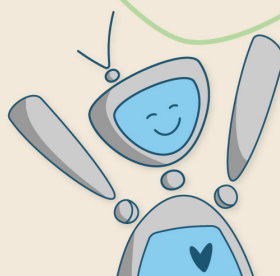


Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi

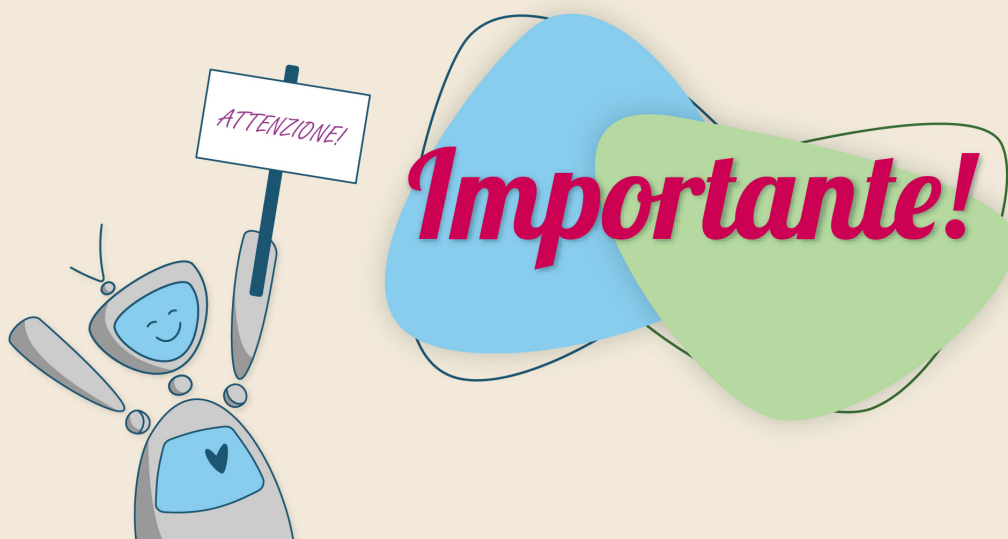


numero 13 - settembre 2024

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 ai **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



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**.

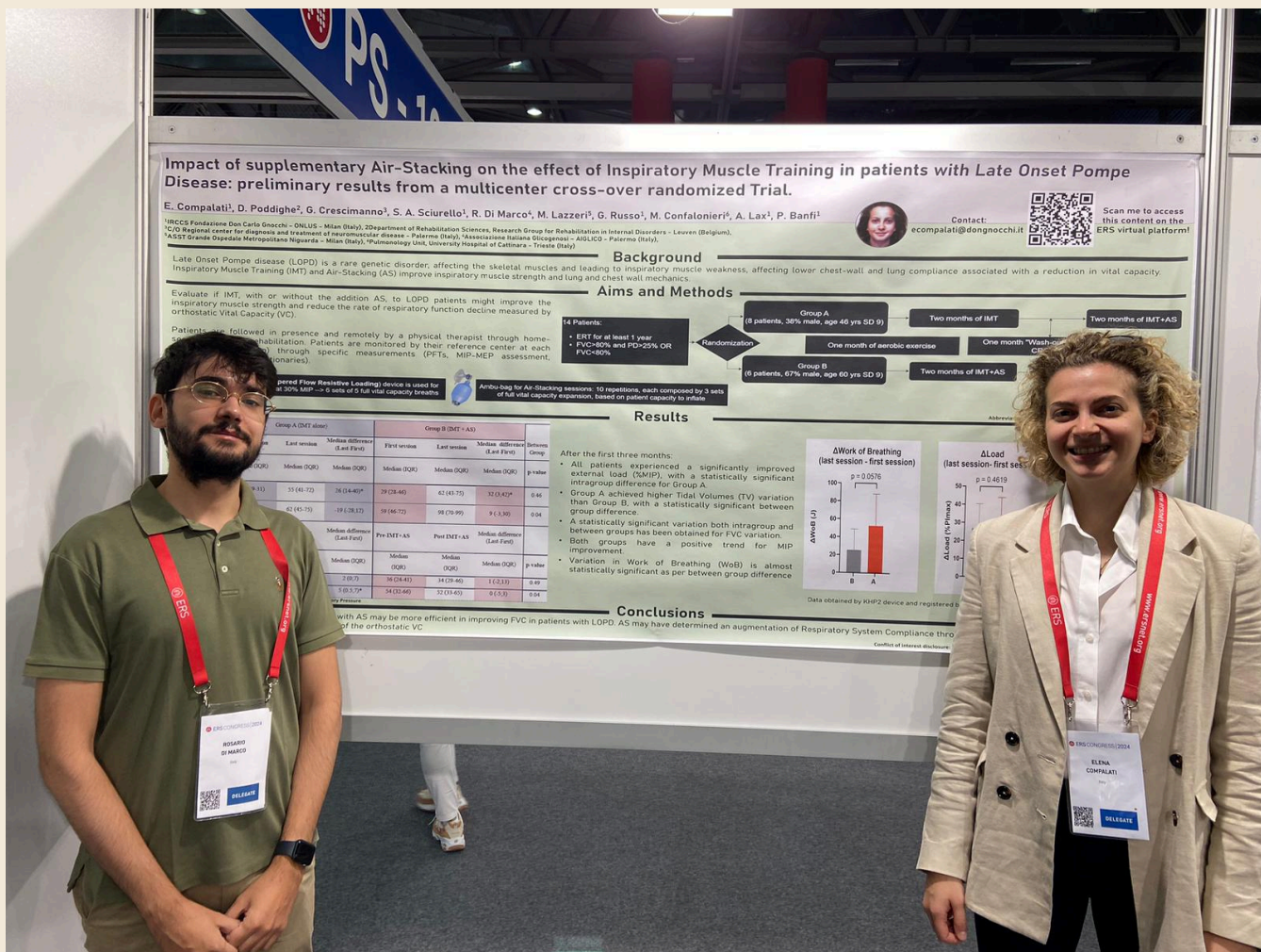
Per chi non potrà partecipare in presenza, sarà possibile collegarsi da remoto su piattaforma zoom. I link per connettersi alle due sale verranno resi disponibili nelle prossime settimane, sul nostro canale WhatsApp e via mail a chi segnalerà il proprio interesse.

Per entrare nel nostro canale WhatsApp, dove vi aggiorniamo sulle nostre attività ed eventi, è sufficiente seguire il link nel box qui sotto. Se invece vuoi ricevere i link via mail ti chiediamo di inviare un'e-mail all'indirizzo segreteria@aiglico.it (dal lunedì al venerdì dalle ore 14 alle 17) oppure a info@aiglico.it.

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!**

Entra nel canale WhatsApp

Vai al nostro sito web



European Respiratory Society (ERS) Congress 2024

I fisioterapisti Elena Compalati e Rosario Di Marco, del progetto AIGlico di fisioterapia respiratoria, hanno partecipato al prestigioso **European Respiratory Society (ERS) Congress 2024**, tenutosi a Vienna, Austria, dal 7 all'11 settembre.

Durante l'evento, è stato sottomesso un abstract riguardante il nostro lavoro, il cui titolo è accessibile al link nel box sottostante. Un importante riconoscimento del nostro impegno per migliorare la qualità della vita dei nostri soci attraverso la fisioterapia respiratoria.

Vai all'abstract



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: per contribuire, puoi contattarci tramite mail scrivendo a 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](#)