



## Numero 35 - aprile 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!**



*Novità!*

## Convegno AIGlico 2026

### Trent'anni insieme

Anche quest'anno si terrà il **Convegno annuale sulle glicogenosi**, a **Torino**, nelle giornate di **sabato 3 e domenica 4 ottobre**.

Si tratta di un evento particolarmente importante, sia perché si terranno le **elezioni dei nuovi membri del Consiglio Direttivo**, sia perché avremo occasione di **celebrare insieme i trent'anni della nostra Associazione**.

Proprio per questo motivo, abbiamo deciso di essere vicini alle famiglie, **offrendo ai soci** che parteciperanno la **cena sociale** ed il **pernottamento in struttura nella notte tra sabato e domenica**. Questo sconto sarà disponibile **solo per coloro che si assoceranno prima di procedere alla prenotazione e iscrizione per il convegno.**

Su come associarsi sono presenti indicazioni più specifiche in un promemoria nella parte finale di questa newsletter.

Nelle prossime settimane condivideremo ulteriori informazioni e il programma, tramite i nostri social o via newsletter.

Ti aspettiamo!

---



*Novità!*

## **Incontro sui cani per l'allerta della glicemia**

**Mercoledì 15 aprile alle 18:30**

AlGlico organizza un incontro dedicato al tema dei **cani di servizio per l'allerta della glicemia**, con la partecipazione di addestratori esperti e famiglie che già vivono questa esperienza.

Il **webinar**, in programma **mercoledì 15 aprile alle ore 18:30**, sarà un'occasione di confronto per condividere testimonianze dirette, approfondire il ruolo di questi cani nel monitoraggio delle ipoglicemie e riflettere sulla loro possibile utilità nella gestione quotidiana delle glicogenosi epatiche. Si tratta, quindi, di un momento di ascolto e dialogo pensato per offrire **informazioni concrete** e aiutare a orientarsi rispetto a uno strumento che può contribuire all'**autonomia** e alla **sicurezza** nella vita di tutti i giorni.

La partecipazione è gratuita. Per partecipare e ricevere il link è necessario **scrivere una mail con oggetto "Incontro cani glicemia" a [info@aiglico.it](mailto:info@aiglico.it)**

---



*Run, walk or roll - edizione 2026*

## **Giornata internazionale per la Malattia di Pompe**

### **Un mese per sensibilizzare**

Questo aprile, muoviamoci insieme per la Malattia di Pompe! L'International Pompe Association (IPA) lancia l'edizione 2026 di "**Run, Walk or Roll**", l'evento virtuale globale che celebra la **Giornata Internazionale di Sensibilizzazione sulla Malattia di Pompe**, che si tiene il **15 aprile**.

Quest'anno l'evento unisce pazienti, famiglie, medici e volontari di tutto il mondo attorno a un obiettivo comune: dimostrare che **ogni movimento conta**. Ovunque tu sia e in qualunque modo tu scelga di partecipare – di corsa, a piedi o tramite qualsiasi ausilio tu usi – il tuo contributo è fondamentale per dare visibilità alla Malattia di Pompe e far sentire la voce di una comunità globale sempre più unita e connessa.

#### **Come partecipare?**

1. **Iscriviti:** prenota il tuo posto e unisciti alla rete mondiale.
2. **Registra i tuoi chilometri:** dal 1° al 30 aprile, ogni passo o spostamento conta per la sfida globale!
3. **Condividi la tua storia:** usa i social per ispirare gli altri e aumentare la consapevolezza.
4. **Sostieni la causa:** aiutaci attraverso la pagina di raccolta fondi, quest'anno sarà possibile donare anche direttamente ad AIGlico.

Invitiamo pazienti, famiglie, medici e sostenitori a scendere in campo con noi. Insieme, facciamo sentire la nostra voce su scala globale! 🌍

Per iscrizioni e maggiori informazioni visita il sito dedicato cliccando sul pulsante qui sotto.

[Vai al sito dedicato](#)

---

## **Video di sensibilizzazione sulla Malattia di Pompe**

**Aiutaci a diffonderlo!**

In occasione della **Giornata Internazionale sulla Malattia di Pompe**, abbiamo aggiornato un **video** realizzato qualche anno fa, così da poterlo condividere in questo periodo di sensibilizzazione su questa patologia.

Cliccando sul pulsante in basso puoi vedere il video: ti invitiamo a **condividerlo sui tuoi social**, per aiutarci a far conoscere di più la Malattia di Pompe!

[Vai al video](#)

---



*Le ultime novità dalla Ricerca*

## **Studi clinici in corso per la Malattia di Pompe** **Aggiornamenti sulla ricerca clinica internazionale**

Recentemente, la ricerca scientifica sulla Malattia di Pompe sta registrando importanti progressi.

Abbiamo preparato una breve sintesi in italiano sulla base degli ultimi comunicati stampa delle case farmaceutiche Aro Biotherapeutics e Shionogi, che puoi leggere sul nostro sito web.

Nel nostro breve report troverai anche i comunicati originali, in caso tu voglia leggere la versione integrale in inglese. Buona lettura!

[Vai al nostro sito](#)

---

# Donazione uova di Pasqua

Nelle scorse giornate di sabato 4 e lunedì 6 aprile, il nostro socio e consigliere Giovanni Fidati, insieme alla sua famiglia, ha donato delle uova di Pasqua all'ospedale pediatrico Giovanni XXIII di Bari e all'istituto E. Medea La Nostra Famiglia di Brindisi, a nome di AIGlico e dell'associazione Stelle Rare. Ringraziamo Giovanni e la sua famiglia per questo bellissimo gesto!



## Promemoria



### 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



### Incontro con AIGlico

Ti ricordiamo che il prossimo **lunedì 20 aprile alle ore 17:30** si terrà un incontro online su piattaforma Google meet.

Recentemente, abbiamo visto crescere il desiderio di creare dei **gruppi di confronto**, per **parlare e creare rete**. Per questo, in occasione dell'incontro, cercheremo di conoscerci meglio, comprendere le tue esigenze e approfondire quale sia il ruolo dell'Associazione e come possiamo essere al tuo fianco in maniera migliore.

L'incontro durerà circa **due ore**, e sulla base di quello che verrà



### Diventa 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.

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](mailto:info@aiglico.it)**

condiviso valuteremo come proseguire e se ci possono essere attività o progetti su cui concentrare la nostra attenzione.

La partecipazione è gratuita. **Per partecipare, invia una email ad [info@aiglico.it](mailto:info@aiglico.it)** inserendo come **oggetto "Incontro con AIGlico"** oppure segnala il tuo interesse via **whatsapp** al numero **340 2283311**.

Ti aspettiamo!

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](mailto:info@aiglico.it).

[Diventa socio](#)

---

***Prenditi cura di te.***

A presto, sperando di portarti tante novità!



**AIGLICO - Associazione Italiana Glicogenosi APS**

Parabiago (MI)

[info@aiglico.it](mailto:info@aiglico.it) - [www.aiglico.it](http://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](#)