

# ***Chiacchierando***

*notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi*

## **numero 01 - gennaio 2024**

Ti diamo il benvenuto a Chiacchierando, un nuovo modo per restare in contatto con AIGlico - Associazione Italiana Glicogenosi. Useremo questo spazio per aggiornarti periodicamente sulle ultime novità, quello che facciamo e le nostre iniziative. In primo piano, troverai la notizia del mese e uno spazio riservato a sondaggi, progetti o studi clinici in partenza.

Buona lettura, ti aspettiamo al prossimo numero!

## Approvato da AIFA Nexviadyme®, la nuova terapia per la Malattia di Pompe!

Con immensa gioia vi comunichiamo che lo scorso mercoledì 24/01 è stata pubblicata su Gazzetta Ufficiale l'approvazione di Nexviadyme®, la nuova terapia enzimatica sostitutiva prodotta da Sanofi, che si andrà ad aggiungere al Myozyme per il trattamento delle forme ad insorgenza tardiva e infantile.

Nelle prossime settimane AIGlico organizzerà una serie di incontri con medici specialisti, formati da Sanofi, per rispondere a tutte le domande dei nostri soci e dei pazienti con malattia di Pompe.

Seguite la nostra pagina web, la pagina facebook o la vostra mail per conoscere le date degli incontri.

Questa notizia ci dà la consapevolezza che la ricerca non si è fermata e la speranza di poter avere negli anni terapie sempre più adatte alle esigenze di ogni singolo paziente.

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



**ULTIME NEWS!**



**Progetti e  
Studi clinici**

**4 posti disponibili per il progetto  
FisioPompe | Malattia di Pompe**



**Progetti e  
Studi clinici**

**4 posti disponibili per il progetto  
Rehability | Malattia di Pompe**

Sono disponibili **4 posti** per il progetto **Rehability**, in collaborazione con il centro ospedaliero-universitario di Udine.

Il progetto prevede l'uso di un sistema innovativo che consente di eseguire riabilitazione presso il proprio domicilio, con la supervisione di un fisioterapista da remoto, tramite una piattaforma di gioco che rende l'attività fisica più divertente, stimolante ed efficace.

Lo studio, a cura della dott.ssa Annalisa Sechi, ha una durata di **tre mesi** e si rivolge a **pazienti maggiorenni** indipendentemente dall'utilizzo di ausili per la mobilità.

Prosegue lo studio sulla fisioterapia respiratoria promosso da AIGlico e dai centri pneumologici di Trieste, Milano e Palermo.

Grazie alle donazioni **sono disponibili strumenti** per l'allenamento e **fisioterapisti respiratori**, che vi seguiranno a domicilio, **per altri 4 soci adulti** con malattia di Pompe. **I risultati** delle valutazioni eseguite al termine dei 6 mesi **sono molto incoraggianti e il gradimento espresso dai partecipanti elevato.**

Il progetto è molto importante e dà ottimi risultati: in seguito alla loro pubblicazione speriamo di poterlo estendere anche all'età pediatrica.

Per maggiori dettagli clicca il link qui sotto

FisioPompe



## I bisogni di cura: un sondaggio per monitorarli

Per poter rappresentare al meglio i pazienti e le loro esigenze, e per cercare di soddisfare le loro esigenze ed aspettative, abbiamo bisogno di **raccogliere dati aggiornati** per capire al meglio la situazione generale, i bisogni e le differenze territoriali o disparità di servizi.

Abbiamo quindi realizzato un questionario, totalmente anonimo e dedicato a **tutti i tipi di glicogenosi**, con lo scopo di essere più efficaci e lavorare meglio, per cercare al nostro meglio di far valere i diritti dei pazienti in maniera equa su tutto il territorio.

Il tuo aiuto è importante, **partecipa anche tu!**

Vai al sondaggio

Per info o adesioni invia una mail a: [info@aiglico.it](mailto:info@aiglico.it)

Iniziativa  
in partenza

A graphic on a light blue background featuring a white megaphone with a blue handle and a blue base, emitting three red lightning bolts. The text 'Iniziativa in partenza' is written in a bold, pink, rounded font, with 'Iniziativa' on the top line and 'in partenza' on the bottom line. The text is enclosed in a dotted pink oval.

## Le frasi dei vostri bimbi per il nostro calendario 2025

Hai tra i 3 e i 13 anni? Tu oppure uno dei tuoi fratelli, tua mamma o tuo papà hanno la glicogenosi? Allora abbiamo bisogno di te!

Stiamo realizzando un **grande progetto** per il prossimo Natale: grazie a un'idea di Alessandra Sala, il nostro ufficio stampa e scrittrice di libri per bambini, stiamo raccogliendo bellissimi disegni di illustratori professionisti per creare un fantastico calendario per il 2025.

Abbiamo già i disegni, ma ci serve aiuto per scrivere una breve frase da accompagnare ad ogni illustrazione...

**abbiamo bisogno della tua fantasia!**

Dacci la tua disponibilità scrivendo una mail a [info@aiglico.it](mailto:info@aiglico.it) : noi ti spediremo un'immagine e, con l'aiuto di chi vuoi, dovrai raccontare quello che ti viene in mente guardandola o le emozioni che ti fa provare. **Contiamo su di te!**



## Diventa volontario AIGlico

Se desideri aiutare l'associazione ed hai un po' di tempo libero, puoi scegliere di **diventare volontario.**

Nelle newsletter dei prossimi mesi parleremo più approfonditamente delle attività che i membri del direttivo svolgono o organizzano e sarà più semplice capire quanto lavoro si svolge dietro le quinte.



Ci sono **tante mansioni** diverse di cui potresti occuparti in base al tuo tempo e alle tue capacità e competenze, dalla raccolta fondi, alla collaborazione nella creazione di nuovi progetti di ricerca, alla gestione di social network...

Per informazioni visita il nostro sito cliccando qui sotto

Diventa volontario

## Campagna Associativa AIGlico 2024

### Comincia la Campagna Associativa AIGlico 2024!

Ti ricordiamo che è già possibile associarsi per l'anno 2024: lo puoi fare in vari modi, riassunti sul nostro sito a questo link: <https://www.aiglico.it/diventa-socio/>

Essere soci non è obbligatorio per ricevere i nostri aggiornamenti ma è sicuramente un vantaggio! Per esempio si può usufruire della consulenza legale gratuitamente, è possibile partecipare ai nostri progetti di ricerca finalizzati a migliorare la qualità della vita dei pazienti con glicogenosi e si hanno importanti sconti per la partecipazione al convegno nazionale.

### Diventa anche tu socio AIGlico!

Per maggiori informazioni sui vantaggi dei soci, visita il nostro sito cliccando qui sotto

I vantaggi dei nostri soci

## Come va?: aggiornamenti sui nostri progetti attivi

Vogliamo farti sentire partecipe delle nostre attività: per questo, periodicamente, ti faremo sapere come procedono, cosa facciamo e ti aggiorneremo sui risultati ottenuti. Anche in questo caso, siamo disponibili per qualsiasi domanda, e puoi trovare maggiori informazioni sulle singole iniziative sul nostro sito, nelle relative sezioni dedicate.



## Corso di formazione pediatrica per pazienti Pompe

Si è svolto a Catania lo scorso 2 Dicembre il corso di formazione e informazione pediatrica per pazienti con malattia di Pompe.

Angela Tritto, in qualità di referente per l'inserimento scolastico, ha partecipato come promotrice del progetto e in prima linea sui problemi d'inserimento scolastico.

Il progetto dal sottotitolo "AlGlico ponte tra i bisogni dei pazienti e le professionalità del territorio" ha risposto ad alcuni bisogni che si presentano spesso per i bambini affetti da malattia di Pompe in ambito scolastico:

- poter **andare a scuola con assistenza infermieristica** adeguatamente preparata;
- permettere ai genitori di crearsi uno **spazio di benessere psicofisico** allontanandosi da scuola con la sicurezza di lasciare il proprio bambino a professionisti preparati a gestire la routine delle azioni da svolgere oltre a sapere gestire l'emergenza.

[Per maggiori dettagli](#)

---

## Associazioni ed enti terzi: le reti a cui partecipiamo

Per cercare di far valere i diritti dei pazienti con glicogenosi e delle loro famiglie, collaboriamo con altre Associazioni o Enti, così da fare rete e poter fare più pressione sulle Istituzioni. Ti aggiorneremo periodicamente sugli incontri più rilevanti o interessanti, cercando di farti capire quanto impegno ci mettiamo, anche se siamo in pochi.

## Associazioni ed enti con cui collaboriamo

## CMNM: le Consulte per le Malattie Neuromuscolari

Le **Consulte per le Malattie Neuromuscolari** (CMNM) sono dei coordinamenti regionali di associazioni od organizzazioni che si occupano di malattie neuromuscolari. L'obiettivo è quello di porsi come **interlocutori con le Istituzioni e i professionisti sanitari** che operano in questo ambito, sia per sensibilizzare e **migliorare la conoscenza di queste patologie**, sia al fine di **difendere i diritti e i bisogni** dei pazienti, monitorando le diverse **situazioni territoriali**.

La prima Consulta, quella del Piemonte e della Val D'Aosta, è nata a fine 2019, e in seguito sono nate anche quelle di Sardegna, Toscana, Sicilia, Emilia-Romagna, Veneto, Lazio, Liguria e la Consulta Sud (Puglia, Basilicata e Calabria).

Alcuni dei **temi più trattati** sono i PDTA (Piani Diagnostici Terapeutici Assistenziali), la frammentazione e disomogeneità dei servizi offerti, l'applicazione di nuove tecnologie, la transizione della presa in carico dall'età pediatrica a quella adulta ed aspetti legati alla prescrizione di fisioterapia o ausili.

La nostra Associazione, attualmente, è presente in **tre Consulte**: Consulta della **Sicilia**, Consulta **Sud** e, dallo scorso dicembre, Consulta **Emilia-Romagna**.

## Secondo Patient Council Sanofi

Lo scorso 29 Novembre la presidente di AIGlico, Elisabetta Conti, ha partecipato al secondo patient council organizzato da Sanofi e tenutosi a Roma in concomitanza alla premiazione finale del premio Make to Care 2023.

MAKEtoCARE è un progetto Sanofi e nasce dalla volontà di far emergere e sostenere iniziative e progetti nati dall'ingegno e dalla passione tipica della comunità Maker, che tramite la propria creatività e il proprio saper fare innovazione, è in grado di offrire una migliore qualità di vita ai pazienti con disabilità, contribuendo a cambiare concretamente il loro presente e progettando, insieme a loro, un futuro migliore.

Al secondo patient council, insieme a più di 20 associazioni diverse, si è parlato di advocacy e di come gestire i rapporti tra associazioni di pazienti e case farmaceutiche, si è inoltre discusso insieme su quali siano gli obiettivi comuni su cui concentrarsi per far sì che non esistano pazienti diversi in contesti regionali che differiscono sempre più gli uni dagli altri. La federalizzazione della sanità per le associazioni nazionali e per i pazienti con malattie rare crea



spesso molte difficoltà di gestione poiché a seconda della regione di residenza si hanno trattamenti diversi e diritti diversi. Per questo è importante creare una comunità, per conoscersi meglio e ragionare insieme su cosa sia possibile fare per migliorare le cose.

La giornata si è conclusa con un veloce meeting delle associazioni delle malattie lisosomiali per fare il punto sulla ricerca, sui nuovi farmaci che saranno presto disponibili e sui risultati della home therapy.



## IPA: International Pompe Association

Condividiamo qui gli ultimi sviluppi e iniziative di IPA – International Pompe Association, associazione internazionale molto attiva per i pazienti con malattia di Pompe:

- **Ricerca e sviluppo di nuove terapie;**
- **Community Advisory Board (CAB):** è composto da rappresentanti della comunità Pompe, che influenzano lo sviluppo di nuove terapie grazie alle proprie competenze ed esperienze. Per i pazienti italiani sono attivi Elisabetta Conti e Fabio Di Pietro;
- **campagne di sensibilizzazione e supporto:** vengono portate avanti importanti campagne, tra cui quella sulla Flessibilità della dose e quella sulle Linee guida per la transizione a nuove terapie e le aspettative;
- **studio IPA-Erasmus su Covid-19:** il sondaggio indica che la maggior parte dei pazienti è stata molto attenta ed ha evidenziato l'impatto sulla salute mentale e sulla continuità terapeutica;
- **questionario IPA-Erasmus e Registro Globale Indipendente dei Pazienti:** il questionario è cruciale per comprendere il carico della malattia dal punto di vista dei pazienti. Una collaborazione con esperti e altre organizzazioni sta dando vita al futuro Registro Globale Indipendente dei Pazienti;
- **Giornata Internazionale di Sensibilizzazione sulla malattia di Pompe:** celebrata il 15 aprile, quest'anno il tema è l'importanza del movimento e della fisioterapia. Ti incoraggiamo a partecipare al progetto "Every move counts" inviando una mail a [info@worldpompe.org](mailto:info@worldpompe.org) .

Tutti i temi sono approfonditi nell'articolo sul nostro sito, che puoi trovare cliccando qui sotto

Prenditi cura di te. A presto, sperando di portarti tante novità!



**AIGlico - Associazione Italiana Glicogenosi**

Via Roma, 2/G - 20057, Assago (MI)  
+39 02 45703334 | [info@aiglico.it](mailto:info@aiglico.it) | [www.aiglico.it](http://www.aiglico.it)

Questa email è stata inviata a {{contact.EMAIL}}  
Ricevi questa mail perché sei iscritto/a alla nostra associazione o alla nostra newsletter.

[Annulla iscrizione](#)

