



Anno III Numero 3

AIG Notizie

Notiziario dell' Associazione Italiana Glicogenosi

Novembre 2000



Editoriale

Cari amici,
l'anno 2000 si è configurato come l'anno della speranza.

Sono due le ragioni per le quali abbiamo battezzato quest'anno così.

La prima ci arriva dal nostro Convegno annuale, mentre la seconda, recentissima, è cronaca di questi giorni riportata su tutti i media (giornali, telegiornali e trasmissioni televisive specializzate).

Di seguito troverete maggiori dettagli in merito ai due argomenti, con l'occasione vogliamo augurare Buon Natale ed un Felice Nuovo Anno a tutti e continue a sostenerci !!!

Grazie.

Comitato Direttivo AIG.

AIG per le Famiglie

Nel mese di Maggio abbiamo organizzato a Rimini il quarto Convegno Nazionale della nostra Associazione invitando i vari Ricercatori a fare il punto della situazione in merito alle ricerche e/o borse di studio da noi finanziate (ricordate che con AIG Notizie dello scorso anno avevamo elencato nel paragrafo AIG per la Ricerca, tutte le ricerche da noi finanziate).

Ospite d'onore, oltre a vari ricercatori italiani, la Dottoressa **Janice Chou** che ha presentato i brillanti risultati ottenuti su cavie da esperimento nel proprio laboratorio di Bethesda nel Maryland (USA) : dopo avere ottenuto con manipolazione genetica cavie ammalate di glicogenosi di tipo 1A, ha poi praticato la terapia genica riuscendo a rallentare, fino a fare scomparire i disturbi tipici di tale patologia, osservando dei risultati che si sono mantenuti per circa 3 mesi.

Questo risultato, scientificamente molto interessante, fa ben **sperare** per un futuro speriamo prossimo dove si possa passare ad una sperimentazione sull'uomo.

Ora il proseguo della ricerca, sarà quello di individuare, in collaborazione con il Laboratorio di Biologia Molecolare dell'Istituto pediatrico Gaslini di Genova diretto dal Dott. Luigi Varesio, dei vettori più efficaci nel mantenimento degli effetti positivi della terapia genica.

In questi giorni, presso l'Università di Padova è stata sperimentata una nuova terapia che potrebbe rappresentare, **speriamo**, nel futuro una soluzione per le Glicogenosi di tipo epatico.

E' stata infatti praticata in una donna adulta, affetta da Glicogenosi 1A, una infusione di cellule epatiche, prelevate da un donatore, per poterle replicare in loco in sostituzione delle cellule epatiche malate.

Un sentito ringraziamento a tutto lo staff chirurgico e al dott. **BURLINA** che hanno realizzato questa importante sperimentazione clinica.

E' ancora prematuro trarre delle conclusioni definitive in quanto deve ancora passare un periodo di osservazione (da 3 a 6 mesi) in cui verrà monitorato il decorso della paziente glicogenotica.

Però come appartenenti alla Associazione e soprattutto come genitori possiamo



AIG Notizie



Anno III Numero 3

Notiziario dell' **A**ssociazione **I**taliana **G**licogenosi

Novembre 2000

gioire dei traguardi raggiunti e dei progressi fatti.

Avrete certamente osservato che il verbo **sperare** è stato volutamente evidenziato in grassetto, in quanto esso è presente anche nel logo dell'Associazione "UN PALLONCINO PER SPERARE".

In fondo è la speranza il sentimento che più di 4 anni fa ci ha fatto intraprendere questa bellissima avventura associativa.

AIG per la Ricerca

Vogliamo qui ribadire che lo scopo principale della Associazione è la promozione e il finanziamento della Ricerca e degli Studi sulla Glicogenosi.

Anche quest'anno, grazie alle Vostre generose donazione, possiamo far proseguire le ricerche già iniziate e farne partire delle nuove e precisamente le seguenti attività scientifiche e di laboratorio:

- acquisto di una centrifuga refrigerata ai Laboratori di Farmacologia dell'Ospedale San Paolo di Milano per lo studio mirato alle cellule neutrofile dei pazienti affetti da glicogenosi di tipo 1B.

- Erogato una borsa di studio alla Dottoressa Zingone che si è trasferita dagli Stati Uniti al Laboratorio di Biologia Molecolare del Gaslini per lavorare in collaborazione con il Dr. Luigi Varesio sulla fase operativa sperimentale della terapia genica delle glicogenosi di tipo 1A.

- In collaborazione con la Cattedra di Nutrizione Clinica della Università di Padova abbiamo organizzato incontri con famiglie e ricercatori per promuovere un protocollo di dietoterapia delle glicogenosi di tipo 1.

AIG nel Futuro

Anche quest'anno saremo presenti alla maratona televisiva di **Telethon 2000** che si terrà nei primi giorni di **Dicembre**.

Come associazione abbiamo in cantiere diverse iniziative di grossa portata.

Queste iniziative hanno il duplice scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere fondi da destinare alla Ricerca Genetica.

AIG Donazioni

Fare delle Donazioni da destinare alla Ricerca Genetica e agli scopi dell'Associazione è molto semplice, potete :

- Utilizzare l'allegato Conto Corrente Postale
- Fare un versamento sul :

C/c Bancario : 2797/1

Ag. 51 CARIPLO Assago (MI)
(CAB 32460-ABI 6070)

- Fare un versamento sul :

C/c Postale : 38 18 82 07

intestato a: Associazione Italiana Glicogenosi
Via G. Matteotti, 14/E
20090 Assago (MI)

Tutte le **Donazioni** fatte all'**Associazione** sono **detraibili** dalla **dichiarazione dei redditi** in base all'Art.13 del D.L. 460/97.

Conservate quindi la ricevuta del bollettino postale o del versamento bancario perchè vale come giustificativo da allegare alla Vostra dichiarazione dei redditi.

Un motivo in più quindi per fare del bene potendo usufruire di questo vantaggio economico.

Grazie.

AIG-Associazione **I**taliana **G**licogenosi - Associazione di Volontariato **ONLUS** di diritto - Via G. Matteotti, 14/E 20090 Assago (MI)

Tel.: **02 4570 3334** - e-mail: aig.assitagli@iol.it - Sito WEB Internet: <http://www.aig-aig.it>