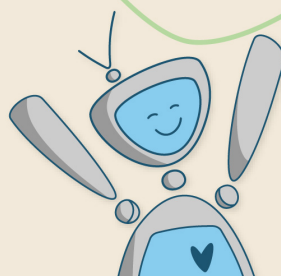


# Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi



## numero 11 - speciale Convegno 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!**

---

## Convegno AIGlico: le ultime novità

Come già annunciato, il prossimo Convegno AIGlico si terrà a **Bologna** nei giorni **sabato 05 e domenica 06 ottobre**, presso Hotel Sydney e Hotel Michelino.

Ti ricordiamo che quest'anno sono previsti degli spazi dedicati anche ad **attività esperienziali**, al **confronto** e alla **socializzazione**, oltre a quelli di natura più strettamente **scientifica**. Per quanto riguarda questi ultimi, verranno toccati **vari argomenti**, sia per glicogenosi **epatiche** sia per le **muscolari**. Tra questi, approfondiremo alcuni aspetti legati alle diete, agli approcci terapeutici, alla gestione dei conflitti, all'utilizzo di ausili, agli aspetti respiratori, e alle novità sulle terapie disponibili. Di particolare interesse saranno gli **aggiornamenti sulle terapie** e sugli **avanzamenti sui trattamenti**.

Per saperne di più, consultare il **programma aggiornato** e scoprire **come iscriverti**, puoi **andare sul nostro sito** cliccando sul pulsante in basso. **Ti aspettiamo a Bologna!**

[Consulta il nostro sito web](#)

---

# In anteprima per te: il programma del Convegno

## convegno nazionale glicogenosi programma



sabato 5 ottobre

10.00 - 12.00	<b>laboratorio di cucina con ricette per dieta chetogenica</b> dott.ssa R. Prerese - dietista, Monza dott.ssa V. Crescibelli - pediatra, Monza chef A. Spina
10.00 - 12.00	<b>gruppi di ascolto per caregiver e pazienti</b> AIRC - Associazione Italiana Health Coaching
12.00 - 14.00	<b>pausa pranzo</b>
14.45 - 15.00	<b>saluto della presidente</b> dott.ssa E. Conti - igienista biomedico, presidente AIGlico
15.00 - 15.10	<b>presentazione e introduzione al Convegno</b> dott.ssa M. Casalfa - disability manager, vicepresidente AIGlico dott. F. Seidita - pediatra, direttore scientifico AIGlico
15.10 - 15.30	<b>dietetoterapia come strumento per migliorare l'equilibrio metabolico nelle glicogenosi epatiche</b> dott.ssa L. Brodosi - ricercatrice nutrizione clinica e metabolismo, Bologna
15.30 - 15.50	<b>l'età fertile nelle donne con glicogenosi epatica</b> dott.ssa S. Pisci - pediatra, Milano
15.50 - 16.10	<b>la gestione pratica delle urgenze nelle glicogenosi epatiche</b> dott.ssa A. Madio - pediatra, Genova
16.10 - 16.30	<b>discussione</b>
16.30 - 16.50	<b>valutazione di nuovi approcci farmacologici per il trattamento delle glicogenosi 1 in modelli animali</b> dott.ssa R. Resaz - biologa, Genova
16.50 - 17.10	<b>approccio terapeutico alla glicogenosi 3: qualcosa è cambiato?</b> dott.ssa V. Crescibelli - pediatra, Monza dott.ssa R. Prerese - dietista, Monza
17.10 - 17.30	<b>discussione</b>
17.30	<b>conclusione sessione pomeridiana</b>

domenica 6 ottobre

09.30 - 09.50	<b>terapia con RNA messaggero per GSD 1B nelle glicogenosi epatiche</b> dott.ssa L. De Stefano - ricercatrice malattie metaboliche, Napoli
09.50 - 10.10	<b>terapia genica per la glicogenosi tipo 1A: aggiornamenti dai trial con DTX40</b> dott. A. Rossi - pediatra, Napoli
10.10 - 10.30	<b>risultati dello studio clinico Glyde</b> dott.ssa H. Mundy - metabolic pediatrician, Evelina Children's Hospital, Londra
10.30 - 11.00	<b>discussione</b>
11.00 - 11.30	<b>quando l'incontro diventa scontro - gestione dei conflitti</b> dott.ssa R. Di Martino - pedagogista specializzata in gestione del conflitto, Sarzana
11.30 - 12.00	<b>discussione</b>
12.00	<b>conclusione convegno</b>

glicogenosi epatiche

**Glicogenosi epatiche**

## convegno nazionale glicogenosi programma



sabato 5 ottobre

10.00 - 12.00	<b>esercizi guidati di fisioterapia</b> fisioterapisti di Fidenza/Parma
10.00 - 12.00	<b>gruppi di ascolto per caregiver e pazienti</b> AIRC - Associazione Italiana Health Coaching
12.00 - 14.00	<b>pausa pranzo</b>
14.00 - 14.10	<b>presentazione e introduzione al Convegno</b> dott.ssa E. Conti - igienista biomedico, presidente AIGlico dott. F. Di Pietro - traduttore e interprete, membro del Consiglio Direttivo AIGlico
14.10 - 14.30	<b>screening neonatale in Italia: attualità e prospettive</b> dott. S. Pisci - presidente SIMEDON, Bologna
14.30 - 14.50	<b>ruolo del microbioma nei disturbi gastroenterici dei pazienti affetti da Malattia di Pompe</b> dott.ssa M. Bon - project manager, Udine
14.50 - 15.10	<b>complicanze ortopediche nelle malattie pediatriche neuromuscolari</b> dott. F. G. Gualini - ortopedico, Roma
15.10 - 15.30	<b>il ruolo del fisioterapista e del terapeuta occupazionale nella scelta di ausili a supporto di autonomia e libertà</b> dott. G. Ciampi - coordinatore territoriale dei fisioterapisti e referente servizio protesici e ausili, Roma dott.ssa T. Balanzani - fisioterapista, Roma
15.30 - 15.50	<b>discussione</b>
15.50 - 16.10	<b>la transizionale care nella Malattia di Pompe</b> dott.ssa L. Nencelli - neuropsiologa, Torino
16.10 - 16.30	<b>il coinvolgimento del sistema nervoso nella Malattia di Pompe pediatrica: verso bisogni emergenti di cura</b> dott.ssa M. Vaccetti - neuroepidemiologa infantile, Torino
16.30 - 16.50	<b>strategie di comunicazione: guida pratica agli ausili comunicativi</b> dott.ssa E. Paoletti - logopedista, Favalto/CherPax, Modena
16.50 - 17.10	<b>come trattare l'eccesso ponderale nella Malattia di Pompe</b> dott.ssa N. Madini - dietista, Pavia
17.10 - 17.40	<b>discussione</b>
17.40 - 18.00	<b>la presa in carico dei pazienti con malattia neuromuscolare ad alta complessità: il modello NeMo</b> dott.ssa V. Vaccetti - neurologa, Bologna
18.00	<b>conclusione sessione pomeridiana</b>

domenica 6 ottobre

09.00 - 09.20	<b>quando l'incontro diventa scontro - gestione dei conflitti</b> dott.ssa R. Di Martino - pedagogista specializzata in gestione del conflitto, Sarzana
09.20 - 09.40	<b>risultati del progetto di fisioterapia respiratoria</b> dott.ssa M. Lizzani - fisioterapista, Milano
09.40 - 10.00	<b>gestione respiratoria del paziente con Malattia di Pompe</b> dott.ssa A. Lavi - pneumologa, Milano
10.00 - 10.20	<b>esercizi per la fisioterapia respiratoria</b> dott.ssa E. Compalati - Assessorato, Milano dott. M. Di Marco - fisioterapista, Palermo
10.20 - 10.40	<b>discussione</b>
10.40 - 11.00	<b>panorama delle terapie e degli avanzamenti della ricerca</b> dott.ssa S. Rovaglia - neurologa, Pavia
11.00 - 11.20	<b>il valore della voce del paziente negli studi clinici: PRO e Avalglucosidasi alfa</b> dott.ssa J. Araldi - medical area Pompe disease Sarak, Milano
11.20 - 11.40	<b>America: news e aggiornamenti</b> dott.ssa H. Limgar - Senior Manager, Patient & Professional Advocacy dott.ssa L. Guiblin - Medical Director, Amicus Therapeutics, Italy
11.40 - 12.00	<b>discussione</b>
12.00	<b>conclusione convegno</b>

glicogenosi muscolari

**Glicogenosi muscolari**

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](#)