



Numero 30 - dicembre 2025

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!**



Anche quest'anno, AIGlico augura a te e alla tua famiglia di trascorrere le festività in serenità accanto alle persone più care, e di celebrare l'arrivo del nuovo anno con gioia.

Il 2026 corrisponde anche al compimento dei **trent'anni dalla fondazione della nostra Associazione**: speriamo di poterci incontrare presto per poter festeggiare insieme questo traguardo!

Con i migliori auguri di buone feste,
Il Consiglio Direttivo AIGlico



Cantieri del benessere 2026

Quando si vive ogni giorno accanto a una malattia rara, non è solo il corpo a essere messo alla prova. Si affaticano le emozioni, i pensieri diventano pesanti, spesso ci si sente soli anche quando si è in famiglia. I **Cantieri del Benessere 2026** nascono per questo: offrire uno spazio serale, leggero ma profondo, dove ritrovare respiro, equilibrio e strumenti concreti per affrontare la quotidianità.

Un percorso pensato per pazienti, genitori, fratelli, *caregiver*, e per tutte le persone che vivono da vicino le sfide della Glicogenosi. Un luogo sicuro, guidato dagli Health Coach AIHC, dove ogni emozione trova ascolto e ogni voce conta. Perché il benessere non è un atto individuale: è qualcosa che si costruisce insieme.

Se senti il bisogno di ricaricare le energie, di ritrovare chiarezza, di respirare un po' di più... **questo percorso è per te**. È gratuito, online e pensato per alleggerire le tue giornate, non per appesantirle. Un'ora e mezza al mese. Un'ora e mezza per te. 90 minuti che fanno la differenza.

CANTIERE 1 – Ritrovare equilibrio nella quotidianità

Strumenti semplici per affrontare ansia, stanchezza emotiva e pensieri difficili.

CANTIERE 2 – Gestire le emozioni che travolgono

Tecniche per calmare corpo e mente quando arrivano paura, rabbia o frustrazione.

CANTIERE 3 – Dare voce a sé stessi

Come esprimere vocalmente le buone emozioni e comunicare meglio, evitando esplosioni o incomprensioni.

CANTIERE 4 – Rinforzare fiducia e autostima

Scoprire stabilità interiore anche quando la malattia mette a dura prova la famiglia.

CANTIERE 5 – Superare blocchi e paure profonde

Liberarsi dalla ruminazione, dall'ansia quotidiana e dai pensieri che precludono prospettive.

CANTIERE 6 – Relazioni che sostengono

Comunicare con medici, scuola e famiglia senza sentirsi ignorati o sopraffatti.

Il percorso è gratuito. Se sei interessato a partecipare, scrivici al nostro indirizzo mail info@aiglico.it. Seguiranno ulteriori dettagli e indicazioni, monitora i nostri social per restare aggiornato!

Report del Board IPA - International Pompe Association

A seguito dell'ultima Assemblea dei Soci IPA, tra cui compare anche AIGlico, è stato redatto un report relativo alle attività svolte dall'Associazione durante quest'anno.

Sul nostro sito web è disponibile la versione sintetica, tradotta in Italiano, del report.

Per qualsiasi domanda, curiosità o richiesta di informazioni, puoi inviare una mail al nostro indirizzo info@aiglico.it, saremo lieti di risponderti!

[Leggi il report sul nostro sito](#)

Maratona televisiva Telethon 2025

Anche quest'anno, si terrà la **Maratona televisiva Telethon** per raccogliere fondi per la ricerca sulle malattie genetiche rare, giunta alla sua **trentaseiesima edizione**.

Quest'anno, per parlare di glicogenosi, saranno presenti **Nina e la sua famiglia**, che ringraziamo sentitamente per la disponibilità e l'impegno a sensibilizzare sulle nostre patologie.

Al momento non possiamo fornire dati certi sulla programmazione del palinsesto, perciò ti invitiamo ad **informarti sul sito web di Telethon**, che viene aggiornato con i cambiamenti.

Di seguito, un articolo sulla campagna di Natale organizzata da Telethon, con tutte le iniziative previste, oltre alla maratona televisiva.

[Vai all'articolo](#)



Pompe Survey Erasmus

È finalmente disponibile il **consenso informato**



È tempo di rinnovamento! Cerchiamo nuovi membri per il Direttivo 2026



RicettAIGlico

Hai creato o sperimentato una nuova ricetta adatta alle

elettronico per il Pompe Survey!

Questo questionario sulla Malattia di Pompe, nato grazie alla **collaborazione tra IPA e l'Erasmus University Medical Center**, è molto importante, perché raccoglie dati direttamente dai pazienti. Rappresenta quindi una valida opportunità per **contribuire alla ricerca** su questa patologia e consentire di migliorarne la comprensione e i trattamenti.

Partecipare è importantissimo, ed è possibile farlo **a partire dai 16 anni di età**.

Vista la novità del consenso elettronico, ora prendere parte al questionario è più semplice ed immediato.

Per aderire, occorre **registrarsi al sito**, dopodiché **si riceveranno tutti i materiali utili** alla compilazione del questionario.

Trovi il link al sito cliccando sul pulsante in basso!

Vai al sito web

Il nuovo anno porterà con sé un passaggio importante per la nostra associazione: il rinnovo delle cariche del Consiglio Direttivo.

Alcuni membri dell'attuale Direttivo, che ringraziamo di cuore per l'impegno e la dedizione dimostrati in questi anni, non rinnoveranno la propria candidatura. Per questo e per garantire continuità ai servizi che offriamo ai soci e ai pazienti, cerchiamo persone motivate, appassionate e desiderose di fare la differenza, che vogliano candidarsi per contribuire attivamente alla vita dell'associazione.

Perché candidarsi?

Far parte del Direttivo significa essere al centro delle decisioni, partecipare attivamente alla costruzione dei nostri progetti, portare idee nuove, ma soprattutto dare voce alla comunità che rappresentiamo.

Cerchiamo proprio te se:

- ti sta a cuore la missione dell'associazione;
- hai voglia di impegnarti con spirito collaborativo;
- vuoi portare la tua esperienza, la tua creatività o il tuo punto di vista.

Tutto quello che serve è la voglia di contribuire in modo concreto e condividere un pezzo di strada insieme.

Scrivici ad info@aiglico.it se sei interessata o se hai domande: saremo felici di raccontarti cosa comporta questo ruolo e cosa significa far parte del Direttivo.

La tua voce conta, è il momento di farla sentire!

glicogenosi epatiche o muscolari? Vorresti condividerla con la nostra community?

Inviata via mail a info@aiglico.it con oggetto "ricetta per glicogenosi + tipologia", la sottoporremo a revisione delle nostre dietiste e la condivideremo nelle prossime newsletter!

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](#)