



Numero 34 - marzo 2026

Ti diamo il benvenuto a **Chiacchierando**, la newsletter di AIGlico - Associazione Italiana Glicogenosi.

Useremo questo spazio per aggiornarti periodicamente sulle **ultime novità**, su **quello che facciamo** e sulle nostre **iniziative**. Oltre a questo, verranno condivise **notizie scientifiche**, ma anche **sondaggi**, **progetti** o **studi clinici** in partenza.

Ti aspettiamo al prossimo numero, **buona lettura!**



Pasqua 2026

A tutti i nostri soci e a tutte le persone che sono al nostro fianco, auguriamo di trascorrere una buona Pasqua, con la speranza che possano essere giorni pieni di serenità e gioia, al fianco dei vostri

Giornata delle Malattie Neuromuscolari 2026

Lo scorso sabato 21 marzo, la nostra Associazione ha partecipato ad alcuni degli eventi proposti per la Giornata delle Malattie Neuromuscolari. Si tratta di manifestazioni aperte al pubblico tenutesi in varie città d'Italia, in cui si è fatta informazione e sensibilizzazione su questi tipi di malattie, le esigenze dei pazienti, i diritti, e i progressi della ricerca scientifica.

Abbiamo partecipato nelle città di Bologna, Roma, Bari e Palermo.
Qui sotto, le foto degli eventi di Bologna e Palermo.



Diventa anche tu socio AIGlico!

Come ogni anno, ti ricordiamo che puoi iscriverti e diventare socio AIGlico, per supportare l'Associazione e godere di tutti i vantaggi offerti.

Tra questi:

- invio di newsletter e informazioni sulle ultime novità relative alle glicogenosi;
- inviti per prendere parte alle nostre Assemblee dei Soci e ai Convegni, con importanti sconti sulle tariffe per partecipare a questi ultimi;
- ricezione di avvisi e comunicazioni su iniziative riservate ai soci.

In aggiunta a questo elenco, ti ricordiamo che per i soci che convivono con una glicogenosi è possibile usufruire **gratuitamente** dei nostri servizi, come consulenze legali, aiuto nella gestione dei rapporti con le istituzioni e con i medici, e di tutti quelli che verranno messi a disposizione in futuro.

Attenzione

L'iscrizione si intende perfezionata solo dopo aver completato tutti i passaggi necessari: infatti non è sufficiente pagare la quota associativa, ma è **anche necessario compilare online i moduli presenti sul nostro sito. Qualora non venissero espletati entrambi i passaggi, l'iscrizione non sarà ritenuta valida.**

Ti ricordiamo che **la quota associativa ammonta a 30€**, che **l'iscrizione è annuale e che scade il 31 dicembre di ogni anno.**

Sottolineiamo, inoltre, che **i servizi precedentemente erogati a titolo gratuito per i soci non saranno rinnovati qualora non venisse rinnovata la quota associativa.**

Ulteriori informazioni e indicazioni sono presenti sul nostro sito web. In caso di dubbi o necessità, è possibile contattarci telefonando al numero 340 2283311 oppure scrivendo una mail a info@aiglico.it.

Diventa socio qui



Un nuovo sito per glicogenosi 1A

Condividiamo una nuova piattaforma informativa dedicata alle **glicogenosi di tipo 1a**, sviluppata da Ultragenyx anche grazie ai feedback e ai suggerimenti del gruppo di rappresentanti delle associazioni internazionali, al quale abbiamo partecipato anche noi di AIGlico.

Si tratta di una risorsa pensata per **supportare pazienti e famiglie** con informazioni chiare e accessibili. Auspichiamo che questo lavoro possa essere presto replicato anche con risorse adeguate al contesto europeo, rendendo disponibili strumenti simili per tutte le comunità.

Se vuoi visitare il sito, clicca sul pulsante in basso.

Sito per GSD 1A



Cantieri del Benessere

Ti ricordiamo il prossimo appuntamento con i **Cantieri del Benessere 2026**, dedicato al tema "Rinforzare fiducia e autostima", in programma **giovedì 16 aprile alle ore 18:30**, su piattaforma Google meet. Un incontro pensato per pazienti, genitori, caregiver e familiari, per ritrovare equilibrio, condividere esperienze e acquisire strumenti utili ad affrontare la quotidianità.

L'incontro sarà guidato da Francesco Di Coste, Master Certified Coach ICF e Presidente Onorario AIHC, con la collaborazione di Lucia Sgarbossa, counselor e coach specializzata in EFT.

La partecipazione è gratuita. Per iscriversi è possibile inviare una email a info@aiglico.it



Incontro con AIGlico

Dagli ultimi incontri che si sono tenuti online sulla Mindfulness e sulla genitorialità, abbiamo visto emergere il desiderio di **creare dei gruppi di confronto**, per poter **parlare e creare rete** tra persone che condividono le proprie esperienze con la glicogenosi, o, più in generale, con la vita.

Abbiamo quindi pensato di organizzare un **incontro online** per poterci conoscere meglio, parlare insieme, comprendere meglio le tue esigenze e approfondire quale sia il ruolo dell'Associazione, non solo per permetterti di capire se e come puoi aiutarci, ma soprattutto per poter capire come possiamo essere al tuo fianco in maniera migliore.

In base a quello che verrà condiviso in questo incontro, valuteremo come proseguire, e se ci possono essere delle attività o progetti su cui concentrare la nostra attenzione, così da poter realizzare iniziative che possano andare più incontro alle esigenze dei partecipanti.

Sperando che ci sia una partecipazione numerosa, abbiamo fissato questo primo incontro **lunedì 20 aprile, su piattaforma Google meet, dalle 17:30 alle 19:30 circa**. Ci prenderemo queste due ore per poter **chiacchierare in libertà e creare un gruppo**, nonostante le distanze fisiche ci separino. Non ci sono obblighi: potrai entrare anche solo per poco tempo, o per curiosità.

Per motivi di privacy, non indicheremo qui il link per connettersi. Se sei interessato a partecipare, ti chiediamo di **inviare una mail ad info@aiglico.it** inserendo come **oggetto "Incontro con AIGlico"** oppure di segnalare il tuo interesse via **whatsapp** al numero **340 2283311**.

La partecipazione è gratuita e aperta anche ai non soci.
Ti aspettiamo!



Questionario sulla salute respiratoria nella Malattia di Pompe

Sappiamo che convivere con la nostra patologia non significa solo affrontare sfide motorie. Spesso è il respiro a influenzare profondamente la qualità della vita, il riposo notturno e le energie quotidiane, ma i test medici tradizionali tendono a concentrarsi quasi principalmente sulla forza di braccia e gambe.

Questo questionario nasce per tentare di colmare questa lacuna. I risultati, raccolti in forma anonima saranno al centro di una **sessione interattiva del Convegno di Torino (3-4 Ottobre 2026)**. Durante la sessione, i dati reali emersi dalle risposte saranno confrontati con l'analisi di casi clinici complessi. Questo permetterà a medici e pazienti di discutere insieme soluzioni concrete, accendere un faro sulle necessità che oggi non trovano spazio nei controlli di routine e proporre nuove iniziative di cura e assistenza.

Partecipa anche tu, le informazioni raccolte sono preziose!

[Vai al questionario](#)



Report Shionogi

Lo scorso 13 febbraio, una nostra socia ha partecipato per noi ad un incontro tenuto a Roma dalla casa farmaceutica giapponese Shionogi.

Durante l'incontro si è parlato di vari argomenti, tra cui un nuovo approccio terapeutico per la Malattia di Pompe, l'importanza di adottare un approccio multidisciplinare, ed alcuni feedback dai pazienti.

Il report sull'incontro è disponibile sul nostro sito, per leggerlo puoi cliccare sul tasto qui sotto!

[Vai all'articolo](#)



Ricerca ospiti per Maratona Telethon

Siamo stati contattati dalla Fondazione Telethon, che sta cercando famiglie che vogliono partecipare alla prossima Maratona 2026, che si terrà nel consueto periodo di dicembre.

In particolare, Telethon sta cercando una famiglia con un/a bambino/a che convive con la **Malattia di Pompe**.

Se sei interessato a partecipare, scrivici una mail con i tuoi contatti all'indirizzo info@aiglico.it : raccoglieremo le adesioni e manderemo i tuoi recapiti alla Fondazione.

Prenditi cura di te.

A presto, sperando di portarti tante novità!



AIGlico - Associazione Italiana Glicogenosi APS

Parabiago (MI)

info@aiglico.it - www.aiglico.it - 340 2283311



Questa email è stata inviata a {{contact.EMAIL}}

Ricevi questa mail perché sei iscritto/a alla nostra associazione o alla nostra newsletter.

[Annulla iscrizione](#)