


ASSOCIAZIONE
ITALIANA
GLICOGENOSI
PRESENTA

CONVEGNO NAZIONALE GLICOGENOSI

VENTICINQUESIMA
EDIZIONE - 2023

PROGRAMMA
EVENTO ED ELEZIONI

PISA
HOTEL GALILEI
14 - 15
OTTOBRE



Programma generale

Il **25° Convegno Nazionale sulle Glicogenosi**, anche quest'anno, si svolgerà **sia in presenza sia online**, per consentire a chiunque di partecipare.

Gli interventi e le attività verranno **registrati e resi disponibili** online **nei mesi successivi** al Convegno, previa autorizzazione dei relatori. Quelli di **sabato** verranno anche trasmessi in **diretta streaming**.

La giornata di venerdì è dedicata a chi arriva da lontano, nella giornata di sabato e nella mattinata di domenica si terranno tutti gli **interventi e attività** previsti, insieme all'**Assemblea dei Soci**, alle **elezioni** del nuovo Consiglio Direttivo, alla **cena sociale** e all'**intrattenimento** serale.

Ci auguriamo che l'organizzazione sia di vostro gradimento; qui sotto riportiamo una **panoramica complessiva** dell'evento.

sabato 14

orario	attività
09.00 - 12.30	conferenze
12.30 - 14.30	pausa pranzo
14.30 - 17.30	conferenze
18.00 - 19.00	Assemblea dei Soci ed elezioni
19.30 - 22.30	cena sociale e intrattenimento

domenica 15

orario	attività
09.00 - 12.15	nordic walking adattato
09.00 - 10.45	conferenze
10.45 - 12.15	mindfulness
12.15 - 12.30	saluti e fine convegno

N.B.: il programma riportato può subire variazioni.

Le elezioni e il voto

Il mandato del Consiglio Direttivo attualmente in carica (2020-2023) è **in scadenza**: in occasione del Convegno si terranno anche le **elezioni dei nuovi componenti** di questo importante organo associativo.

Per favorire la **maggior partecipazione possibile**, il voto di quest'anno sarà aperto anche ai soci che non potranno essere fisicamente presenti al Convegno: **le elezioni si terranno anche online** e ogni persona interessata potrà esprimere le proprie preferenze.

A questo proposito, di seguito spieghiamo brevemente come avverranno le elezioni e la relativa Assemblea dei Soci ordinaria.

Il processo di voto si aprirà con l'**Assemblea dei Soci**: è infatti necessaria per poter illustrare le **modalità di voto**, per **presentare i candidati**, e **per decidere il numero di componenti** del Consiglio Direttivo in carica per il prossimo triennio (2023 - 2026).

Nel nostro statuto, infatti, è previsto che il Consiglio Direttivo possa essere formato da un minimo di 5 ad un massimo di 11 componenti: **il numero specifico per il triennio che verrà deve essere deliberato in Assemblea, secondo la volontà espressa dalla maggioranza.**

Successivamente si terranno le **elezioni** vere e proprie: ogni socio potrà esprimere le proprie preferenze in modalità **totalmente anonima**. Dopo lo spoglio, in base al numero di voti ricevuti e da quanto deliberato in Assemblea, verrà eletto il **nuovo Consiglio Direttivo** e verranno resi noti i **componenti** dello stesso.

Sarà possibile seguire e partecipare all'Assemblea dei Soci anche in live streaming e lo stesso vale per il voto.

Ricordiamo che, **per poter partecipare all'Assemblea dei Soci e alle elezioni, è necessario essere soci in regola con la Quota Associativa dell'anno in corso.**

A differenza degli scorsi anni, **per motivi organizzativi non sarà possibile associarsi in sede di Convegno.**

Seguiranno indicazioni più specifiche nei prossimi mesi.

Programma dettagliato

sabato 14

glicogenosi epatiche: sala Dakota

moderano: Marialaura Caiaffa e Fabrizio Seidita

09.00 - 09.20	Accoglienza
09.20 - 09.30	Benvenuto e introduzione al convegno <i>A. Tritto - presidentessa AIGlico</i>
09.30 - 09.50	Terapia con Empagliflozin nella glicogenosi 1B: review della letteratura e aggiornamento dello studio italiano multicentrico retrospettivo <i>Dott.ssa A. Maiorana - pediatra metabolista, ricercatrice</i>
09.50 - 10.10	Terapie innovative per le glicogenosi <i>Prof. N. Brunetti-Pierri - pediatra genetista, ricercatore, docente</i>
10.10 - 10.30	Nuove terapie per le glicogenosi 1. Evidenze sperimentali e cliniche <i>Dott.ssa A. Eva - biologa molecolare, ricercatrice</i> <i>Dott.ssa R. Resaz - biologa molecolare, ricercatrice</i> <i>Dott.ssa A. Madeo - pediatra metabolista, ricercatrice</i>
10.30 - 10.50	Profilo metabolico e proteomico di un modello di glicogenosi 11 <i>Prof. F. Trepiccione - nefrologo, ricercatore, docente</i>
10.50 - 11.30	Discussione
11.30 - 11.50	Dietoterapia per glicogenosi epatiche <i>Dott.ssa R. Pretese - dietista</i> <i>Dott.ssa L. Brodosi - specialista in nutrizione clinica e metabolismo</i>
11.50 - 12.10	Discussione
12.10 - 12.15	Conclusioni

Il presente programma può subire variazioni. Alcuni relatori potrebbero essere presenti tramite collegamento online.

Sarà disponibile un servizio di intrattenimento per i minori: maggiori informazioni sono disponibili nella Guida al Convegno 2023.

Sarà possibile effettuare delle consulenze gratuite di natura legale e psicologica durante l'evento, in tempi ancora da definire.

Ulteriori informazioni sui relatori sono disponibili nella Guida al Convegno 2023.

Programma dettagliato

sabato 14

glicogenosi muscolari: sala Tornado

moderano: Elisabetta Conti e Fabio Di Pietro

09.00 - 09.30	Accoglienza
09.30 - 09.40	Benvenuto e introduzione al convegno <i>E. Conti - vicepresidente ALGlico</i>
09.40 - 10.00	Nuovi approcci alla malattia di McArdle: dall'imaging alle proposte di auto-empowerment <i>Dott. A. Martinuzzi - neurologo, ricercatore</i>
10.00 - 10.20	La riabilitazione nelle malattie neuromuscolari in età pediatrica tra tradizione e innovazione <i>Dott. A. Trabacca - neurologo, ricercatore</i>
10.20 - 10.30	Discussione
10.30 - 10.50	Nuovi approcci multidisciplinari nella malattia di Pompe: il punto di vista del pediatra <i>Dott.ssa S. Gasperini - pediatra, ricercatrice</i>
10.50 - 11.10	Avalglucosidase alfa in patients with infantile-onset Pompe disease (IOPD): the Italian real world experience <i>Dott.ssa A. Sapuppo - pediatra, ricercatrice</i> <i>Prof. M. Ruggieri - pediatra, ricercatore, docente</i>
11.10 - 11.30	Discussione
11.30 - 11.50	Nuovi approcci per la terapia della malattia di Pompe <i>Prof. G. Parenti - pediatra, ricercatore, docente</i>
11.50 - 12.10	Sviluppo di una piattaforma digitale multiparametrica per lo studio della malattia di Pompe: le possibili applicazioni <i>Prof. G. Siciliano - neurologo, ricercatore, docente</i> <i>Dott.ssa G. Ricci - neurologa, ricercatrice</i>
12.10 - 12.30	Discussione
12.30 - 14.30	Pausa pranzo

Il presente programma può subire variazioni. Alcuni relatori potrebbero essere presenti tramite collegamento online.

Sarà disponibile un servizio di intrattenimento per i minori: maggiori informazioni sono disponibili nella Guida al Convegno 2023.

Sarà possibile effettuare delle consulenze gratuite di natura legale e psicologica durante l'evento, in tempi ancora da definire.

Ulteriori informazioni sui relatori sono disponibili nella Guida al Convegno 2023.

Programma dettagliato

sabato 14

glicogenosi muscolari: sala Tornado

moderano: Elisabetta Conti e Fabio Di Pietro

14.30 - 14.50	Attività fisica e sportiva nella malattia di Pompe <i>Prof.ssa T. Mongini - neurologa, ricercatrice, docente</i>
14.50 - 15.40	La fisioterapia respiratoria nella malattia di Pompe e il progetto dell'Associazione Italiana Glicogenosi: dati preliminari <i>Dott.ssa M. Lazzeri - fisioterapista respiratoria</i> <i>Dott.ssa A. Lax - specialista in malattie dell'apparato respiratorio e riabilitazione respiratoria</i> <i>Dott. P. Banfi - pneumologo</i> <i>Dott.ssa G. Crescimanno - pneumologa, ricercatrice</i>
15.40 - 16.00	Discussione
16.00 - 16.20	Beyond the data <i>Dott.ssa M. Maione - medical manager Malattia di Pompe, Sanofi Italia</i> <i>Dott.ssa G. Di Blasio - public affairs Sanofi Italia</i>
16.20 - 16.40	In attesa di titolo <i>Dott.ssa L. Guidolin - medical director Amicus Therapeutics Italy</i> <i>Dott. M. Totis - general manager Amicus Therapeutics Italy</i>
16.40 - 17.00	Discussione
17.00 - 17.30	Terapie innovative per la Malattia di Pompe <i>Prof. A. Toscano - neurologo, ricercatore, docente</i>
17.30 - 17.45	Discussione e conclusione della giornata di interventi

Il presente programma può subire variazioni. Alcuni relatori potrebbero essere presenti tramite collegamento online.

Sarà disponibile un servizio di intrattenimento per i minori: maggiori informazioni sono disponibili nella Guida al Convegno 2023.

Sarà possibile effettuare delle consulenze gratuite di natura legale e psicologica durante l'evento, in tempi ancora da definire.

Ulteriori informazioni sui relatori sono disponibili nella Guida al Convegno 2023.

Programma dettagliato

domenica 15

glicogenosi epatiche e muscolari: sala Tornado

moderano: *in attesa di definizione*

-	Nordic walking adattato: sessioni pratiche guidate a disposizione per tutta la mattina <i>Dott.ssa L. Fedele - Chinesiologa certificata UNC e formatrice nazionale ANI di Nordic Walking</i>
09.00 - 09.20	Mio fratello NON è figlio unico: l'impatto della malattia sui siblings <i>Dott.ssa B. Greco - psicologa, ricercatrice</i>
09.20 - 09.35	Discussione
09.35 - 09.55	La coppia che (non) scoppia. Caregiver - partner - malato: ruoli inconciliabili? <i>Dott.ssa A. Bisconti - psicologa</i>
09.55 - 10.10	Discussione
10.10 - 10.30	Il mondo del lavoro: uno sguardo alla legge 68/1999 e alla legge 104/1992 <i>Avv. E. Piatti</i>
10.30 - 10.45	Discussione
10.45 - 12.15	Mindfulness (in attesa di titolo) <i>Dott. F. Giommi - Psicoterapeuta, ricercatore</i>
12.15 - 12.30	Discussione e chiusura convegno

Il presente programma può subire variazioni.
Alcuni relatori potrebbero essere presenti tramite collegamento online.
Sarà disponibile un servizio di intrattenimento per i minori: maggiori informazioni sono disponibili nella Guida al Convegno 2023.
Sarà possibile effettuare delle consulenze gratuite di natura legale e psicologica durante l'evento, in tempi ancora da definire.
Ulteriori informazioni sui relatori sono disponibili nella Guida al Convegno 2023.