



AIG - Associazione Italiana Glicogenosi

Via Roma, 2/G

20090 Assago (MI)

Tel. : 02 4570 3334 - Fax: 02 700 405 465

Email : info@aig-aig.it - Sito WEB: www.aig-aig.it

AIG NOTIZIE

Anno XVII - Numero 17 - Dicembre 2014



Indice:

- Pag. 2 - AIG Famiglie
- Pag. 5 - Voce Amica
- Pag. 6 - AIG Ricerca
- Pag. 9 - AIG Pompe
- Pag. 11 - AIG Regione
- Pag. 12 - AIG Europa
- Pag. 14 - AIG Giovani
- Pag. 16 - AIG Eventi
- Pag. 19 - AIG Iniziative
- Pag. 20 - AIG Bilancio
- Pag. 20 - AIG Menu di Natale
- Pag. 23 - AIG Donazioni

Credere o non credere nelle terapie alternative?

“Sicuramente la medicina in quest'ultimo ventennio ha fatto passi da gigante e come medico ho assistito a una rivoluzione scientifica che non ha pari in quanto si è passati da una medicina “sostitutiva” (trapianti) a una medicina “rigenerativa” (cellule staminali). I cambiamenti in medicina però, pur nella loro rivoluzione, avvengono a piccoli passi e l'unico criterio accettabile oggi è quello della medicina dell'evidenza in cui quando più persone beneficiano dello stesso risultato clinico si può affermare che la cura sia efficace. Troppe volte abbiamo assistito, specie in Italia, a cure apparentemente rivoluzionarie (vedi siero di Bonifazio, cura Di Bella etc ...) che poi alla lunga si sono dimostrate inefficaci. Ogni individuo ha delle soluzioni personali (cliniche, psicologiche, religiose) ma l'unico “vero miracolo” a cui ho assistito in questi anni è la grande forza e coraggio di genitori, ovviamente se si tratta di bambini, che hanno dimostrato una forza prorompente per combattere in ogni modo e con ogni arma la malattia del proprio figlio. Io penso, ma ovviamente è una opinione personale, che l'unico dovere etico di una associazione di volontariato, debba essere quello di informare e di sostenere le famiglie e i pazienti LASCIANDO AL LIBERO ARBITRIO ogni scelta personale”

Presidente AIG
Dott. Fabrizio Seidita



AIG Famiglie



Come tutti gli anni eccoci di nuovo al consueto appuntamento per informarvi sul lavoro svolto da A.I.G. in questo anno. Come voi ben sapete si è svolto a Loreto, dal 31 ottobre al 2 novembre, il CONVEGNO annuale A.I.G. La presenza delle famiglie è stata numericamente soddisfacente anche se, obbiettivamente, potevamo essere molti di più considerando sia gli argomenti trattati (che nascono sempre dai bisogni dei soci), sia perché, vista la crisi che coinvolge tutte le famiglie, l'Associazione ha erogato un bonus di 50 euro ai nuclei familiari o al paziente, per favorirne la partecipazione. Quest'anno abbiamo scelto di dare al convegno un aspetto più pratico trattando argomenti concreti, ma con uno sguardo rivolto sia alle novità e alle proposte della ricerca, sia alle terapie

possibili allo stato attuale.

Lo spazio del coffee break "Parliamo un po' tra noi e conosciamoci meglio", a cui hanno partecipato molti soci, è servito a conoscerci meglio, attraverso delle "chiacchiere" utili e terapeutiche per chi vive la malattia in prima persona o per chi deve sostenere delle persone care.

Per privilegiare l'aspetto socializzante che la nostra associazione si pone durante l'incontro con le famiglie, è stata organizzata la visita guidata della Basilica e del Santuario di Loreto. La guida ha raccontato, volando tra mistero e realtà, il trasporto della S. Casa di Maria da Nazareth a Loreto. La visita ha entusiasmato i partecipanti per gli aneddoti e le informazioni che, tra sacro e profano, ci hanno permesso di conoscere gli aspetti artistici e architettonici della Basilica.

I CONTENUTI PRATICI del CONVEGNO

- Presentazione del PROGETTO VOCE AMICA
- IL LABORATORIO ALIMENTARE
- La FISIOTERAPIA nelle GLICOGENOSI MUSCOLARI con dimostrazione pratica
- VIAGGIARE: cosa mettere in valigia
Gli aspetti legislativi fuori Italia
- Risultati analisi questionari amido di mais e sulla rilevazione dei benefici socio/economici
- La Riunione dei Soci
- Forum Pompe

IL CONTENUTO SCIENTIFICO

- Presentazione Progetto per la realizzazione del MODELLO MURINO per la glicogenosi 1B
- STRATEGIA ODONTOIATRICA sui pazienti con glicogenosi 1B

MOMENTI RICREATIVI

- Proiezione musical QUATTRO ALI PER VOLARE
- PRANZI INSIEME

IL LABORATORIO ALIMENTARE



Al Convegno si è affrontato l'argomento dell'alimentazione da tanti punti di vista: dieta, dietoterapia, preparazione e presentazione di piatti, aspetto sociale e affettivo, aspetto psicologico e psicopatologico di una dieta quando diventa anche terapia. La sezione è stata realizzata dalla nostra socia Piera Mosti nonché mamma di Andrea Conti affetto da glicogenosi 1A in collaborazione con la nutrizionista Ilaria Cecconi che lavora con il Dott. Luca Maggi nel Centro Mediceo (Seravezza Lucca) che lui stesso dirige in qualità di psichiatra e psicoterapeuta. Egli coordina un pool di professionisti con cui studia ogni aspetto legato ai disturbi dell'umore, dell'ansia, dell'alimentazione, dell'obesità. Disturbi psicotici, dipendenze sia da sostanze (nicotina, alcool, cocaina) sia comportamentali (gioco d'azzardo



patologico, dipendenza affettiva), problemi di coppia e difficoltà genitoriali. Al Mediceo, gli specialisti, selezionati personalmente dal Dott. Maggi, seguono specifici modelli d'intervento condivisi per ciascun disturbo. La nutrizionista Ilaria Cecconi ha parlato di CIBO OBBLIGATO (per le glicogenosi epatiche) e su come creare una buona relazione con il cibo, nonostante l'influenza che esercita la malattia sulla scelta dei pazienti. Ha spiegato come equilibrare la funzione affettiva con la funzione nutritiva del cibo e come il cibo favorisca la comunicazione e la socializzazione (importante per la crescita globale dell'individuo). In questa ottica, ha spiegato, che è fondamentale l'educazione alimentare nella scelta degli alimenti, stimolando gli organi di senso (vista, odorato e tatto). La partecipazione concreta alla realizzazione dei piatti può iniziare per gioco per poi diventare col passare del tempo una scelta attenta alla salute e non solo per chi ha la glicogenosi, utilizzando erbe aromatiche e prodotti alternativi (pasta di grano saraceno, cuscus).

Per concludere il Dott. Maggi ha portato i presenti a riflettere su come gestire un bambino/a, adolescente, adulto e "camminare insieme nel bosco incantato delle glicogenosi". Le glicogenosi, vengono simbolicamente viste come un bosco dove si nascondono paure e insidie e solo con l'aiuto e la comprensione della famiglia si può uscirne indenni. Ha parlato di RESISTENZA al TRATTAMENTO, di RELAZIONE fra FAMILIARE e PAZIENTE, di RABBIA, di ACCETTAZIONE e dell'importanza del chiedere AIUTO a specialisti con cui affrontare i disturbi patologici che spesso le diete comportano.



Lo chef Attilio Vannucci ci ha illustrato i vari piatti con i relativi ingredienti oltre ai vari tipi di cottura con le relative trasformazioni chimico-fisiche che avvengono. Ha consigliato quali scegliere da un punto di vista dietetico-nutrizionali e quali nocivi per salvaguardare la salute non solo di chi è affetto da glicogenosi bensì da tutti noi. Le ricette presentate hanno avuto come obiettivo fondamentale quello di rendere piacevole, brillante la dieta rompendone la monotonia per ampliarne maggiormente la condivisione in una festa o comunque a tavola luogo dove transitano messaggi importanti.

Il barman Andrea Conti ha ideato tre cocktail con un basso contenuto di zuccheri, analcolici, usando prodotti naturali come la soia, il latte di cocco, ecc... Egli ha scelto gli ingredienti valutandone anche il contenuto vitaminico, dei sali minerali, calibrando il contenuto calorico degli stessi.

Andrea ha offerto ai presenti queste sue creazioni in questo modo ha voluto allietare la serata con i presenti al convegno organizzando un Happy Hour. Egli ha chiesto il parere sul gradimento in quanto il suo impegno sarà quello di richiedere l'inserimento degli stessi, nell'elenco internazionale dei cocktail che i bar hanno a disposizione.

La FISIOTERAPIA NELLE GLICOGENOSI MUSCOLARI



Il Dott. Andrea Martinuzzi miologo responsabile dell'Unità per le gravi disabilità congenite o acquisite nel Polo Scientifico di Conegliano e Pieve di Soligo "La Nostra Famiglia", ha introdotto l'argomento riguardante la fisioterapia nelle glicogenosi di tipo muscolare.

La Dott.essa De Conti fisioterapista ha mostrato concretamente quali esercizi fare, come farli e perché, per affrontare meglio lo sforzo muscolare prendendo in esame le diverse parti del corpo. Ha mostrato esercizi di ginnastica respiratoria oltre ad una serie di attrezzi utili allo svolgimento degli esercizi stessi: palle di diversa grandezze, corde, elastici e altro.

Si ringrazia il Sig. Lamberto Ubaldi che si è prestato ad eseguire dal vivo gli esercizi proposti al fine di rendere il più concreto possibile le indicazioni impartite dalla Dott.essa De Conti.

Per saperne di più visitare il nostro sito dove troverete il video della dimostrazione sul nostro canale Youtube www.youtube.com/user/aigitalia



VIAGGIARE ALL'ESTERO



- Cosa mettere in valigia Dott. Seidita (sul sito www.aig-aig.it)
- Gli aspetti legislativi da conoscere Avv. Quiroz

L'Avvocato Quiroz ci ha illustrato alcuni documenti utili per viaggiare in sicurezza quando ci si reca in un paese europeo. Purtroppo la normativa cambia quando si devono affrontare viaggi nei paesi extra europei. In questo caso la normativa va verificata di paese in paese.

- La legge 67 del 2014 esplicita le direttive europee in materia di assistenza sanitaria nei paesi membri. La legge fornisce i punti di contatto nazionale per la fruizione dei diritti dei pazienti che devono continuare all'estero le loro cure inoltre i costi delle prestazioni, come e da chi farsi prescrivere ricette mediche. Per saperne di più rivolgersi alle proprie ASL di appartenenza oppure sul sito: www.salute.gov.it

LA RIUNIONE DEI SOCI

Il Vice Presidente Angela Tritto ha esposto sinteticamente le iniziative che alcuni soci hanno organizzato per raccogliere fondi nell'anno 2014 (ricordiamo a tutti che, chi volesse organizzare raccolte fondi per A.I.G, deve contattare sempre l'Associazione per conoscere le modalità da seguire) e ha illustrato le iniziative a cui A.I.G. ha partecipato : Festival della salute, Marcia dei malati rari, Via Crucis dei malati rari, Giornata internazionale sulla malattia di Pompe a convegni e tavole rotonde dedicate alla glicogenosi.

Alla fine dell'incontro la nostra tesoriera, Patrizia Raimondi, ha chiesto e, ottenuto dalla maggioranza dei presenti, l'approvazione degli impegni di spesa di euro 60.000 per l'anno 2015 per la ricerca sulla glicogenosi 1B. La ricerca sulla glicogenosi 1 A è finanziata dalla Fondazione INTESA SAN PAOLO.

MOMENTI RICREATIVI



Nella sera del sabato è stato presentato il video del musical tratto dal libro scritto da Alessandra Sala e Niccolò Seidita "Quattro ali per volare".

Alessandra Sala ha raccontato la trama del libro, com'è nato il musical, la sua realizzazione e il percorso dello stesso che partendo da Buccinasco dal Teatro della Fagnana, ha raggiunto Firenze, Alba, Cagno (Co) e proseguirà le sue rappresentazioni con altre mete nel nuovo anno. Il musical è stato realizzato dagli allievi della scuola di avviamento al Musical Danzamani di Trezzano sul Naviglio, che insieme alla regista Monica Stoppi, hanno scelto di percorrere a fianco dell'Associazione, gratuitamente le tappe. La cantante Jessica Levorato che ha interpretato le canzoni presenti nel musical grazie alla

sua bravura ha vinto recentemente due premi al concorso Musical Day nella categoria solisti 2014 e premio speciale pubblico.

Il dvd ha emozionato tutti i soci presenti.



Voce Amica



Voce Amica è la voce dell'Associazione che vuole esserti vicino e ti permette di chiedere informazioni, inerenti la gestione della Glicogenosi: quando si incontra la malattia, molte sono le fatiche di ordine concreto ed emotivo che potrai affrontare...

➤ COS'E':

E' UN PROGETTO DI "PRIMA ACCOGLIENZA"

CHE SI RIVOLGE A:



PAZIENTI - FAMILIARI



MEDICI - OPERATORI SANITARI

E QUANTI DESIDERANO INFORMAZIONI SULLE GLICOGENOSI

E' un progetto che ha lo scopo di essere vicino e di supportare coloro che si trovano ad affrontare la malattia, fornendo risposte riguardo:

- Aspetti sanitari, questioni mediche
- Aspetti di supporto e gestione socio/emotiva della malattia
- Problematiche varie connesse alla gestione della malattia
- Aspetti amministrativi, fiscali
- Aspetti legali
- Attività varie dell'Associazione
- Ricerche e finanziamenti
- Contatti con famiglie residenti nella regione di appartenenza

Il progetto "Voce Amica", ha la finalità di dare immediate risposte, riducendo i "tempi di attesa" del chiamante.



FINALITA'

Il progetto "Voce Amica", ha la finalità di dare a chi si rivolge all'Associazione un'accoglienza familiare e immediate risposte, riducendo i "tempi di attesa" del chiamante.



MODALITA' DI ATTIVAZIONE:



- Canale telefonico: attraverso il numero telefonico dell'Associazione 0245703334
- Canale via e-mail info@aig-aig.it e "scrivi ad AIG" presente sul sito www.aig-aig.it

Questo progetto realizzato da Giovanna Baruffi, Roberta di Martino e Umberto Ubaldi è stato avviato nel mese di agosto ed è visibile, unitamente alla sezione "gestione socio-emotiva della malattia", sul sito AIG. www.aig-aig.it

AIG Ricerca

PRESENTAZIONE DEL PROGETTO: REALIZZAZIONE MODELLO MURINO GLICOGENOSI TIPO IB



Dal 2002 il Laboratorio di Biologia Molecolare dell'Istituto G. Gaslini collabora con l'Associazione Italiana Glicogenosi per cercare di sviluppare nuovi approcci terapeutici per la Glicogenosi 1a basati sia sulla terapia genica/cellulare sia sullo sviluppo di nuovi farmaci. Il continuo sostegno dell'Associazione Italiana Glicogenosi è stato essenziale per far sì che l'impegno nella ricerca si sia rafforzato ed esteso. Oggi nel Laboratorio di Biologia Molecolare lavorano cinque ricercatori che, con diverse mansioni, competenze e responsabilità, si dedicano allo studio della Glicogenosi 1a e, dal 2013, alla Glicogenosi 1b.

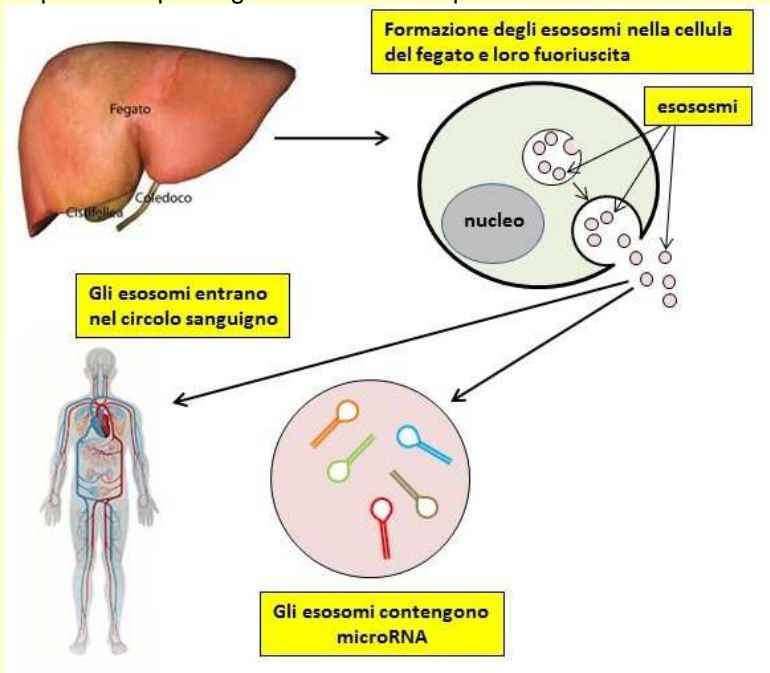
I campi di ricerca che abbiamo sviluppato negli anni sono stati molteplici e complessivamente orientati da un lato a determinare le alterazioni metaboliche associate con la Glicogenosi 1a, utilizzando tecniche d'avanguardia, quali il microarray, e dall'altro a sviluppare terapie innovative, quali l'utilizzo di cellule staminali.

Dopo i primi risultati positivi ottenuti con le ricerche sul possibile impiego delle cellule staminali come elemento terapeutico per il fegato lo studio è stato ampliato all'impiego delle cellule ematopoietiche, ingegnerizzate con un lentivirus, combinato con l'utilizzo di un adenovirus per potenziare l'effetto terapeutico sia nel fegato sia nel rene. Inoltre, abbiamo esteso la terapia cellulare all'uso di un altro tipo di cellule staminali, gli spermatogoni, che hanno la capacità di differenziare in vitro in cellule del fegato funzionanti. Questi studi, in parte eseguiti in collaborazione con l'Università di Torino, sono tuttora in corso e proseguiranno per almeno ancora due anni.

L'alterazione del metabolismo epatico e lo stato infiammatorio cronico sono probabilmente responsabili delle complicanze a lungo termine della malattia, tra cui l'insorgenza degli adenomi. Per studiare le caratteristiche della degenerazione del fegato e trovare nuovi potenziali farmaci per correggere le alterazioni di quest'organo e



contrastare le complicanze a lungo termine abbiamo deciso di cercare dei biomarcatori specifici della degenerazione epatica e dell'insorgenza degli adenomi. Gli approcci sperimentali si sono focalizzati sull'identificazione di piccoli RNA, chiamati microRNA, che hanno la funzione di stimolare o reprimere l'espressione di geni specifici. La presenza o meno di alcuni di questi microRNA può essere correlata con certi stati patologici tra cui tumori e malattie genetiche. Quindi i microRNA, in molti casi, rappresentano dei biomarcatori dell'insorgenza e dello sviluppo di diverse malattie e la loro identificazione e caratterizzazione può permettere di monitorare le complicazioni patologiche associate a queste malattie.



Gli esosomi si formano nelle cellule dei tessuti, in questa immagine nelle cellule del fegato e sono rilasciati all'esterno nel circolo sanguigno. Negli esosomi sono contenute varie molecole biologiche, tra cui un pool eterogeneo di microRNA, qui rappresentati dai diversi colori.

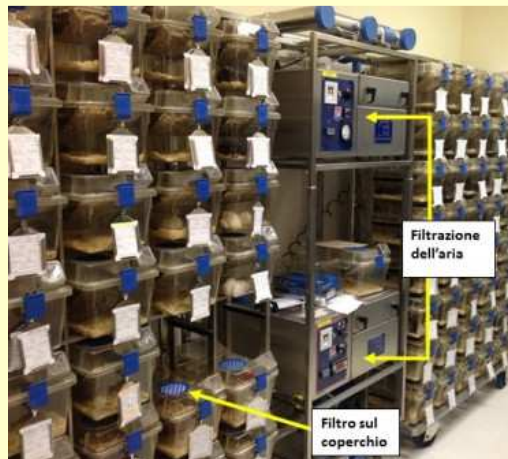
I microRNA possono essere isolati dal plasma, in quanto sono contenuti in microvescicole, chiamate esosomi, che circolano nel sangue e che derivano direttamente dalla cellula d'origine. Per questo motivo, i microRNA rispecchiano le caratteristiche del tessuto malato che si vuole studiare. Il progetto di ricerca che abbiamo sviluppato prevede l'isolamento, la purificazione e la caratterizzazione dei microRNA dal sangue dei pazienti affetti da GSD1a e la ricerca di microRNA specifici che si possano correlare con lo stato clinico del paziente da cui sono stati isolati. Per fare questo studio abbiamo stabilito una collaborazione con diverse strutture ospedaliere per la raccolta del sangue dei pazienti durante i controlli periodici e delle cartelle cliniche a loro associate. Abbiamo anche creato una biobanca e un database dedicate alla raccolta dei campioni biologici e delle informazioni cliniche dei pazienti con Glicogenosi 1a che parteciperanno a questo studio.

Estenderemo gli studi sui microRNA a un modello animale, che abbiamo recentemente creato, costituito da topi malati di Glicogenosi

1a epatica e che sono ospitati nello stabulario di Genova. Abbiamo caratterizzato questo nuovo modello animale e dimostrato che i topi sviluppano la malattia nel fegato con caratteristiche molto simili a quelle dei pazienti, tra cui accumulo di glicogeno e lipidi, infiammazione e necrosi, e formazione di adenomi epatici. Lo studio dei microRNA negli animali durante la progressione della malattia sarà di grande utilità per convalidare i risultati ottenuti nei pazienti.



Stanza dello stabulario di Genova dedicata all'allevamento dei topi usati per gli studi sulla Glicogenosi 1a. Le gabbie sono coperte da una grata che permette lo scambio di aria con l'esterno.



Stanza dello stabulario di Genova dedicata all'allevamento dei topi usati per gli studi sulla Glicogenosi 1b. Come si può vedere le gabbie sono chiuse da un coperchio e lo scambio con l'esterno avviene solo attraverso un filtro inserito nel coperchio. Inoltre, in mezzo alla parete, si possono vedere i due macchinari che servono per filtrare l'aria che entra nella gabbia

Stiamo costruendo un nuovo modello animale per studiare la Glicogenosi 1b e possibili nuove terapie. A questo scopo, all'inizio del 2013 sono stati acquistati i topi e il materiale necessari per la costruzione del nuovo modello animale. Ci siamo appoggiati all'esperienza tecnica e allo stabulario dell'Università di Torino, sotto la



direzione della Prof. F. Altruda. Abbiamo ottenuto i primi animali condizionali all'inizio del 2014. Questi animali sono stati trasferiti a marzo nello stabulario a Genova. Come si può vedere dall'immagine, le gabbie in cui sono ospitati questi topi possiedono dei sistemi di filtraggio che permettono di mantenere sterile l'ambiente all'interno. I topi del modello animale per la Glicogenosi 1b sono contenuti in queste gabbie perché prevediamo che dopo l'insorgenza della malattia possano essere soggetti a infezioni ricorrenti dovuti alla carenza di neutrofili. In questo periodo, stiamo incrociando i topi per generare il modello inducibile finale che prevediamo di ottenere a dicembre di quest'anno. Da quella data in poi procederemo all'espansione della colonia. Gli animali ottenuti saranno caratterizzati per verificare che presentino tutte le caratteristiche anatomopatologiche della Glicogenosi 1b. L'importante e continuo sostegno dell'Associazione Italiana Glicogenosi è stato essenziale per sviluppare tutti questi progetti. Inoltre l'Associazione ha promosso nel 2010 un incontro per favorire scambi internazionali tra ricercatori e associazioni coinvolte nello studio delle glicogenosi. Questa iniziativa ha avuto il grande merito di iniziare una serie di incontri internazionali dedicati alle glicogenosi, alla ricerca, alla clinica e alle famiglie, tra cui l'importante congresso internazionale tenutosi ad Heidelberg nel 2013 dedicato alle glicogenosi a cui hanno contribuito l'Associazione e i ricercatori italiani.

Dr. Varesio, direttore laboratorio di Biologia Molecolare dell' Ospedale Gaslini di Genova

STRATEGIA TERAPEUTICA ODONTOIATRICA PER I PAZIENTI AFFETTI DA GLICOGENOSI 1B



I pazienti affetti da glicogenosi 1B presentano una serie di manifestazioni cliniche importanti e ben riconoscibili. Quella che più coinvolge il campo odontoiatrico è rappresentata da neutropenia severa, che impedisce all'organismo di controllare la componente batterica del cavo orale determinando alterazioni della mucosa orale e compromissione irreversibile del parodonto (organo che sostiene i denti nella loro sede) con l'inevitabile conseguenza della perdita di tutti gli elementi dentali.

L'esperienza clinica ci porta ad affermare che le normali tecniche di igiene orale professionale non sono sufficienti per contrastare l'importante concentrazione batterica responsabile della grave parodontopatia che affligge i pazienti portatori di glicogenosi 1b.

La terapia proposta si chiama **TERAPIA FOTODINAMICA**, la quale ha la capacità di abbattere i batteri responsabili del processo degenerativo (gengivite ulcero necrotica) del parodonto e bloccare la malattia allo stadio in cui si trova.

L'iter terapeutico prevede igiene orale professionale, test batteriologico per la valutazione della concentrazione dei ceppi batterici presenti e terapia fotodinamica.

La terapia fotodinamica è una terapia indolore la quale consiste nell'applicazione di un liquido colorante (blu di metilene) intorno al dente e nel solco gengivale, area responsabile dell'accumulo batterico. Il colorante ha la capacità di legarsi alla membrana batterica e quindi mettere in evidenza tutte le colonie responsabili del processo infiammatorio. Il colorante viene tenuto in sito circa 2 minuti poi lavato il prodotto in eccesso e ciò che rimane, sia sui denti che sulle superfici mucose, viene trattato con una luce laser la quale agendo sul colorante legato alla membrana batterica determina, mediante liberazione di ossigeno (altamente reattivo), l'ossidazione della membrana batterica con distruzione del batterio.

Questo trattamento ci permette di ottenere un immediato miglioramento del fenomeno infiammatorio, riduzione del dolore e cessazione del sanguinamento gengivale spontaneo o indotto per un periodo di circa 45 giorni. Dopo tale periodo il trattamento va ripetuto per mantenere stabile e sotto controllo la proliferazione batterica.

Tuttavia è importante osservare come la terapia fotodinamica risulti estremamente efficace sia come terapia preventiva (prima che insorga la malattia conclamata con maggiori possibilità di mantenere i propri elementi dentali) che come capacità di rallentare il processo degenerativo e quindi migliorare in maniera significativa la qualità di vita del paziente.

Dott. Andrea De Salvador



COLLABORAZIONE CON ISTITUTO DI RICERCA ENEA PER LA GLICOGENOSI DI TIPO III

Si è concluso in questi giorni il protocollo d'intesa tra AIG ed ENEA (Istituto di Ricerca Laziale) finalizzato all'erogazione di una borsa di studio della durata di due anni a un giovane ricercatore con comprovata esperienza in biotecnologie vegetali. L'obiettivo di tale progetto è quello di realizzare, in laboratorio attraverso la cultura di piante biotecnologiche, l'enzima deramificante che manca nei pazienti affetti da glicogenosi di tipo III. Una volta realizzato, la fase successiva del progetto sarà quella di veicolare tale enzima all'interno delle cellule epatiche per ottenere la risoluzione dei sintomi dei pazienti.

AIG Pompe

FORUM POMPE DI LORETO

In occasione del 18° Convegno Nazionale AIG svoltosi a Loreto (AN) si è tenuto il "Forum Pompe", uno spazio ed un'opportunità di incontro tra i nostri soci, messo a disposizione per le famiglie e i pazienti affetti dalla malattia di Pompe (Glicogenosi di tipo II).

In questa circostanza, come primo contributo, si è voluto sottolineare l'importanza di essere attivi all'interno dell'Associazione, anche con la sola partecipazione agli eventi, riconoscendo in questo modo la forza del gruppo e la reale rilevanza e autorevolezza dell'Organizzazione che ci rappresenta.

La maggior parte degli interventi sono stati rappresentativi di racconti personali che hanno espresso la necessità di condividere la propria esperienza per farne informazione e confronto nel gruppo.



Il principale argomento trattato è stato relativo ai metodi di somministrazione del farmaco. Nonostante l'impegno che da tempo dedichiamo a questa "delicata questione" constatiamo che, purtroppo, le procedure di infusione del farmaco non si sono ancora completamente uniformate.

Lo scambio di informazioni consentirà ai partecipanti del "forum" di migliorare, ove necessario, la "buona pratica infusoriale" e di equipararla alle linee guida suggerite sulla somministrazione del farmaco.

Per tutti e da tutti, il suggerimento comune è quello di essere sempre vigili, e possibilmente partecipi, ove possibile, nelle fasi di preparazione e assunzione del farmaco, consapevoli di poter

contribuire, con le proprie esperienze e conoscenze alla buona riuscita della terapia nella convinzione che i migliori risultati terapeutici possano essere raggiunti solamente attraverso le buone pratiche di somministrazione, le quali garantiscono al paziente la migliore biodisponibilità del farmaco

In merito a questa discussione sono state raccolte le istanze di alcuni soci ai quali l'ospedale non garantisce l'utilizzo della pompa per l'infusione del farmaco con lo scopo di intervenire, a nome dell'Associazione, presso l'Amministrazione del Centro Sanitario in questione.

Notevoli disparità sono state riportate anche per quanto riguarda i benefici delle leggi a tutela dell'handicap. Le diverse applicazioni della legge sembrano legate non solo alle possibili chiavi di lettura regionali ma addirittura alla differente composizione della commissione esaminatrice. Ma questo resta, purtroppo, un problema comune a molti malati.

Ci siamo infine salutati riconoscendo l'importanza di questi momenti di incontro, ribadendo l'impegno di collaborazione e di ascolto, anche attraverso le comunicazioni che è possibile scambiarsi tramite la casella di posta dedicata che risponde all'indirizzo aig.pompe@libero.it



CONVEGNO “STEP FORWARD IN POMPE DISEASE 7TH EUROPEAN SYMPOSIUM”

21st – 22nd November 2014 Turin, Italy

In qualità di rappresentanti di AIG (Associazione Italiana Glicogenosi) abbiamo partecipato al Convegno “*Step Forward in Pompe Disease 7th European Symposium*” che si è svolto a Torino nei giorni 21, 22 novembre 2014. Questo “*Convegno Internazionale*”, di impronta medico scientifico, ha creato una valida piattaforma di lavoro per fare il punto della situazione sulla gestione della Malattia di Pompe.

L'evento ha riunito, oltre ai medici, la comunità scientifica che lavora e si interessa alla cura dei pazienti affetti da questa rara patologia.

Il programma della manifestazione ha illustrato diversi argomenti sulla Malattia di Pompe, comprendente sia la forma infantile che quella ad esordio tardivo. Diversi argomenti sono stati approfonditi, tra questi: i metodi ottimali per migliorare la gestione della malattia, le risonanze magnetiche ai muscoli, i fattori immunologici, la tempestiva identificazione, le linee guida aggiornate riguardanti l'inizio della terapia e una visione delle esperienze riguardo la cura con l'enzima alfa-glucosidasi acida. Inoltre sono stati considerati alcuni aspetti ancora in via di sviluppo riguardanti gli screening neonatali, la rilevanza delle variazioni genetiche e la terapia genetica.

Di seguito alcuni argomenti trattati queste due giornate:

Tra i primi interventi la Prof.ssa Mongini e il Prof. Young hanno parlato della diagnosi e identificazione tempestiva della malattia ad esordio tardivo attraverso i segnali e sintomi riguardanti i muscoli scheletrici e respiratori.

Il Prof. Toscano ha presentato una relazione sulle prospettive e i risultati raggiunti in otto anni di esperienza con la terapia enzimatica alfa-glucosidasi acida (ERT).

Nell'intervento del Prof. Tarnopolsky riguardanti i migliori standard di cura per i pazienti, è emerso che la Malattia di Pompe essendo caratterizzata da un disordine multisistemico necessita di un approccio terapeutico di gruppo.

Sono stati creati dei “*workshop*” in cui i medici hanno partecipato attivamente discutendo i seguenti argomenti:

Workshop 1 - Difficoltà nelle diagnosi differenziali (Prof. Angelini, Prof. Dubrovsky, Dr. Laforet)

Workshop 2 – Le difficoltà terapeutiche (Dr. Van de Hout, Dr. Harvey, Prof. Spada,)

Workshop 3 – Controversie riguardo gli approcci diagnostici (Prof. Moggio, Dr. Reuser, Prof. Desnuelle, Dr. Lukacs, Prof. Vissing, Prof. Young)

Inoltre, sono stati velocemente trattati alcuni propositi per il futuro, riguardo gli sviluppi nel migliorare il trattamento della malattia di Pompe.

A tal riguardo sono stati affrontati la questione dello screening prenatale (Prof. La Marca), la terapia genetica (Prof. Byrne) e la rilevanza delle variazioni genetiche in aggiunta alle mutazioni del gene GAA e l'identificazione dei polimorfismi genetici utili per definire i casi nei quali la ERT sia più efficace (Prof. Danesino).

Gli argomenti trattati hanno favorito la discussione di nuove opportunità, diversi progressi fisiopatologici, diagnostici e tecnici riguardanti la comprensione della malattia sono stati raggiunti e hanno significativamente migliorato il modo in cui sono curati i pazienti con questo disordine multi-sistemico e disabilitante.

“*Fare rete per favorire lo scambio di conoscenze*” è stato l'invisibile “*slogan*” che tutti i partecipanti del Convegno hanno condiviso con l'obiettivo di creare un'azione sinergica per favorire lo sviluppo della ricerca medica scientifica, nell'intento di migliorare il benessere e la qualità di vita del paziente.

Maggiori dettagli, che per contingenti motivi di spazio in questa pubblicazione non sono riportati, sono visibili sul nostro sito AIG www.aig-aig.it

Umberto Ubaldi
Info: aig.pompe@libero.it



SICILIA - PER DIRVI CHE: "CI SIAMO... 2014"

Un anno è trascorso e il mio impegno è stato dedicato principalmente all'umanizzazione e al miglioramento clinico dei pazienti.

Ci eravamo lasciati con la notizia dell'avvenuto riconoscimento come "centro di riferimento Regionale" del reparto di Pneumologia 1 condotto dal Primario dott. Sciarabba coadiuvato dalla Dott.ssa Crescimanno dell'Istituto IBIM-CNR, dove i nostri pazienti sono seguiti e fanno l'ERT con Myozyme.

Continua ad essere attiva e proficua la collaborazione con il Prof. Antonio Toscano, responsabile del CRR per la diagnosi e cura delle Malattie Neuromuscolari rare dell'AOU "G.Martino" di Messina e la dott.ssa Olimpia Musumeci. Tale collaborazione ci ha consentito di poter praticare la terapia ERT ad una paziente della provincia di Caltanissetta, in un comune a lei vicino, evitandogli di effettuare trasferimenti sfibranti e costosi a Messina.

Lo stesso dicasi per due pazienti di Catania, che attualmente sono in infusione a Messina e che, speriamo presto, saranno seguiti dal Policlinico di Catania nel reparto seguito dal Prof. Sorge e la dott.ssa Fiumara, che già hanno in cura altri pazienti. Tale collaborazione è stata possibile grazie anche al sostegno dei Comitati Consultivi Aziendali delle provincie interessate.

Obiettivo fondamentale e preminente è il concetto di fare rete e contare di più nelle istituzioni. Insieme alla UILDM di Palermo non avendo come AIG un numero sufficiente di soci, abbiamo fatto richiesta, successivamente ottenuta, di far parte dei Comitati Consultivi Aziendali dell'Ospedale Villa Sofia-Cervello e del CCA ASP 6 (uno dei più grandi d'Italia) della provincia di Palermo in via Cusmano 24.

L'ASP 6 nella persona del Direttore Generale Dott. Candela ci ha concesso una stanza con arredi (n° 108 1° piano tel. 091-7032418) dove mi sto impegnando come tutor, alla formazione di personale di altre associazioni, per tenere la segreteria aperta nei giorni feriali tutte le mattine.

Facciamo parte di due gruppi di lavoro relativi all' Umanizzazione e la Disabilità/Riabilitazione, che ci consentono di avere incontri Istituzionali, non ultimo quello avuto con l'assessore ai Servizi sociali del Comune di Palermo Dott.ssa Agnese Ciulla.

Stiamo partecipando al progetto relativo alla realizzazione dello "Sportello unico delle Malattie Rare" presso l'ospedale Villa Sofia-Cervello ed a tal proposito il 28 Novembre 2014 parteciperò, in rappresentanza di AIG, ad un Workshop su "Nuovi approcci diagnostici in diagnosi prenatale: Free-DNA, CGH-array, Celocentesi".

Il 18 Novembre in mattinata si è tenuta una riunione per l'organizzazione delle giornate Theleton ed il pomeriggio siamo intervenuti al Comitato Consultivo ASP 6. Tra i vari punti all'ordine del giorno, quello che abbiamo affrontato maggiormente è stato l'applicazione delle normative vigenti sulla disabilità e riabilitazione in Sicilia.

Quanto sopra per capire quanto sia importante partecipare ai CCA aziendali per poter dare risposte ai tanti problemi che si presentano quotidianamente.

In Aprile, la raccolta fondi per la giornata mondiale della Pompe, realizzata con banchetto in piazza Politeama, è stato un successo dovuto all'impegno profuso da tutti i pazienti e familiari della nostra Associazione.

E' nelle nostre aspettative, come ogni anno, realizzare per le prossime festività natalizie, collaborando con altre Associazioni, un concerto Gospel che si terrà in una delle tante belle chiese monumentali di Palermo.

Questo mio scritto mi fa sentire vicino a tutti voi, consapevole che quanto facciamo è sempre poco rispetto alle cose da fare.

Ma la forza, la volontà e la determinazione non ci verrà mai meno poiché abbiamo sempre presente un principale obiettivo: "il bene dei nostri pazienti!".

Roberto Di Pietro
Socio Governatore AIG Sicilia



LOMBARDIA



Anche quest'anno la FIPAV (Federazione Italiana Pallavolo sez. di Brescia) ha organizzato nel mese di maggio il grande circuito di minivolley denominato "Giochiamo per un Sorriso" giunto ormai alla 23-24-25...esima edizione (non ricordo più quante sono...), manifestazione molto bella e molto grande che coinvolge 17 paesi della provincia di Brescia e più di un centinaio di società sportive con i loro mini-atleti, quest'anno più di 2.500, con l'intento sia di far giocare i bambini (è una manifestazione non competitiva) che di raccogliere fondi da destinare in solidarietà.

È veramente straordinario il lavoro che questa federazione mette in campo coinvolgendo centinaia di Volontari che si sono molto sensibilizzati al nostro problema e che tutte le domeniche mattina lavorano sin dall'alba organizzando lotterie, preparando panini e altre golosità da offrire ai partecipanti, raccogliendo offerte. Il tutto perchè le varie tappe del circuito riescano nel migliore dei modi.



Così anche noi partecipiamo con una bancarella sia informativa sia per offrire piccoli gadget a offerta. Nella foto il momento clou della serata finale, la consegna del ricavato della manifestazione da parte della presidente sig.ra Tiziana Gaglione.

Siamo stati nel mese di luglio invitati ad una partita di pallavolo della nostra nazionale femminile in preparazione ai mondiali che si disputano in Italia nel mese di ottobre e abbiamo avuto la possibilità di farci conoscere con un banchetto informativo speriamo in sviluppi futuri !!

Cotelli Venanzio- Pedretti Pierangelo

AIG Europa

Convegno svoltosi dal 4 al 9 Giugno 2014 presso l'Hotel Campus, albergo situato all'interno dell'Università Autonoma di Barcellona.

ESAME OPTOMETRICO

Esame sperimentale volto a verificare eventuali problemi visivi di soggetti glicogenotici.

Dai primi dati emersi, si è evidenziato un leggero disturbo visivo (Raddoppio dell'immagine, osservando un oggetto in una determinata posizione), dovuto forse ad accumulo di glicogeno nel muscolo funzionale al nervo ottico.

REGISTRO NAZIONALE SPAGNOLO

Con l'intenzione di crearne uno anche in Italia (saranno richiesti dei modelli eventuali da replicare), accumulo di dati personali e clinici, al fine di creare un registro nazionale contenente dati di tutti i pazienti di nazionalità spagnola. È il primo passo verso la creazione di una BioBank.

TERAPIA GENICA

Importanti passi avanti in materia di Terapia Genica.

GSD 1A: in attesa che la **Food and Drug Administration** (Max 1 anno, poiché la richiesta è stata fatta nel 2013 e i tempi di approvazione si attestano a 2 anni) dia il consenso alla sperimentazione umana.

La sperimentazione si svolgerà in Florida, organizzata dal Dr. Weinstein (il quale mi ha personalmente detto di aver



trovato già un buon numero di persone disposte a sottoporsi al trattamento).
 Si utilizzerà il virus AAV8, già efficace e sicuro nel trattamento dell'Emofilia B.
 Se la terapia dovesse funzionare, si aprirebbero notevoli spiragli per la GSD1B.
 GSD 2: Approfondimento dello studio genico per la GSD 2, alla ricerca di un virus in grado di essere efficace tenuto dal ricercatore Giuseppe Ronzitti del laboratorio di ricerca di Genethon (Francia)
 GSD 3: creazione di topi con la mutazione, equipe di Giacomo Comi.

GLYCOSADE

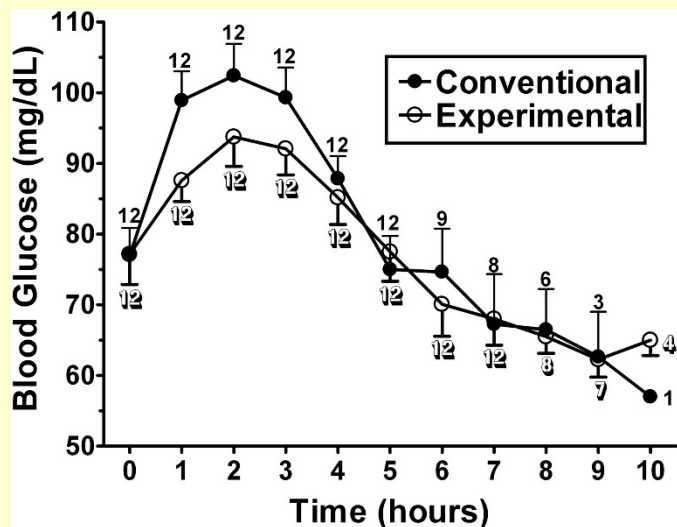


Illustrazione di un confronto tra Glycosade e Amido di Mais per quanto concerne l'andamento glicemico durante la notte

ARTICOLO COMPLETO

<http://ajcn.nutrition.org/content/88/5/1272.full>

E' emerso un notevole miglioramento dell'andamento glicemico, presumibilmente dovuto ad un indice glicemico più basso del Glycosade. Viene quindi consigliato il suo utilizzo per la notte (per quanto riguarda l'utilizzo diurno, non si dovrebbe avere lo stesso beneficio).

TRATTAMENTO:

Oltre alle attività descritte in precedenza, sono state organizzate delle sessioni divise per patologie, al fine di agevolare il confronto riguardante le terapie dietetiche utilizzate nel quotidiano e dubbi/perplexità dei pazienti da rivolgere a medici specialisti presenti al convegno.

DISCUSSIONE EUROPEA:

L'associazione spagnola ha ricevuto un finanziamento di circa 20.000€ con l'obiettivo di creare una federazione Europea.

Occorrono almeno 3 paesi interessati per la creazione, in modo tale da poter ricevere un finanziamento più cospicuo (200.000€) dall'UE.

L'obiettivo è quello di utilizzare il denaro per agevolare la ricerca (creazione di una Biobank delle Glicogenosi, con costo di realizzazione stimabile a 100.000€) e con i restanti creare una struttura di supporto per le associazioni facenti parte della federazione.

I paesi attualmente interessati a partecipare sono:

- Italia
- Spagna
- Portogallo
- Area Scandinava (Svezia, Danimarca)

E' previsto un incontro per Settembre, nel quale si porrà la firma (dietro consenso consiglio direttivo AIG) sul contratto per la nascita della Federazione.

Col finanziamento ricevuto, l'associazione spagnola è riuscita a riservare:

- Sede per la federazione da crearsi
- Team legale (per quanto riguarda l'interfaccia con UE e la redazione di eventuali contratti)
- Team informatico (potrebbe risultare utile per la gestione della BioBank).

Niccolò Seidita



SPOSATA CON LA GLICOGENOSI

Ho ventiquattro anni e da una vita sono sposata con la glicogenosi. Nonostante sia una grande rottura di scatole come potrebbero definirla in molti io, faccio una normalissima vita da giovane adulta, anzi faccio sì che ogni limitazione fisica diventi una risorsa da sfruttare! Alcuni mi definiscono speciale, altri semplicemente pazza. Io mi definisco l'eccezione, che nonostante le regole da dover rispettare, cerca in qualche modo di rompere gli schemi, perché avere una patologia rara non significa vivere sotto una campana di vetro. Anche noi, affetti da glicogenosi, abbiamo bisogno di urlare che la vita è meravigliosa, nonostante l'assenza di un enzima.

Vivo ogni giorno cercando di godermi ogni secondo della giornata senza fare progetti a lungo termine, perché la nostra, la mia vita, è sempre frenata da imprevisti improvvisi che non puoi prevedere. Così vivo le mie giornate alla "carpe diem" e, nonostante le amarezze che spesso questa patologia comporta, cammino sempre a testa alta con il sorriso stampato sulle labbra.

Per arrivare ad essere quella che sono oggi, ho dovuto fare un lungo lavoro di auto psicoterapia. Dalla mia infanzia, all'adolescenza non sono mancate le occasioni in cui pensavo proprio di non farcela a reggere le limitazioni, a seguire tutte le regole ferree che delimitano questa patologia. E' stato difficile accettare il perché, proprio a me, era capitata questa "sorte" amara e, nello stesso tempo, lottare contro l'ignoranza della gente che ti etichetta. Nella mia lotta per l'indipendenza non ho voluto l'aiuto di uno psicoterapeuta perché sono sempre stata convinta che nessuno più di me stessa potesse aiutarmi. Spesso mi domando dove e come ho trovato la forza di far tutto ciò, combattendo contemporaneamente anche con i problemi di salute legati alla malattia.

La glicogenosi mi è stata diagnosticata quando avevo pochi mesi e, durante i primi anni di vita, non ho avuto un buon rapporto né con il mio corpo che presentava delle differenze fisiche abbastanza evidenti, né tanto meno con la mia psiche fragile che mi spingeva a scagliarmi ogni giorno contro i miei genitori accusandoli di essere gli artefici del mio male. Se da bambina non era facile accettare la mia condizione, crescendo è stato sempre più complicato confrontarmi con i miei coetanei, lottando contro l'ignoranza e le ingiurie delle persone che mi facevano vergognare ancora di più del mio essere. Ho lavorato duramente sul mio carattere per riuscire ad accettare la realtà, per riuscire superare le angosce dell'adolescenza con tutta la rabbia che comporta la consapevolezza di essere malata, le mille paranoie che costellano le tue giornate, le isterie, i pianti, la vergogna di parlare della tua malattia e di chiuderti nel tuo mondo perfetto. Sono riuscita a capire che nessuno è colpevole di nulla e che tu sei destinata a essere rara e unica forse per una ragione ancora del tutto da scoprire. Per questo ho deciso di osare, di rischiare e di giocarmi la carta del "andare a vivere da sola". E così, nonostante le mille paure mie e dei miei genitori, sono uscita di casa. All'inizio non è stato facile avere in mano la mia vita e mettermi ogni giorno alla prova... << E' da irresponsabili >> mi disse il mio medico, ma da caparbia e testarda quale sono, ringrazio il cielo, di averlo fatto perché oggi so che se non l'avessi fatto non sarei mai diventata l'autonoma e indipendente "donna coraggio" che sono ora, ma sarei rimasta l'impaurita, fragile, mammona iperprotetta. Adesso ho un bellissimo rapporto con la glicogenosi, non mi vergogno di parlarne... anzi sono sempre propensa a raccontarmi con naturalezza.

Sono una normalissima studentessa universitaria giunta quasi al termine del mio percorso accademico. Nel momento in cui ho dovuto pensare all'argomento della tesi, non ho esitato un attimo: la glicogenosi. Non solo perché la vivo in prima persona, ma perché è importante divulgare l'idea di qualcosa che, nonostante l'invisibilità e la rarità, è una triste realtà che un giorno anche qualche mia collega potrebbe incontrare sulla sua strada. Studio e lavoro, implicano molte difficoltà, ma nonostante ciò ci metto sempre tutta me stessa e cerco sempre di dare il massimo... Il mio motto è: non arrendermi mai!

Ho diverse passioni: adoro cucinare, viaggiare, e soprattutto andare ai concerti del mio gruppo preferito. Coltivo queste passioni da un po' di tempo. Ho imparato a cucinare per esigenza, ma l'obbligo è diventata una passione vera e propria, amo organizzare cene e cucinare per le persone che amo, inventare ricette nuove e pasticciare ai fornelli con la musica a tutto volume. Cucinare è un antistress. Quand'ero piccola, quando ancora le mie decisioni erano prese da terze persone, non mi era permesso viaggiare tranne per recarmi in ospedale, così quando ho imparato a camminare da sola, a essere indipendente e autonoma sono diventata uno spirito libero e appena posso faccio fagotto e parto all'avventura perché come direbbe qualcuno "vivere all'avventura ci fa un po' paura ma almeno so che un'emozione è sicura". Legata ai viaggi c'è un'altra mia grande passione ... I Modà. Per loro ho fatto



follie, mi sono attrezzata per bene e ho partecipato a ben sei concerti facendo 15/20 ore di fila sotto le intemperie, ma la spesa ne è valsa l'impresa e le due ore di concerto hanno ripagato e cancellato tutta la fatica. Basta organizzarsi e nulla è impossibile... neanche per noi! Basta aver cura e calcolare tutto. Non bisogna lasciarsi prendere dalla paura di non farcela! Non sono nessuno per dispensare consigli, ma vorrei che quest'articolo potesse essere d'aiuto ai giovani, ai più piccoli e alle nuove famiglie che si avvicinano con questa patologia. Vorrei dir loro che vivere con la glicogenosi non è facile, ma non è impossibile. Tutto dipende da come ci poniamo e accettiamo la realtà che ci troviamo a dover affrontare. A tal proposito ho in cantiere un progetto pensato allo scopo di poter fungere da supporto morale per le nuove famiglie, per i giovani che ancora, a distanza di tempo, non riescono ad accettare la propria identità di malato raro.

Il messaggio che vorrei dare a tutti è quello di non arrendersi mai e di trovare dentro se stessi la forza di combattere.

*Col cuore
Roberta*

UNA VITA PIENA DI SOGNI

Mi chiamo Pamela, ma per tutti sono Pami. Ho 28 anni e convivo con la Glicogenosi tipo II dalla nascita. I miei primi anni di vita sono stati quelli di una bambina normale e, anche se non avevo molto appetito, la mia crescita e il mio sviluppo motorio non facevano pensare a niente di tutto quello che ho vissuto in seguito.

All'età di 4 anni sono stata ricoverata in ospedale per una broncopolmonite e, durante lo stesso anno, dopo 4 episodi di infezioni polmonari sono stata sottoposta a indagini approfondite all'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze. Qui fu ipotizzato il sospetto di allergia, visto che ogni episodio di broncopolmonite era caratterizzato da un inizio improvviso. Le analisi furono negative, ma le transaminasi alte fecero supporre a un coinvolgimento del fegato, intossicato dai farmaci assunti per curare le infezioni polmonari. I medici consigliarono di tenere sotto controllo la situazione, in attesa che i valori tornassero alla normalità.

Nel frattempo conducevo una vita normale. Frequentai l'asilo, poi le elementari e andavo a danza. Crescevo regolarmente...ma ogni tanto arrivava la solita broncopolmonite a tenermi compagnia!

Nel 1995 (avevo 9 anni) i medici decisero di sottopormi ad una serie di analisi più approfondite, da queste fu rilevato un aumento dell'enzima muscolare. Fui così inviata alla sezione Malattie Metaboliche dell'Ospedale Meyer diretto a quei tempi dal Prof. Enrico Zammarchi. Dopo due anni di controlli e analisi, dopo una biopsia muscolare arrivò la diagnosi: **Glicogenosi tipo II tardo-infantile**.

La Dott.ssa Alice Donati comunicò ai miei genitori che non vi erano cure disponibili e che quindi dovevo condurre una vita normale e praticare molta attività fisica dolce in modo che i muscoli rimanessero attivi ed elastici, oltre che seguire una dieta ad alto contenuto proteico.

Fu così che a 11 anni iniziai a praticare un'ora di attività fisica ogni singolo giorno della settimana: alternando la danza all'educazione fisica senza tralasciare, naturalmente, la scuola, i compiti e le amiche! Un'ora a 11 anni è un'enormità, soprattutto se non hai nessuna voglia di fare attività fisica, ad eccezione della danza.

Nonostante tutto però la situazione non migliorò, anzi iniziai a cadere a terra...

Fare le scale era una scalata e anche la danza divenne così pesante che dovetti smettere. Sia i medici sia i miei genitori mi assicurarono che appena mi sarei rimessa sarei potuta tornare a ballare. Nel marzo del 1999, a causa di un'infezione respiratoria acuta, sono stata ricoverata nel reparto di Rianimazione dell'Ospedale Meyer con necessità di ventilazione assistita. Durante cinque lunghi mesi di ricovero, la situazione muscolare si aggravò moltissimo. Da allora non sono più riuscita a respirare e camminare da sola. Non potrò mai dimenticare quei mesi, perché non solo la mia vita cambiò, ma anche perché ho incontrato persone fantastiche, dei veri angeli che si sono presi cura di me ogni giorno e ogni notte... e che ancora oggi mi fanno emozionare!

Riuscii a tornare a casa, riprendere la scuola e sottopormi alla fisioterapia, tutto sulla mia carrozzina e con il mio ventilatore portatile. I miei compagni di scuola mi accolsero con affetto facendomi sentire una di loro e le mie amiche, che mi erano rimaste vicine durante la mia permanenza in ospedale lo furono anche quando iniziai la mia vita d'adolescente a quattro ruote! Superati gli esami di terza media con buoni voti mi sono iscritta al Liceo Scientifico...ma l'avventura, se così la possiamo chiamare, non era ancora finita.

Nel giugno del 2003, a causa di un edema polmonare, fui ricoverata di nuovo nella rianimazione del Meyer e lì rimasi per 15 giorni, durante i quali amici e parenti raccontarono la mia storia ai giornali e organizzarono una fiaccolata alla quale parteciparono tantissime persone del paese e dei comuni vicini. Tra i tanti c'era pure il dott. Fabrizio Seidita dell'AIG.

Tutto questo clamore arrivò anche alle autorità che riuscirono ad accordarsi con la casa farmaceutica per avere il famoso farmaco sperimentale. E finalmente il 6 novembre 2003 mi fu somministrata la prima infusione!!! Fin dalle prime somministrazioni iniziai a stare meglio, recuperai il colorito, appetito e forza muscolare, ma purtroppo ci sono



danni a cui non si può rimediare e la carrozzina e il respiratore da allora sono rimasti miei compagni di vita.

Questo però non mi ha bloccato ... ho continuato il liceo, mi sono diplomata e poi ho deciso di iscrivermi all'università di Psicologia a Firenze.

Se ho potuto seguire i corsi e laurearmi lo devo a mia madre, che mi ha sempre accompagnata (non esiste un aiuto per le famiglie come la mia). Sempre grazie a lei quest'anno sono riuscita a frequentare sia sei mesi di tirocinio presso l'Asl del mio paese al Servizio di Salute Mentale dell'Infanzia e Adolescenza sia altri sei mesi presso il Servizio di Salute Mentale per Adulti. È stata un'esperienza fantastica, in cui ho imparato molto sia dal punto di vista professionale sia personale. Spero, con tutta me stessa, di poter riuscire a svolgere questo meraviglioso lavoro, per poter aiutare gli altri così come sono stata aiutata io.

In questi 28 anni di vita, nonostante le brutte esperienze che ho vissuto, sono riuscita ad andare avanti per la mia strada grazie alla mia meravigliosa famiglia. Un babbo e una mamma di una forza e di un coraggio non comuni, e due fratelli che non mi hanno mai fatta sentire diversa in niente. All'interno della mia famiglia non sono mai stata la figlia o la sorella malata, ma la figlia o la sorella maggiore. A tutto questo si aggiungono nonni, zii e cugini che riempiono la mia vita di spensieratezza e normalità.

Ammetto che non tutto è sempre rosa e fiori e non sempre è facile sorridere. Mi manca la bambina libera di muoversi che ero, mi manca la donna autonoma che sarei potuta essere, mi manca la danza e tante altre cose che fanno parte della vita di ogni ragazza della mia età, ma quando ripenso ai giorni passati, alla lotta che ho dovuto sostenere contro la malattia, allora sono contenta della mia vita di oggi e di quei sogni che forse prima o poi, anche se solo in parte, riuscirò a realizzare.

Pamela

AIG Eventi



Together We Are Strong

International Pompe Day

“Together we are strong” Insieme è possibile, insieme siamo più forti: 12-13 aprile in piazza

Durante il week end del 12 e 13 aprile, in 23 piazze italiane si sono allestiti dei banchetti AIG per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla Malattia di Pompe. Le città che hanno risposto all'appello di AIG sono state: Basilicata: Accettura; **Campania**: Benevento; Emilia Romagna: Forlì; **Lazio**: Roma; **Liguria**: Sarzana; **Lombardia**: Bagnolo Mella, Bagolino, Buccinasco, Cassano D'Adda, Mantova, Pavia, Salò, Vigevano; **Piemonte**: Orbassano; **Puglia**: Ceglie Messapica; **Sardegna**: Posada, Nuoro; **Sicilia**: Palermo; **Toscana**: Figline, Incisa, Massa, Pisa, Sesto Fiorentino.

Sui banchetti sono stati distribuiti i braccialetti verdi che riportano lo slogan della giornata “Together we are strong” simbolo della solidarietà verso chi è colpito dalla Malattia di Pompe. L'iniziativa è stata accolta con entusiasmo da molti soci che hanno compreso il valore di esserci in prima persona e hanno scelto di scendere in piazza per parlare di glicogenosi.



15 APRILE PRIMA GIORNATA INTERNAZIONALE DI POMPE



Il 15 aprile, prima giornata internazionale della malattia di Pompe, l'AIG ha scelto come cornice della manifestazione Firenze, città sede di un importante centro di riferimento per il trattamento della malattia di Pompe, l'Ospedale Pediatrico Meyer che ha dato il patrocinio all'iniziativa. "A fianco di tante iniziative di sensibilizzazione sulla patologia – ha dichiarato Fabrizio Seidita, Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenosi e Vice Presidente del Movimento Italiano Malati Rari – vorrei che questa giornata fosse anche l'occasione per lanciare un appello e una sfida al "sistema sanità" italiano affinché possa avviare strategie concrete di medicina preventiva e di diagnosi precoce per arrestare la progressione di questa terribile malattia che colpisce circa 10.000 individui nel mondo – tra neonati, bambini e adulti – e, si stima, circa 300 persone in Italia. Una precisa e tempestiva diagnosi salva infatti la vita dei pazienti, migliora la qualità di vita e preserva, in parte, i loro cari dal dramma familiare".

A concludere la giornata il musical Quattro Ali per volare, tratto dal libro edito da Edizioni il Ciliegio, interpretato con tanta passione dai giovani artisti di Danzmania, la scuola di musical di Trezzano sul Naviglio (Mi) che, per festeggiare i suoi vent'anni di attività, ha abbracciato la nostra causa e un concerto con il "rarissimo violino" (costruito con il kauri, un legno che ha 50.000 anni) che ha suonato in memoria di Sara, una bambina affetta da Glicogenosi scomparsa qualche anno fa, e di Francesco, il coraggioso uomo ragno che, purtroppo quest'anno non è riuscito a scavalcare l'ultimo muro che la malattia di Pompe ha posto sul suo cammino. In queste giornate abbiamo raccolto 7.141,60 euro.

LO SPOT

Grazie al supporto di Genzyme l'AIG ha realizzato uno spot di 30 secondi per far conoscere la malattia di Pompe. Realizzato dal regista Carlo Hintermann, non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare, ricorre ad un medium tanto artigianale quanto immaginifico: l'animazione a passo uno, affianca un'inedita colonna sonora del compositore Stefano Lentini e la voce di Lorenzo Guidi, il piccolo Rocco della serie "Braccialetti Rossi". La colonna sonora, realizzata appositamente per questo lavoro, è invece del compositore Stefano Lentini. -Quando ci è arrivata la proposta di realizzare questo video- ha dichiarato il regista-ci siamo interrogati su quale tecnica utilizzare. La malattia di Pompe è indissolubilmente legata alla difficoltà di muoversi, ci è sembrato quindi naturale pensare a un universo in cui i diversi elementi dovessero emergere da un fondo, qualcosa che fosse familiare anche ai bambini per mostrare un meccanismo inceppato, che fa fatica a muoversi in armonia. Il libro pop up, in cui dalle pagine prendono forma i diversi personaggi, è stata la scelta che ci è sembrata più appropriata. Un gioco quindi, che potesse comunicare anche ai bambini. Abbiamo così accettato con entusiasmo il suggerimento di avere un narratore d'eccezione, Lorenzo, un bambino che ha già interpretato Rocco, nella fortunata serie Braccialetti rossi. Ha preso così forma il nostro piccolo racconto: immaginate un universo dove tutto si muove a fatica, un parco incantato dove la volontà delle persone e una diagnosi precoce può rimettere tutto in moto, facendo svanire l'incantesimo. Ancora una volta è il gioco che ci permette di cambiare le cose, rompendo la barriera dell'isolamento, perché siamo tutti giocatori sul campo della vita."

Lo spot è stato lanciato sui canali on line, sui social network e, tradotto in lingua inglese, è stato messo a disposizione dell'Associazione Internazionale Pompe per una diffusione a livello globale.

In Italia lo spot è stato inviato a Mediafriend e a Pubblicità Progresso. Siamo in attesa di sapere se e come verrà messo in onda.

Link video: www.youtube.com/watch?v=J-YEwvMDsOA

CHE COS'E' IL MIR?

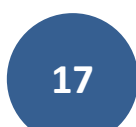


Il movimento italiano dei malati rari MIR ONLUS è un movimento di pensiero a cui attualmente aderiscono 20 associazioni di malattie rare (tra cui l'AIG) finalizzato a studiare iniziative di sensibilizzazione della pubblica opinione a favore delle malattie rare e dei pazienti che ne sono affetti. Questo movimento è nato nel novembre del 2012 grazie al contributo di alcune associazioni che hanno creduto nella bontà della iniziativa e che hanno lavorato affinché potesse essere realizzata.

Unico obiettivo del MIR è quello di tutelare i diritti dei pazienti affetti da malattia rara, con iniziative che siano efficaci in particolare nei confronti delle istituzioni,

dopo circa vent'anni di vuoto legislativo.

Link: <http://www.movimentorari.it>



L'Associazione Italiana Glicogenosi ha partecipato alle iniziative promosse dal MIR negli anni precedenti (vedi mostra FotografRare a Roma 2013) e continua tuttora la collaborazione.

FESTIVAL DELLA SALUTE

Si è svolta a Viareggio la VII edizione del "Festival della salute" nelle giornate di 25,26,27 e 28 settembre il più grande appuntamento in Italia dedicato a salute, sanità e benessere. La nostra Associazione ha partecipato insieme al MIR movimento malati rari. E' stato importante esserci per mostrare, attraverso l'allestimento della mostra FotografRare l'esistenza delle malattie rare ad un vasto pubblico che in quei giorni ha affollato gli stand e gli spazi espositivi .



La manifestazione ha visto la partecipazione degli alunni delle scuole della Regione Toscana che, insieme ai loro insegnanti, hanno partecipato ad un percorso ludico rivolto alla conoscenza delle malattie rare. Inoltre abbiamo avuto l'opportunità di incontrare le Istituzioni per parlare del Piano Nazionale per le malattie rare prossimo ad essere convertito in legge e che a nostro avviso presentava già dei punti critici. Il Piano non prevede azioni concrete da mettere in atto caratterizzandosi come un piano d'intenti e non un piano d'azione con sostegno alle famiglie, con criteri d'identificazione dei soggetti affetti da malattie rare, la mancanza di risorse, la non armonizzazione con i Piani nazionali europei, il problema della regionalizzazione della sanità che oggi ha portato a grave situazione di disparità tra i pazienti e altro ancora alla presenza della Dott.essa Cecilia Berni responsabile rete malattie rare della regione Toscana.

VIA CRUCIS DEI MALATI RARI



Si è svolta a Roma l' 8 novembre la manifestazione "Via Crucis dei malati Rari" studiata per criticare il piano nazionale malattie rare appena approvato dal Ministero il quale, a nostro avviso, è privo di obiettivi certi e di fondi dedicati al raggiungimento di tali obiettivi. La giornata si è svolta in un clima di solidarietà attraverso un corteo capitanato da due monatti di Manzoniani attraverso le vie di Roma, con sette tappe di riflessione relative alle criticità emerse in tale piano. La manifestazione è terminata davanti al Ministero della salute e culminata in un flashmob eseguito nel piazzale antistante il ministero stesso.

Tale iniziativa ha riscosso un buon successo mediatico coinvolgendo sia la stampa locale sia quella nazionale e alcuni reti televisive.

Speriamo che tali iniziative possano essere ripetute in futuro con successo.



AIG Iniziative

Quest'anno grazie ai nostri Amici sono state organizzate parecchie iniziative per la raccolta di fondi da destinare alla ricerca. Vogliamo elencarne alcune:

09/02/2014 - Quattro ali per volare a Buccinasco (MI)
15/02/2014 e 16/02/2014 - Commedia teatrale " No!! Insci el var no" a Parabiago (MI)
01/03/2014 - IV Marcia Malati Rari a Milano
20/03/2014 - Zumbathon a Rivalta di Torino (TO)
29/03/2014 - "Spoglia la Musica e resta l'essenza" MUSICADESNUDA Acoustic Sound a Torino (TO)
15/04/2014 - 1° GIORNATA INTERNAZIONALE GLICOGENOSI II a Firenze (FI)
09/05/2014 - Presentazione libro "Quattro ali per volare" ad Alba (CN)
10/05/2014 - Musical "Quattro ali per volare" ad Alba (CN)
22/06/2014 - Concerto a favore di AIG a Pieve di San Vitale Mirteto (MS)
29/07/2014 - Moda sotto le stelle a Torano Castello Scalo (CS)
05/09/2014 - Fiera della bassa bresciana 2014 a Bagnolo Mella (BS)
13/09/2014 - raccolta fondi "CeniAmo" a San Martino Pizzolano (LO)
27/09/2014 - Musical "Quattro ali per volare" ad Cagno (CO)
04/10/2014 - Concerto " Il nostro canto libero" a Buccinasco (MI)
15/11/2014 - Concerto "Note Dolenti" a Buccinasco (MI)

Chiunque voglia organizzare qualche raccolta fondi può chiedere informazioni ai soci governatori della propria regione che troverete sul sito.

Link: <http://www.aig-aig.it/Domande.asp?idtiponews=604>

UNA VITA TUTTA IN SALITA

Cari amici, soci, benefattori quest'anno la nostra grande famiglia ha perso una persona speciale. Una piccola donna dal grande cuore e dal grandissimo coraggio. Si chiamava Titti Gallo. Sicuramente chi è venuto ai nostri convegni la ricorda: piccola, minuta, con una testa di capelli biondo oro e due occhi chiari come laghetti di montagna. Ricordo ancora quando è venuta a trovarci insieme con suo marito e la sua bambina. Come tutte noi, madri di bambini affetti da glicogenosi, Titti aveva un borsone grosso come quello di Mary Poppins. Una borsa però che non conteneva filtri magici, ma una serie infinita di biberon, misurini e bilance. "Ha una glicogenosi di tipo I. In ospedale mi hanno detto che anche tuo figlio ha la glicogenosi...come sta?" Inutile dirvi che mi sono sentita stringere il cuore nel vedere quella piccolina. Ho pensato alla vita tutta in salita che aspettava quei due giovani genitori. E la loro vita, ahimè, è stata difficilissima perché Valentina, oltre ad essere affetta da glicogenosi I rifiutava, fino a pochi mesi fa, anche il cibo. (Valentina è stata la testimonial, insieme con Anna Paola della mostra FotografRare). Dopo quell'incontro ci siamo sentite e viste spesso perché Titti era sempre in prima linea per aiutare l'associazione che, come me, sentiva come una grande famiglia. Ha organizzato diversi eventi, coinvolgendo anche i vigili del fuoco di Lodi. Poi la scoperta di essere ammalata...un male incurabile che l'ha costretta, lei che era un vero terremoto, a stare rinchiusa in una stanza per un anno intero. Quando Fabrizio ed io siamo andati a trovarla, in ospedale a Lodi, ha sorriso nel vedere le mie lacrime "Non preoccuparti Alessandra...mi hanno dato pochi mesi di vita ...ma io non voglio lasciare Valentina e lotterò come una tigre!" In effetti Titti era uno scricciolo che aveva il cuore di una tigre e, nonostante fosse immobilizzata a letto, ha fatto ricoverare Valentina per curare la sua anoressia e ha progettato una cena con raccolta fondi per la nostra associazione. Era pronto tutto, ma il suo cuore ha smesso di battere. "CeniAmo" è stata fatta, il 13 settembre a S. Martino Pizzolano, da Mauro Meles, infermiere dell'ospedale di Lodi che, dopo aver conosciuto Titti è diventato anche un suo grande amico. Aiutato dallo staff di Obiettivo Comune di Somaglia e San Martino e dai volontari del paese ha portato avanti il progetto per ricordare Titti e per aiutare la nostra associazione. Una cena bellissima in cui sono stati raccolti più di 2000 euro perché la piccola tigre è riuscita a graffiare il cuore di tante persone!

Grazie Titti, non ti dimenticheremo!



AIG Bilancio

Nel 2013 abbiamo ricevuto l'erogazione del Cinque per Mille pari a Euro 59.168,60.

Inoltre, nel periodo natalizio ed in primavera, abbiamo potuto effettuare delle raccolte fondi che, insieme con il sostegno finanziario ricevuto da parte di tutti i benefattori e soci, ci hanno permesso di finanziare la ricerca.

Sono stati erogati i seguenti fondi:

- Laboratorio di Biologia Molecolare dell'Ospedale Gaslini di Genova
(Dott. Varesio-Progetto Glicogenosi tipo 1A – Progetto Glicogenosi 1B)
Euro 97.869,74
- Istituto Besta – Milano – glicogenosi tipo 2 – Euro 5.193,59

Poter contare su un sostegno continuo nel tempo ci permette di contribuire agli sforzi che i ricercatori fanno per ottenere dei risultati ed inoltre essere vicini ai nostri pazienti e soci per i problemi che vanno affrontati quotidianamente.

Il nostro obiettivo è continuare a fare la differenza nel perseguire la ricerca scientifica per le glicogenosi e, con l'aiuto delle donazioni provenienti dai sostenitori, continueremo a migliorarci.

Grazie a tutti voi e un augurio sincero di Buon Natale e prospero 2015.

AIG Menu di Natale

Abbiamo pensato di suggerirvi un menù natalizio che prende spunto dalla sezione dedicata all'alimentazione di cui si è parlato durante il nostro Convegno svoltosi a Loreto.

Con/senza glicogenosi è un menù ideale per tutti perché rispetta i principi alimentari utili e indispensabili per un cibo sano e un'alimentazione corretta; per questo motivo è consigliato sia a chi è affetto da glicogenosi sia chi non lo è.

Le ricette sono state valutate positivamente dalla Dott. essa Maja Di Rocco responsabile del Centro Malattie Metaboliche dell'Ospedale Gaslini di Genova

BUON APPETITO e BUON NATALE

APERITIVO

- PINK TONIC di Andrea Conti



Ingredienti:

Pompelmo rosa con buccia Gr. 70

Menta Gr. 2

Swepes tonica zero Cl. 7

Stevia in polvere Gr. 4 - 5

Preparazione:

Pestellare nel bicchiere il pompelmo con la menta e la stevia in polvere. Aggiungere ghiaccio tritato e completare con swepes tonica senza zucchero. Servire con cannuce nel tumbler basso



PRIMO

- RISO DI VENERE con quenelle di baccalà sul letto di crema di ceci



Ingredienti x 6

600 gr riso venere	Scalogno
Origano	1 filetto baccalà ammollato
Timo	40 gr ceci secchi
peperoncino	Pomodorini cigliegini per decorare
poco latte (zimil/accadi/ALL 110)	una manciata parmigiano
aglio	olio evo un filo
sale pepe	rosmarino
formine alluminio o altro x riso	

Preparazione:

- pareggiare pomodorini e metterli in forno (con carta forno) filo olio (volendo anche no) 180°x 20 minuti
- levare la pelle al baccalà e metterla in forno finchè secca
- questi ingredienti ci serviranno per decorazione
- mettere a cuocere ceci (ammollati dalla sera precedente) con rosmarino, scalogno ed aglio ricordarsi di non girarli con utensili metallici, altrimenti induriscono
- a fine cottura scolare acqua in eccesso (lasciarla da parte se servisse da aggiungere nuovamente)
- frullare fino ad ottenere crema volendo si può aggiungere un filo latte x ammorbidirla (la ricetta prevede un filo panna liquida!) salare, pepare a piacimento
- tagliare a dadini il baccalà
- saltare in padella con scalogno, origano, timo, peperoncino,
- aggiungere circa 250 cc di latte
- continuare la cottura sino a che non diventa una polentina
- salare se necessario
- frullare aggiungere poco parmigiano a piacere
- cuocere in acqua poco salata il riso venere per 35/40 minuti
- scolarlo senza sciacquarlo
- far saltare in padella con un filo olio, rosmarino
- aggiungere parmigiano
- preparare delle formine unte con burro e passate poi nel pane grattugiato (ripetere operazione x 3 volte)
- mettere riso in formine, schiacciare bene
- infornare a forno caldo 180° x 7/10 minuti

SECONDO

- PIROTTINI ALICI E PATATE

Ingredienti:

Pirottini alluminio
Pane grattugiato
Patate lessate con buccia
Acciughe diliscate
Olio evo
Sale
Pepe
Pomodorino

Procedimento:

- foderare con pan grattato pirottino
- mettervi attorno acciughe
- al centro una fetta patata
- uno strato di pomodoro
- acciughe
- alternare sino a chiudere
- chiudere stampo con acciughe

- cospargere pan grattato



-mettere in forno caldo 180° x 5/6 minuti

DOLCE

- PANETTONE

Ingredienti



Farina integrale	500 grammi
Uvetta	200 grammi
Malto	100 grammi
Olio d'oliva	4 cucchiai
Lievito granulare	2 bustine
Latte tiepido o acqua tiepida	2 bicchieri
Curcuma	½ cucchiaino raso
Vaniglia	un pizzico
Cannella	½ cucchiaino raso
Limone	1 buccia
Arancia	1 buccia
Sale	1 pizzico
Stampini per panettone	n°15

Preparazione:

Attivare il lievito in acqua tiepida per 15 minuti.

Impastare il lievito con un po' di farina ottenendo un piccolo impasto molto morbido e lasciarlo lievitare al caldo per circa 20 minuti. Farlo lievitare fino a diventare spumoso.

Mescolare nel contempo: uvetta infarinata, malto, olio, aromi e le scorze degli agrumi, grattugiare, preparare gli stampini unti e infarinati.

Aggiungere il tutto all'impasto lievitato con il resto della farina ed il latte o acqua. L'impasto deve risultare molto morbido(semi-liquido), trasferirlo a cucchiaiate negli stampini riempiendoli per circa metà.

Disporli a lievitare al caldo per circa 1 ora o sino a quando sono ben lievitati, quindi cuocerli per 20 minuti un forno a 180°C.



AIG Donazioni e Campagna associativa 2015

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 Conto Corrente Bancario utilizzando il Codice IBAN:

IT 65 R 05584 33540 000000031210

Quando riceviamo dei bonifici bancari, purtroppo abbiamo solo visibilità dell'intestatario e non del suo indirizzo. Per poter ricevere il ringraziamento occorre esplicitamente richiedere alla propria banca di inserirlo.

- 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.

CAMPAGNA ASSOCIATIVA 2015

Per diventare soci:

- Inviare CC Postale specificando nella causale "Quota associativa 2015"
- Inviare CC Bancario specificando nella causale "Quota associativa 2015" e inviare una mail a info@aig-aig.it indicando il proprio nominativo e il proprio domicilio.

Quota associativa annuale a partire da 30€

Il socio riceverà l'invito a partecipare al convegno annuale durante il quale si svolge l'assemblea dei soci ed ha potere deliberante.

Chi non versa la quota associativa può partecipare al convegno e alla riunione dei soci ma **NON** ha potere deliberante.



L'Associazione Italiana Glicogenosi ringrazia e augura un Buon Natale e un felice 2015 a tutti coloro che ci sono stati vicini: soci, amici, volontari, medici, ricercatori e famiglie.

Buon Natale
e felice 2015



A.I.G. Associazione Italiana Glicogenosi

Associazione di volontariato ONLUS di Diritto
Via Roma 2/G - 20090 Assago (MI)
Codice Fiscale: 97187130154

Tel: 02 45703334 Fax: 02 700405465

Cod. IBAN: IT 65 R 05584 33540 000000031210

Web : www.aig-aig.it

Email: info@aig-aig.it

C.C.Postale: 38188207

Un grazie di cuore da tutti noi

CINQUE PER MILLE

Sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale,
delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni e fondazioni

FIRMA **del contribuente (es. Mario Rossi)**

Codice Fiscale del beneficiario(eventuale) **9 7 1 8 7 1 3 0 1 5 4**

A.I.G.
Associazione Italiana Glicogenosi

