

MIRELLAVILLA
PARTNER DI
COMUNICAZIONE

Mercoledì 16 aprile 2014

RASSEGNA STAMPA

Rassegna del 16 aprile 2014

GENZYME

La Nazione_ (massacarrara)	4	UN INCUBO CHIAMATO "GLICOGENOSI", BANCHETTO INFORMATIVO AL TEATRO	1
Il Resto Del Carlino (fo)	7	MALATTIE RARE BANCHETTO AI 'PORTICI'	2
Il Mattino (benevento)	36	SOLIDARIETÀ PER I MALATI DI «POMPE»	3
La Voce Di Mantova	10	LOTTA CONTRO LA GLICOGENOSI	4
La Provincia Pavese	41	RACCOLTA FONDI CONTRO UNA MALATTIA DEL METABOLISMO	5
Il Secolo Xix (la Spezia)	25	VOLONTARI AIG IN PIAZZA PER LA RICERCA	6
La Gazzetta Di Mantova	38	TOGHETHER WE ARE STRONG BANCHETTI PER MALATTIA RARA	7
La Nazione_ (massacarrara)	4	«ESSENZIALI INFORMAZIONE E RICERCA PER RIUSCIRE A BATTERE LA GLICOGENOSI»	8
Il Giornale Di Brescia	9	BRACCIALETTI VERDI CONTRO UNA MALATTIA RARA	9
Ilmaggiodiaccettura.it		ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI "TOGETHER WE ARE STRONG" INSIEME È POSSIBILE, INSIEME SIAMO PIÙ FORTI.	10
Didove.it		RACCOLTA FONDI AIG X LA 1 ° GIORNATA MONDIALE GLICOGENOSI LI (MALATTIA DI POMPE)	11
Gazzettadimantova.it		UN BANCHETTO PER AIUTARE I MALATI DI POMPE	12

Un incubo chiamato “glicogenosi” Banchetto informativo al teatro

— MASSA —

VENERDÌ mattina di fronte al Teatro Guglielmi ci sarà un banchetto informativo molto speciale, quello dell'Associazione italiana glicogenosi (Aig). «Sarà distribuito diverso materiale informativo per far conoscere questa malattia, la “glicogenosi 2” — dichiara Piera Mosti, responsabile regionale dell'associazione —, che è poi la forma che porta alla morte, soprattutto i bambini». Una malattia poco conosciuta che spesso le famiglie si trovano ad affrontare in solitudine, senza appigli esterni con cui confrontarsi e supportarsi. E' anche a questo scopo che nel 1996 è nata l'associazione Aig che quest'anno organizza a Firenze, martedì 15 allo Spazio Alfieri, la prima “Giornata internazionale glicogenosi II - Quattro ali per volare”. «Lo scopo principale della manifestazione e del banchetto di venerdì è far conoscere l'associazione. Siamo sicuri che ci siano altri casi recenti di famiglie che hanno avuto in casa diagnosi di glicogenosi ma mettersi in contatto è difficile. Vogliamo fargli sapere che non sono soli, che possono contattarci e trovare aiuto». Al banchetto sarà anche possibile fare una donazione per aiutare la ricerca e acquistare un braccialetto verde, simbolo della lotta alla e simbolo della prima giornata internazionale glicogenosi.



GLICOGENOSI E' tra le malattie rare per le quali serve massimo impegno nella ricerca



SOLIDARIETÀ DELL'AIG Malattie rare Banchetto ai 'Portici'

DOMANI presso la Coop dei 'Portici' di via Colombo sarà allestito un banchetto di solidarietà per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla 'Malattia rara di Pompe' (o Glicogenosi di tipo II). L' Aig (Associazione italiana glicogenosi) promuoverà queste giornate per raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca sostenuti dall'associazione in diversi centri di cura italiani. Per questa occasione verranno distribuiti i braccialetti verdi che riportano il claim della giornata 'Together we are strong', con l'obiettivo di richiamare tutti ad una maggiore solidarietà intorno a questa patologia che si stima colpisca 300 malati in Italia.



Ricerca Solidarietà per i malati di «Pompe»

Domani e domenica, in piazza Federico Torre a Benevento, sarà allestito un banchetto di solidarietà per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla Malattia Rara di Pompe (o Glicogenosi di tipo II). L'AIG (Associazione Italiana Glicogenosi) promuove queste giornate per raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca in diversi centri di cura italiani. Il claim della giornata sarà «Together we are strong» con l'obiettivo di richiamare tutti ad una maggiore solidarietà intorno a questa patologia. Per l'occasione sono stati realizzati braccialetti verdi che riportano il messaggio della giornata.



Da oggi la tre giorni di raccolta fondi dell'Aig in via Pescheria

Lotta contro la Glicogenosi

Oggi, domani e lunedì a Mantova presso il Porticato di Via Peschiera sarà allestito un banchetto di solidarietà per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla Malattia Rara di Pompe (o Glicogenosi di tipo II). L'Aig (Associazione Italiana Glicogenosi) promuove queste giornate per raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca avviati dall'Associazione in diversi centri di cura italiani. Il claim della giornata sarà "Together we are strong" con l'obiettivo di richiamare tutti ad una maggiore solidarietà intorno a questa patologia che si stima colpisca 300 malati in Italia. Tra le altre iniziative in programma per celebrare la

Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è stato realizzato, con il supporto di Genzyme, società del Gruppo Sanofi, uno spot di 30 secondi sulla patologia ad opera dal regista **Carlo Hintermann**, non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare, che ricorre ad un medium tanto artigianale quanto immaginifico: l'animazione a passo uno, affiancata da una inedita colonna sonora del compositore **Stefano Lentini** e la voce di **Lorenzo Guidi**, il piccolo Rocco della serie "Braccialetti Rossi". 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.

Appositamente per la Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe sono stati inoltre realizzati i braccialetti verdi che riportano il messaggio della giornata "Together we are strong": verranno distribuiti in tutte le piazze coinvolte invitando ad indossarli in segno di solidarietà. L'idea del braccialetto è un richiamo alla fortunata serie "Braccialetti Rossi", dato che due dei protagonisti della fiction, **Carmine Buschini** e **Lorenzo Guidi** (Leo e Rocco nella serie TV), si sono resi disponibili a supportare questa iniziativa.



OGGI E DOMANI
**Raccolta fondi
 contro una malattia
 del metabolismo**
► VIGEVANO

Oggi e domani nella clinica Beato Matteo i volontari dell'Aig (Associazione italiana Glicogenosi) raccoglieranno fondi per progetti di ricerca contro la malattia di Pompe (o Glicogenosi di tipo II), che colpisce il metabolismo e di cui sono affetti in Italia 300 persone. Verranno distribuiti i braccialetti verdi con la scritta "Together we are strong" ("Insieme siamo forti" in inglese), slogan dell'iniziativa. La stessa iniziativa si svolge anche a Pavia, al Mondino e alla Maugeri.



DOMANI

Volontari Aig in piazza per la ricerca

Domani, domenica 13 aprile in piazza Matteotti a Sarzana sarà allestito un banchetto di solidarietà per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla malattia rara di Pompe, il cui nome scientifico è Glicogenosi di tipo II.

I volontari dell' Aig - Associazione Italiana Glicogenosi - promuovono queste giornate allo scopo di raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca sostenuti dall'Associazione in diversi centri di cura italiani.

Per questa occasione verranno distribuiti i braccialetti verdi che riportano il claim della giornata "Together we are strong" con l'obiettivo di richiamare tutti ad una maggiore solidarietà intorno a questa patologia che si stima colpisca trecento malati in Italia.

Due mila firme per riaprire il Cup

San Donato - matina a ricostruzione Santa, Lorenza, affida ogni la nostra istituzione.

STUDIO SISTEMA SARZANA
 "LAU" WAREHOUSE "SOTTILE" DI PUNTA"

Da LA LUMENSE AUTOMOBILI
 ultime occasioni. Da prendere al volo.

Modello	Prezzo	Chilometri	Stato
BMW 116D	11.900,00	110.000	OK
BMW 118D	12.900,00	110.000	OK
BMW 120D	13.900,00	110.000	OK
BMW 116D	11.900,00	110.000	OK
BMW 118D	12.900,00	110.000	OK
BMW 120D	13.900,00	110.000	OK
BMW 116D	11.900,00	110.000	OK
BMW 118D	12.900,00	110.000	OK
BMW 120D	13.900,00	110.000	OK

LA LUMENSE AUTOMOBILI

**TOGETHER WE ARE STRONG
BANCHETTI PER MALATTIA RARA**

■ ■ Oggi e domani nel portico di via pescheria, banchetti informativi con i braccialetti "Toghether we are strong" per la Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe.



MALATTIE RARE L'ASSOCIAZIONE

«Essenziali informazione e ricerca per riuscire a battere la glicogenosi»

— MASSA CARRARA —

LA LOTTA alle malattie rare passa soprattutto attraverso l'informazione. Per questo ieri mattina di fronte al teatro Guglielmi c'era un banchetto dell'Associazione italiana glicogenosi con Piera Mosti, responsabile regionale Aig, e Roberta Balloni, volontaria dell'associazione, che ha cercato di far conoscere in città la malattia della glicogenosi distribuendo materiale informativo e raccogliendo fondi per la ricerca scientifica. Inoltre l'iniziativa serviva anche a promuovere la prima giornata mondiale della glicogenosi che si svolgerà martedì allo Spazio Alfieri di Firenze. Ma scopo importante è anche quello di avvicinare le altre famiglie che di recente hanno ricevuto una diagnosi di glicogenosi e hanno bisogno di non sentirsi soli. «Chi ha un caso di glicogenosi in famiglia può contattarci e trovare aiuto nell'associazione» ha chiarito Piera Mosti. I riferimenti sono il numero 339/2477068, email pieramosti@hotmail.com.



Braccialetti verdi contro una malattia rara

A distribuirli nelle piazze i volontari dell'Associazione italiana glicogenosi

■ Tanti braccialetti verdi con la scritta «Together we are strong» a sostegno della ricerca contro una malattia rara e disabilitante, la glicogenosi di tipo 2 o malattia di Pompe. I bresciani li hanno trovati sabato mattina sui banchetti in piazza Resistenza a Bagnolo e ieri per tutta la giornata nella piazza di Bagolino. Ad allestirli sono stati i volontari dell'Associazione italiana glicogenosi (www.aig-aig.it), sempre in prima linea quando si tratta di offrire un aiuto pratico e psicologico a famiglie, bambini e adolescenti affetti da questa malattia, di sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni, e di promuovere la ricerca scientifica. La nuova campagna di sensibilizzazione, come ci spiega il referente bresciano Venanzio Cotelli, è stata lanciata in vista della prima giornata mondiale della malattia di Pompe che sarà celebrata domani. Obiettivo, rimarca Fabrizio Seidita, presidente dell'Aig, è sensibilizzare i cittadini sulla necessità della diagnosi precoce per

una malattia che colpisce 10mila persone nel mondo - tra neonati, bambini e adulti - di cui 300 in Italia. La malattia, di origine genetica, è determinata dalla mancanza di un enzima (Gaa) che serve a utilizzare il glicogeno come carburante per i muscoli. Se l'enzima non c'è il glicogeno si accumula nelle cellule con sintomi molto gravi a carico dei muscoli, soprattutto quelli respiratori. Dal 2006 esiste una terapia che consiste nella somministrazione per via endovenosa, ogni due settimane, in ospedale, dell'enzima Gaa umano ricombinante. Prima d'allora i neonati affetti dalla malattia morivano entro un anno. Molto però resta da fare ed è per questo che l'Aig in tutta Italia sta promuovendo iniziative di sensibilizzazione. Tra tutte spicca quella di domani a Firenze: allo Spazio Alfieri si potrà ascoltare il suono di un rarissimo violino realizzato con legno vecchio di 30mila anni, e assistere al musical «4 Ali per Volare», tratto dal libro di Alessandra Sala.

LA STAMPATA

Aiuti alla Carlo Marchini per una concreta solidarietà

Il Comune di Bagnolo in Piano ha donato un'auto alla Carlo Marchini per una concreta solidarietà.

LA STAMPATA

AIUTI ALLA CARLO MARCHINI PER UNA CONCRETA SOLIDARIETÀ

Il Comune di Bagnolo in Piano ha donato un'auto alla Carlo Marchini per una concreta solidarietà.

SUPER OFFERTA GAMMA

Bocchio Carlo Paradori Auto F.lli Bonaventuri

Associazione Italiana Glicogenosi

"Together we are strong" Insieme è possibile, insieme siamo più forti.

La malattia di Pompe o Glicogenosi di tipo II è una patologia neuromuscolare rara, cronica, che colpisce circa 10.000 individui tra neonati, bambini e adulti nel mondo e circa 300 persone in Italia. A causa di un difetto enzimatico, il glicogeno in questi pazienti si accumula e danneggia il cuore, i muscoli di gambe e braccia e quelli della respirazione. La diagnosi precoce può cambiare la prospettiva di vita per il paziente.

Per la 1° giornata internazionale Pompe l'Associazione Italiana Glicogenosi, con il supporto non condizionante di Genzyme, sarà presente in molte città del paese per promuovere la giornata distribuendo in oltre 22 piazze italiane il braccialetto verde "Together we are strong", simbolo della solidarietà verso chi è colpito dalla Malattia di Pompe.

Sabato 12 aprile, ad Accettura in Piazza del Popolo tutto il giorno, unica piazza Lucana, sarà presente il bachelletto dell'AIG. Non mancate.



AIG
Accettura

Raccolta Fondi Aig X La 1 ° Giornata Mondiale Glicogenosi li (Malattia Di Pompe)

Piazzale Don Guanella, Ceglie Messapica

27 Aprile alle 08:00

27 Aprile alle 20:00

In Occasione della Prima giornata Mondiale della Malattia di Pompe (Glicogenosi II) L'AIG - Associazione Italiana Glicogenosi sta organizzando in tutta Italia banchetti per sensibilizzare l'opinione pubblica circa questa realtà ancora sconosciuta e per raccogliere Fondi destinati alla ricerca scientifica; la Puglia non poteva sottrarsi e collaborerà all'iniziativa: si terrà a Ceglie Messapica (Br) data da definirsi!

La AIG-Associazione Italiana Glicogenosi è nata nel Settembre 1996 per volontà di un gruppo di genitori che hanno figli affetti da Glicogenosi.

La motivazione dell'iniziativa è stata determinata dal senso di isolamento e di angoscia legati alla rarità della malattia e all'impossibilità di dare una risposta al futuro dei nostri figli.

La nostra Associazione è composta solo da pazienti affetti da diverse forme di Glicogenosi e, su tutto il territorio italiano, si muove e opera per informare, rassicurare, raccordare le famiglie e tenere i contatti con le realtà scientifiche che operano nel settore della ricerca e della terapia.

Lavoriamo insieme perché convinti che solo la forza del gruppo può aiutarci a far valere le richieste d'aiuto per la salute dei nostri cari.

La sede centrale dell'Associazione è a Milano, ma ogni anno organizziamo un Convegno Nazionale dove possiamo conoscerci, scambiarsi informazioni e suggerimenti, prendere contatti con alcuni dei medici più autorevoli ed esperti che saranno presenti per rappresentarci lo stato della ricerca e della sperimentazione relativa all'opportunità di nuovi e più efficaci farmaci.

Tra gli obiettivi principali delle attività associative c'è, ovviamente, anche la raccolta di fondi, volti a finanziare attività di ricerca nei vari Istituti od Ospedali preposti. Ogni intervento pubblico sarà importante per far conoscere la nostra realtà e le nostre richieste.

Un banchetto per aiutare i malati di Pompe

A sabato 12 e domenica 13 aprile a Mantova al Porticato di Via Peschiera sarà allestito un banchetto di solidarietà per sensibilizzare l'opinione pubblica sulla Malattia Rara di Pompe (o Glicogenosi di tipo II). L' AIG (Associazione Italiana Glicogenosi) promuove queste giornate per raccogliere fondi a favore di progetti di ricerca avviati dall'Associazione in diversi centri di cura italiani. Il claim della giornata sarà "Together we are strong" con l'obiettivo di richiamare tutti ad una maggiore solidarietà intorno a questa patologia che si stima colpisca 300 malati in Italia. Tra le altre iniziative in programma per celebrare la Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe è stato realizzato, con il supporto di Genzyme, società del Gruppo Sanofi, uno spot di 30 secondi sulla patologia ad opera dal regista Carlo Hintermann, non nuovo al difficile mondo delle Malattie Rare, che ricorre ad un medium tanto artigianale quanto immaginifico: l'animazione a passo uno, affiancata da una inedita colonna sonora del compositore Stefano Lentini e la voce di Lorenzo Guidi, il piccolo Rocco della serie "Braccialetti Rossi". 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. Appositamente per la Prima Giornata Internazionale della Malattia di Pompe sono stati inoltre realizzati i braccialetti verdi che riportano il messaggio della giornata "Together we are strong": verranno distribuiti in tutte le piazze coinvolte invitando ad indossarli in segno di solidarietà. L'idea del braccialetto è un richiamo alla fortunata serie "Braccialetti Rossi", dato che due dei protagonisti della fiction, Carmine Buschini e Lorenzo Guidi (Leo e Rocco nella serie TV), si sono resi disponibili a supportare questa iniziativa