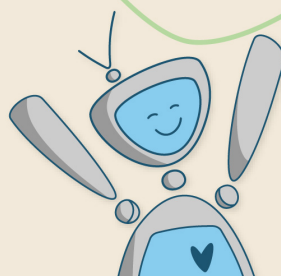


# Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi

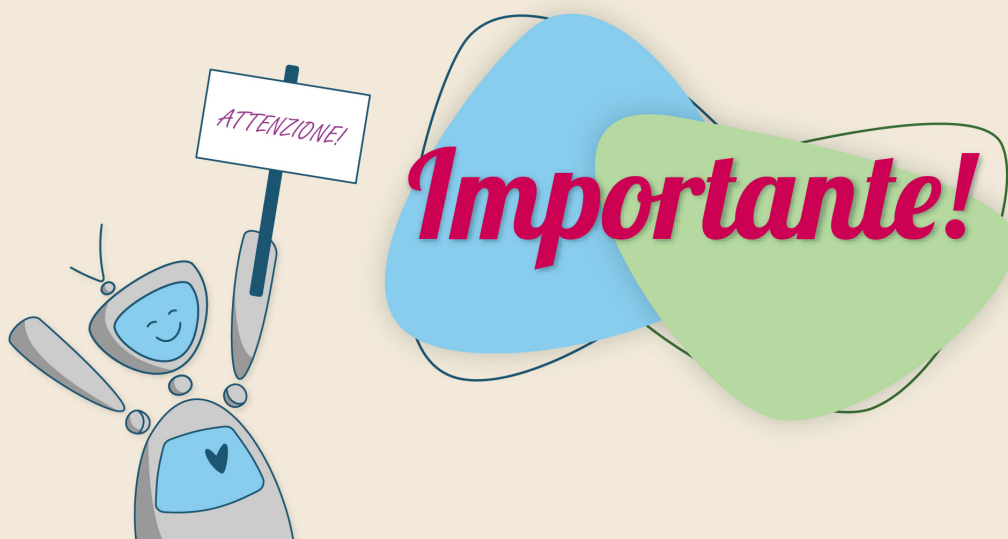


**numero 12 - settembre 2024**

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!**



## **Incontri con medici specialisti su Nexviadyne, il nuovo farmaco per la malattia di Pompe**

In seguito all'approvazione da parte di AIFA di **Nexviadyne**, il nuovo trattamento enzimatico per la malattia di Pompe prodotto da Sanofi, abbiamo organizzato un **incontro con un medico specializzato** per dare

risposte chiare e precise alle domande di pazienti e caregiver.

In particolare, il prossimo incontro è dedicato alle **linee guida stilate da SIMMESN** – Società Italiana per lo studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale, per approfondire i **criteri da utilizzare per i pazienti Pompe pediatrici**.

Sarà presente la **dottorssa Serena Gasperini**, responsabile del Centro Malattie Metaboliche dell'ospedale San Gerardo di Monza.

La partecipazione è gratuita. L'incontro si terrà online **giovedì 26 settembre, alle ore 18.00**, tramite **Google Meet**.

Sarà possibile collegarsi seguendo **questo link**: [meet.google.com/krs-ej-sm-dis](https://meet.google.com/krs-ej-sm-dis)



## Convegno AIGlico: le ultime novità

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!**

Vai al sito

# AIGlico Research Day



## AIGlico Research Day: un breve resoconto

Lo scorso maggio, si è tenuto l'**AIGlico Research Day**, in cui i membri del Consiglio Direttivo e il Direttore Scientifico si sono incontrati con **medici, ricercatori e altri professionisti** che fanno ricerca nel campo delle malattie rare e si occupano di glicogenosi.

Da questo evento sono emerse **importanti novità**, ma anche **interessi ed obiettivi comuni**, che il nostro Direttore Scientifico, il **dottor Fabrizio Seidita**, ha raccontato per noi in un articolo che potete trovare e leggere sul nostro sito web cliccando sul pulsante qui sotto.

[Leggi l'articolo](#)

### 2024 APBD Scientific & Community Conference

La fondazione **APBD Research Foundation**, con cui siamo in contatto da alcuni mesi, ha organizzato un **convegno** dedicato a medici e famiglie che hanno a che fare con la **glicogenosi di tipo IV**.

L'evento si terrà **online su zoom**, la partecipazione è **gratuita** e si svolgerà in **lingua inglese**.

### Video della Conferenza AMDA/IPA 2024

Siamo lieti di informarvi che sono **disponibili i video** delle presentazioni della **2024 AMDA/IPA International Pompe Patient and Scientific Conference** sul canale YouTube di AMDA/IPA.

Questa conferenza tratta **temi di grande rilevanza**, tra cui i più recenti sviluppi nella ricerca scientifica e terapie emergenti.

### Calendari AIGlico 2025

Il Calendario AIGlico 2025 è un progetto a cui abbiamo dedicato molta cura, unendo **illustratori professionisti** e **i nostri soci più piccoli**, per creare un oggetto che rappresentasse i nostri pazienti e potesse portare un po' di spensieratezza.

I calendari sono uno dei tanti modi in cui **raccogliamo fondi e aiutiamo la ricerca scientifica** sulle glicogenosi: se vuoi contribuire, puoi contattarci tramite

Il Convegno si terrà nelle giornate di **mercoledì 18 e giovedì 19 settembre, dalle 16 alle 22** (ora italiana).

Per maggiori informazioni, registrarsi e visionare il programma dell'evento è sufficiente seguire il link al **mini-sito dell'evento**, **cliccando sul pulsante sottostante**.

Vai al mini sito

Tra i contributi della conferenza di quest'anno, troverete anche le presentazioni della **Prof.ssa Mongini**, della **Dott.ssa Crescimanno**, del **Prof. Parenti** e dei fisioterapisti **Dott.ssa Compalati** e **Dott. Di Marco**, che fanno parte del progetto di fisioterapia respiratoria sponsorizzato da AIGlico.

Per leggere l'articolo dedicato basta **cliccando sul pulsante sottostante**: sul nostro sito troverete il rimando al canale youtube di AMDA/IPA e le istruzioni per attivare i sottotitoli in italiano.

Vai all'articolo

mail scrivendo a [segreteria@aiglico.it](mailto:segreteria@aiglico.it) oppure telefonare allo 02 45703334 dal lunedì al venerdì tra le 14 e le 17.

**Sarà possibile vedere i calendari al prossimo Convegno a Bologna**, dove saranno disponibili per effettuare raccolte fondi.

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

Info 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](#)