



Anno X Numero 10



Editoriale

Cari amici,
eccoci di nuovo insieme a fare il punto sulle nostre attività associative.

Il nostro notiziario ufficiale della Associazione "AIG Notizie", compie dieci anni di vita.

E' stato ideato per poter informare annualmente, sia i nostri Benefattori che i nostri Pazienti. Ambedue hanno rappresentato molto per noi, sono le nostre "colonne portanti e trainanti".

Assieme ai "Promotori di iniziative", persone che nell'arco dell'anno organizzano manifestazioni di raccolta fondi, per nostro "chiodo fisso", sostenere "la Ricerca".

A tutti voi giunga, il nostro più sentito grazie.

Con l'occasione vogliamo augurare Buon Natale ed un Felice Nuovo Anno a tutti voi e.....
continue a sostenerci !!!

Comitato Direttivo AIG.

AIG Notizie

Notiziario dell'Associazione Italiana Glicogenosi

Dicembre 2007



AIG per le Famiglie

Il 26 e 27 maggio 2007, abbiamo organizzato a Rimini, presso HOTEL ROYAL PLAZA, l'11° Convegno Nazionale della nostra Associazione.

Le famiglie presenti sono state numerose, 50, confermando l'interesse per gli argomenti trattati.

Al sabato pomeriggio, c'è stato un intervento curato dalla dott.sa Annalisa SECHI e dott.sa Barbara DONATI (nostre Socie Pazienti), finalizzato a creare un momento d'incontro e di condivisione tra adulti e adolescenti con Glicogenosi, dal titolo "CONFRONTIAMOCI".

Inizialmente si era pensato di strutturare tale attività escludendo i familiari e/o accompagnatori, favorendo così la libera espressione degli adulti e adolescenti coinvolti.

La finalità si è dimostrata fallimentare data la scarsa presenza del target atteso.

Si è pertanto optato per la libera partecipazione di chiunque fosse interessato all'argomento "Glicogenosi nell'adulto".

I partecipanti sono stati inizialmente invitati ad esprimere in forma anonima, su di un foglio, il proprio parere sull'argomento "Io adulto con Glicogenosi" individuando così le criticità, successivamente, le moderatrici hanno letto le opinioni espresse da ciascuno con discussioni di gruppo.

Le considerazioni finali sono state impiegate nella creazione del concetto di "Community Care", vale a

dire di persone coinvolte in prima persona ma allo stesso tempo proiettate verso il prossimo.

Ben vengano iniziative promosse dai nostri ragazzi per allontanare il senso di isolamento e di angoscia, che colpisce genitori e ragazzi.

Una notizia dell'ultima ora relativa al 5x1000 dell'anno 2006, ebbene AIG nel suo piccolo ha avuto ben 1.478 preferenze, è indubbiamente un risultato molto lusinghiero. Grazie di cuore.

AIG WEB

L'accesso al sito è rimasto lo stesso, da internet basta digitare "www.aig-aig.it" e si accede al sito.

Vi invito calorosamente a visitarlo ed a farci sapere le vostre impressioni, tramite in nostro nuovo indirizzo di posta elettronica "info@aig-aig.it".

AIG per la Ricerca

Anche quest'anno, grazie alle Vostre generose donazione, possiamo far proseguire le ricerche già iniziate e farne partire delle nuove.

Abbiamo invitato i vari ricercatori a fare il punto della situazione, in merito alle ricerche e/o borse di studio da noi finanziate e/o erogate.

Le riassumiamo per singole patologie.

Numerose novità sono emerse al convegno che anche quest'anno si è tenuto a Rimini.

Più precisamente gli studi finanziati, CON GRANDE FATICA, hanno raggiunto i seguenti risultati:

- glicogenosi tipo 1



Anno X Numero 10

Gli effetti della glicogenosi 1A sono conosciuti in modo incompleto e gli studi attualmente in corso porteranno ad una conoscenza più dettagliata del metabolismo epatico per dare indicazioni preziose per sviluppare possibili terapie, migliorando la qualità di vita dei pazienti.

Per questo scopo si stanno attualmente utilizzando presso il laboratorio di Biologia Molecolare dell'Istituto Gaslini di Genova cellule ematopoietiche staminali per "ripopolare il fegato" di topi neonati affetti da glicogenosi 1A con risultati molto incoraggianti che speriamo al più presto possano essere applicati all'uomo.

- glicogenosi tipo 3

Nel mese di febbraio è apparso un articolo su una rivista scientifica in cui si annunciava che il gruppo del prof. Chen è riuscito a ottenere un cane della razza Retriever affetto da glicogenosi tipo 3. Attualmente sono in corso studi tra il Dipartimento di Scienze Neurologiche dell'Università di Milano in collaborazione con il Molecular Biology Center dell'Università di Torino per ottenere un topo in laboratorio affetto da glicogenosi tipo 3.

Questi modelli animali sperimentali sono molto utili per potere in futuro testare terapie innovative che speriamo possano migliorare la vita delle persone affette da questa malattia

- glicogenosi tipo 2

Il farmaco Miozyme sta cominciando a dare risultati incoraggianti migliorando la situazione motoria di quasi tutti i pazienti trattati con le infusioni, nonostante la terapia sia cominciata solo da poco tempo.

- glicogenosi di tipo 5

AIG Notizie

Notiziario dell'Associazione Italiana Glicogenosi

Dicembre 2007



Continua lo studio europeo in cui viene utilizzato un farmaco ACE inibitore per controllare i sintomi dei pazienti affetti da glicogenosi tipo 5

- Ricerca sociale

Abbiamo iniziato in ottobre un progetto, in collaborazione con la Banca del tempo del comune di Buccinasco (MI), finalizzato allo studio dell'impatto delle malattie rare e croniche sulla famiglia e i dati raccolti, attraverso l'utilizzo di un questionario elaborato ad hoc, serviranno per promuovere dei percorsi di sostegno.

PS

Presso l'ultimo incontro svoltosi il 5-6 NOVEMBRE all'Istituto Superiore di Sanità relativo alle malattie rare e farmaci orfani il Ministro Livia Turco ha ribadito che attualmente "non è possibile istituire un fondo ad hoc per le malattie rare" viste le grandi difficoltà che sta attraversando il Paese e che si riverberano in una finanziaria così sofferta, pertanto RIMBOCCIAMOCI LE MANICHE e lottiamo per garantire un minimo di ricerca di eccellenza.

AIG nel Futuro

Anche quest'anno saremo partecipi alla maratona televisiva di **Telethon 2007** che si terrà nei primi giorni di **Dicembre**.

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

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 : 21880 27971/26
Ag. 0459 - Banca INTESA SpA
Assago MI (CAB: 32465 ABI: 03069);

- Fare un versamento sul:
C/c Postale : 3818 8207
intestato a: Associazione Italiana Glicogenosi
Via Roma, 2/G
20090 Assago (MI)

- **Donazioni 5 x mille:**
Il codice fiscale da indicare, in sede di dichiarazione dei redditi è: **97 187 130 154**

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.