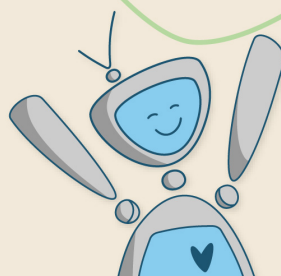


Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi



numero 10 - luglio 2024

Ti diamo il **benvenuto a Chiacchierando**, un nuovo modo per restare in contatto con AIGlico, l'Associazione Italiana Glicogenosi.

Useremo questo spazio per aggiornarti periodicamente sulle **ultime novità**, su **quello che facciamo** e le nostre **iniziative**. In primo piano troverai la **notizia del mese** e, di seguito, uno spazio riservato a **sondaggi, progetti o studi clinici in partenza**.

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

AIGlico
associazione italiana glicogenosi presenta
convegno nazionale glicogenosi

ventiseiesima edizione
5 - 6 ottobre 2024 **Bologna**

Convegno AIGlico 2024: partecipa anche tu!

Come già annunciato, il Convegno di quest'anno si terrà a **Bologna** nei giorni **sabato 05 e domenica 06 ottobre**, presso le due strutture adiacenti **The Sydney Hotel e Hotel Michelino 75**.

Sono previste varie attività, un'**ampia parte scientifica** dedicata alla ricerca e alle ultime novità, e **momenti di confronto**: è un'ottima occasione per avvicinarsi all'Associazione e conoscere o rivedere altre persone che convivono con una glicogenosi.

L'evento è **aperto a tutti** e, come di consueto, **sono previsti importanti sconti e agevolazioni per i soci**. Sul nostro sito sono disponibili la Guida al Convegno e il Programma, insieme ad ulteriori dettagli e alle informazioni utili per prenotare tramite il mini-sito dedicato.

Speriamo di vederci a ottobre, **ti aspettiamo!**

Maggiori informazioni sul Convegno



Malattia di Pompe: le ultime novità

Dyne Therapeutics e i primi dati su FORCE™

Dyne Therapeutics ha presentato nuovi **dati preclinici** che dimostrano il potenziale dell'approccio terapeutico FORCE™ per la terapia di sostituzione enzimatica nei muscoli e nel sistema nervoso centrale (SNC) per la malattia di Pompe. I dati mostrano che FORCE-GAA può ridurre l'accumulo di glicogeno nei muscoli e nel SNC, offrendo un miglioramento rispetto alle

Spark Therapeutics interrompe il programma di terapia genica

Spark Therapeutics ha deciso di **interrompere** il proprio programma di terapia genica per la malattia di Pompe, incluso lo studio di fase 1/2 denominato Resolute.

Questa decisione è stata presa nell'ambito di una strategia aziendale di riallocazione delle proprie risorse.

Maze Therapeutics e Shionogi

Shionogi ha acquisito i diritti per commercializzazione e sviluppo di MZE001, un **inibitore orale della glicogeno sintasi 1 (GYS1)**, per il trattamento della malattia di Pompe. MZE001 ha il **potenziale** per diventare la **prima terapia orale** per la malattia di Pompe e potrebbe essere utilizzato sia come monoterapia che in combinazione con le terapie di

terapie attualmente approvate.

Questi primi risultati sono stati presentati alla conferenza "**New Directions in Biology and Disease of Skeletal Muscle**"

Maggiori info (inglese)

Per ulteriori dettagli, è possibile leggere la **lettera di aggiornamento** (in inglese) fornita da Spark Therapeutics, che si può trovare sul sito di IPA, cliccando sul pulsante qui sotto.

Sito IPA

sostituzione enzimatica attualmente disponibili.

Shionogi: è una società farmaceutica giapponese specializzata nella ricerca e sviluppo di farmaci per il trattamento di malattie infettive, dolori cronici e altre condizioni mediche.

Maze Therapeutics: è una società biotecnologica statunitense, che utilizza tecnologie avanzate di genetica e biologia computazionale per scoprire e sviluppare nuove terapie. Si focalizza su malattie genetiche rare e condizioni complesse.

Ulteriori informazioni saranno disponibili nei prossimi mesi.



Continuano gli incontri sulla glicogenosi 4 con altre associazioni

Il nostro lavoro per rappresentare al meglio gli interessi dei pazienti e delle loro famiglie prosegue con successo.

A inizio mese Anna Paola ha partecipato ad un ulteriore incontro con altre associazioni europee ed extraeuropee, per definire delle strategie e delle azioni condivise relative alla glicogenosi di tipo 4.

Si cercherà di lavorare con degli obiettivi chiari e ben definiti, come quello di contribuire alla **raccolta di informazioni sulla patologia, diffondere le conoscenze**



Calendari AIGlico 2025

Organizza una raccolta fondi!

Si tratta di un progetto a cui abbiamo dedicato molta cura, e che ha unito molte persone e professionisti nella sua preparazione. Le illustrazioni sono state realizzate da professionisti del settore, che hanno gentilmente offerto la loro collaborazione. All'interno sono presenti delle brevi frasi ideate dai nostri piccoli soci, così da renderli protagonisti e dargli quel tocco di unicità in più.

I calendari sono solo uno dei tanti modi in cui la nostra Associazione cerca di raccogliere fondi ed aiutare la ricerca scientifica sulle glicogenosi: **se anche tu vuoi contribuire, contattaci** scrivendo una mail a info@aiglico.it oppure telefona allo 02

già disponibili e mettere in contatto tra loro le famiglie e i pazienti.

45703334 dal lunedì al venerdì tra le 14 e le 17.

Seguiranno ulteriori informazioni nei prossimi mesi.

Maggiori informazioni sono disponibili sul nostro sito seguendo il link qui sotto.

[Informazioni calendari](#)

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



AIGlico

Via Roma 2G, 20057, Assago

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

[Annulla iscrizione](#)