzarli**.

I piccoli protagonisti dei video non hanno però una delle due sindromi, questo perché il format vuole essere uno strumento che va oltre le malattie rare, per essere d'aiuto a tutti i bambini che nella loro vita incontrano una malattia.

Il progetto ha all'attivo già **2 video**:

\* [Biwy - il prelievo con il sorriso](#)

\* [Biwy e i dottori](#)



# IL PROGETTO REGISTRO



Donazioni a partire da 1.000 euro

**Orizzonte temporale:** 20 anni

**Panoramica**

**Tipologia di progetto:** studio clinico osservazionale per la raccolta longitudinale di dati anagrafici, diagnostici, clinici, genetici e di follow-up

**Co-promotori:** AIMP e Università di Torino

**Centri partecipanti:** Ospedale Infantile Regina Margherita, Ospedale Bambino Gesù e Policlinico Gemelli

**Obiettivi generali:** miglioramento della presa in carico e della qualità della vita delle persone con condizioni PIK3CA-correlate.

**Costo annuo del progetto:** 11.000 Euro

## Obiettivi specifici:

- ✿ Stimare **prevalenza** e **incidenza**
- ✿ Studiare la **storia naturale** e la **relazione tra genotipo e fenotipo**
- ✿ Mettere a confronto le **opzioni terapeutiche** disponibili in termini di esiti
- ✿ Mettere a confronto le **modalità di presa in carico** in termini di esiti
- ✿ Raccogliere dati sulla **qualità della vita**





Staffetta Telethon Udine  
Dicembre 2018

**Il nostro impegno  
è per loro!**

Piccoli passi per un  
grandioso futuro



## I nostri contatti

### **Associazione Italiana Macrodattilia e PROS APS**

C.F. 91040120197 P.I. 01662130192

[associazioneitalianamacrodattilia@pec.it](mailto:associazioneitalianamacrodattilia@pec.it)

[info@associazione-nazionale-macrodattilia.org](mailto:info@associazione-nazionale-macrodattilia.org)

**Sede legale**

**Fraz. Ponte Carate, 22  
27010 San Genesio ed Uniti (PV)**

**Sede operativa**

**Via Saroch, 822  
23041 Livigno (SO)**

Piccoli passi per un  
grandioso futuro

