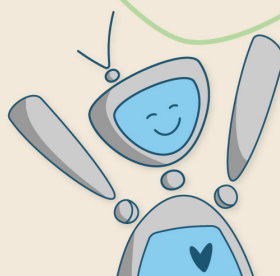


Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi



numero 16 - novembre 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!**



Incontro con Sanofi

Lo scorso 22 ottobre la nostra presidente Elisabetta Conti è stata invitata da Sanofi alla serata di premiazione del **“Premio Angelo Zanibelli” presso l’Ambasciata di Francia a Roma** nella sede di Palazzo Farnese. Il Premio letterario “Angelo Zanibelli – La Parola che cura”, oggi alla sua XII edizione, nasce nel 2013 per valorizzare la narrazione come strumento sociale e terapeutico ed è destinato ad opere edite ed inedite di letteratura, saggistica ed illustrazione che trattano il tema della malattia.

Il 23 ottobre si è inoltre tenuto il **Patient Council 2024**, il consueto appuntamento tra i rappresentanti di tutte le associazioni in partnership con Sanofi. Quest'anno sono stati trattati gli importanti temi dell'invecchiamento attivo e della farmacovigilanza presentando il nuovo portale per



[Vai al portale](#)

segnalare qualsiasi evento avverso relativo ai farmaci Sanofi. Il portale, che trovi cliccando sul pulsante, può essere compilato direttamente dal paziente o rivolgendosi ad AIGlico. Il patient council si è poi concluso discutendo di nuovi modelli di collaborazione tra le associazioni dei pazienti e le istituzioni trattando il tema dell'advocacy istituzionale.

Presentazione del libro **L'orsetto giallo girasole** di e con **Alessandra Sala**

Sabato 23 novembre, in occasione della Giornata Internazionale per i Diritti dei Bambini e dell'Infanzia, si terrà la **presentazione del nuovo libro di Alessandra Sala "L'orsetto giallo girasole"**.

L'evento si terrà alle **ore 16.00** presso la **Biblioteca di Buccinasco (MI)** ed è a **ingresso libero**. Sarà presente anche l'illustratrice **Francesca Carta**, ed è previsto anche un **laboratorio con i semi**.

Vi invitiamo a partecipare!

BUCCINASCO
Stagione Culturale

In occasione della Giornata internazionale per i diritti dell'infanzia e dell'adolescenza

La Biblioteca incontra
ALESSANDRA SALA
per presentare
il suo ultimo libro

L'ORSETTO GIALLO GIRASOLE

PRODOTTO EDIZIONI BAMBINI

L'orsetto Giallo Girasole
con l'illustratrice
Francesca Carta
e coadiuvata da
Angela Ladiana Maria Caporale

Lettura
e laboratorio coi semi
In collaborazione con AIGLICO

SABATO 23 NOV ORE 16

Biblioteca di Buccinasco
Via Cascina Fagnana 6
Buccinasco (MI)
Ingresso libero

AIGLICO



Intervista alla dott.ssa Grazia Crescimanno

A cura di COL6 Italia APS

Lo scorso 27 ottobre, l'associazione Collagene VI Italia APS ha pubblicato un'intervista fatta alla dottoressa **Grazia Crescimanno**, pneumologa che da anni si occupa dei disturbi respiratori nelle **malattie neuromuscolari**.

Nell'articolo si parla di alcuni accorgimenti preziosi: li condividiamo anche con te, ringraziando l'Associazione COL6 per aver realizzato questo articolo!

[Vai all'articolo](#)



Sondaggi in corso

In questa sezione puoi trovare i sondaggi attualmente in corso. Se non hai già partecipato, ti invitiamo a farlo: raccogliere informazioni può essere molto importante per migliorare i nostri servizi o aiutare la ricerca a fare passi in avanti.

Glicogenosi e vitamina D

Il Laboratorio di Dietetica e Nutrizione Clinica dell'Università degli Studi di Pavia ha preparato il **questionario EVIDENCE-Q** rivolto a persone con

Convegno/evento 2025

Abbiamo realizzato un breve questionario per **decidere** insieme **come organizzare al meglio il Convegno/evento** per il prossimo anno.

Incontri con specialisti

Visto il successo delle attività laboratoriali e in presenza che si sono tenute al Convegno 2024, verranno organizzati degli **incontri online con professionisti e specialisti**.

glicogenosi, **sia epatiche sia muscolari.**

Tramite la raccolta di questi dati, potremo anche **organizzare al meglio degli incontri online** con gli specialisti della struttura.

Ti invitiamo a partecipare, puoi trovare **il sondaggio e le informazioni** per la compilazione **clickando sul pulsante sottostante.**

Vai al sito

Partecipa anche tu: sapere cosa ti interessa e la tua opinione **per noi è importante!**

Vai al sondaggio

Partecipa anche tu al sondaggio per dirci quali argomenti vorresti approfondire!

Vai al sondaggio

Promemoria e utilità

Iscrizioni 2024 in sospeso

Abbiamo riscontrato alcune **irregolarità** nelle iscrizioni come soci all'Associazione.

Per questo motivo, ti ricordiamo che ci sono dei **passaggi essenziali da seguire** e che, **se non vengono rispettati, rendono nulla l'iscrizione.**

Ricordiamo quindi che non è sufficiente versare la Quota Associativa annuale, ma **vanno compilati anche dei moduli specifici**, ossia:

- **modulo con dati anagrafici e consensi;**
- **modulo di adesione all'Associazione.**

Per maggiori dettagli in merito e per ulteriori informazioni sui metodi disponibili per versare la propria quota si può consultare l'apposita sezione sul nostro sito web, **recentemente aggiornata per risultare più chiara ed esaustiva.**

Nel caso tu abbia dei dubbi o delle perplessità, o voglia verificare di essere regolarmente socio, puoi **contattarci via mail** all'indirizzo tiziana.monicchi@aiglico.it .

Vai alla pagina dedicata

Iscrizioni 2025

Negli scorsi anni, abbiamo notato che tra alcuni soci è diffusa l'abitudine di iniziare a versare la quota di iscrizione all'Associazione per l'anno successivo (es. 2025) già a partire dagli ultimi mesi dell'anno in corso (es. da ottobre del 2024).

Questa pratica ci mette in difficoltà per motivi fiscali: quindi **non ci si potrà più iscrivere correttamente all'Associazione in questa modalità.**

Per risultare soci nel 2025, dunque, sarà necessario **isciversi e versare la Quota Associativa a partire dai primi giorni di gennaio 2025. Le quote versate a fine 2024 non saranno più prese in considerazione come quote valide per il 2025, ma risulteranno come semplici donazioni.**

Anche se fosse specificato nella causale "quota associativa 2025", non potranno essere accettate per motivi fiscali.

Chiediamo quindi a tutti di **attendere fino al nuovo anno per effettuare il versamento**

Prossimamente in arrivo

Non appena possibile, verranno resi disponibili le **registrazioni video del Convegno di Bologna** sul nostro canale Youtube. Seguiranno aggiornamenti o comunicazioni in merito nei prossimi giorni/settimane.

Non appena possibile, verrà inoltre resa disponibile una **relazione sul Convegno per la glicogenosi di tipo 4**, tenutosi online il 18 e 19 settembre ed organizzato dall'associazione statunitense APBD Research Foundation.

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](#)