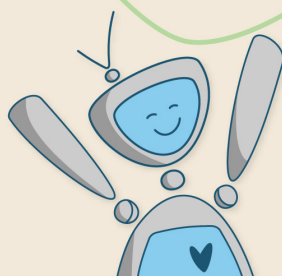


Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi



numero 17 - dicembre 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!**



Neurologi e radiologi uniti per le malattie neuromuscolari

Negli scorsi mesi, si è tenuto un **corso universitario**, rivolto a giovani neurologi e radiologi, con l'obiettivo di **migliorare i**

La Carta di Solfignano per le persone con disabilità

Lo scorso ottobre si è tenuto il **G7 dedicato all'inclusione e la disabilità**: è stata redatta la **Carta di Solfignano**, documento che

protocolli metodologici, diagnostici e di refertazione relativamente alle **risonanze magnetiche** usate in caso di **malattie neuromuscolari**.

Il progetto, guidato dal professor **Antonio Toscano** (Università di Messina), e dalle professoressa **Olimpia Musumeci** (Università di Messina) e **Anna Pichiecchio** (Università di Pavia) ha visto anche la **collaborazione di molti esperti** e ricevuto il patrocinio di prestigiose **società scientifiche**.

Per restare maggiori informazioni basta **clickare sul link nel box sottostante**, che rimanda alla versione integrale dell'articolo.

[Vai all'articolo](#)

testimonia la volontà internazionale di garantire i **diritti delle persone con disabilità**.

Si articola in **otto punti prioritari**, che descrivono le azioni concrete che i Paesi del G7 intendono intraprendere per garantire l'inclusione.

Per maggiori informazioni è possibile **consultare l'articolo scritto da OMAR - Osservatorio Malattie Rare**, cliccando nella box qui sotto.

[Vai al sito OMAR](#)



Ultime novità da incontri ed altre associazioni

Assemblea dei Soci IPA

Si è tenuta sabato 23 novembre l'**Assemblea dei Soci di IPA** (International Pompe Association), di cui AIGlico è socia.

È disponibile la **relazione della Presidente** sulle attività

Campagna UNIAMO 2025

Il 15 Novembre, a Roma, si è tenuta la **Conferenza stampa di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare**.

L'evento ha avuto come tema principale il lancio della **Campagna 2025**, con focus particolare sul 28 Febbraio,

Nuova terapia approvata da AIFA per la malattia di Pompe

A fine novembre 2024, l'**Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)** ha **approvato** la rimborsabilità da parte del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) di sedici nuovi farmaci, tra cui la

e campagne svolte da IPA, insieme a una **panoramica su ricerca e sviluppo di nuovi farmaci per la malattia di Pompe**, comprese le terapie approvate e le ricerche attualmente in corso.

Per consultarla (in inglese) sul nostro sito, clicca sul box qui sotto.

[Vai al sito](#)

Giornata delle Malattie Rare, che sarà interamente dedicata alla **ricerca scientifica**.

L'evento è stato significativo per **rafforzare il dialogo** tra tutti soggetti coinvolti e promuovere una **maggiore sensibilizzazione**

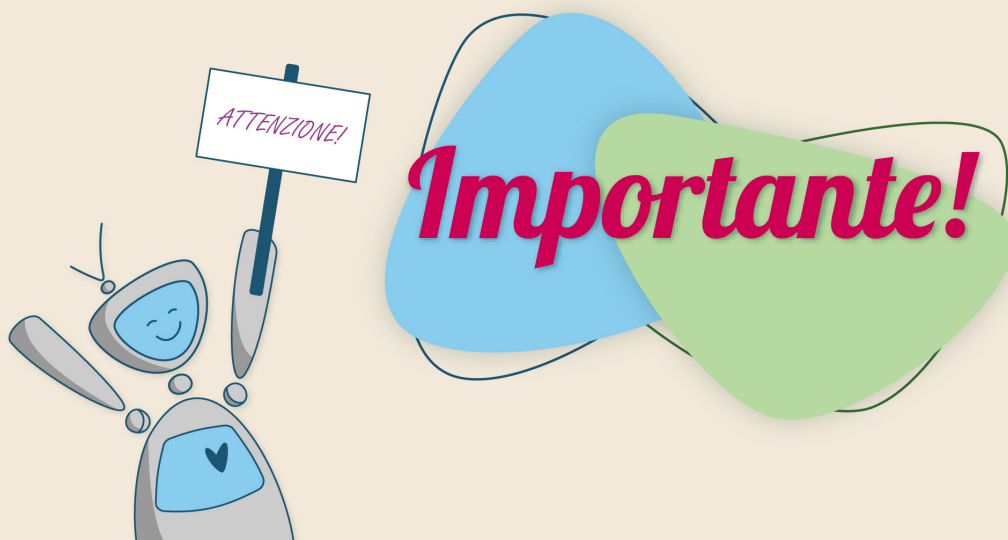
sull'importanza della ricerca per i pazienti con malattie rare.

Per AIGlico, ha partecipato **Anna Maragkoudaki** che ha fornito il suo riassunto. Puoi consultarlo sul nostro sito, cliccando qui sotto.

[Vai al sito](#)

terapia di Amicus Therapeutics per la malattia di Pompe, composta da due componenti complementari: **Pombiliti** (cipaglucosidasi alfa) e **Opfolda** (miglustat). Pombiliti è una terapia enzimatica sostitutiva (ERT), Opfolda (miglustat) è un trattamento orale in compresse, da assumere prima della terapia enzimatica, che funge da stabilizzatore farmacologico, migliorando la stabilità e l'efficacia della terapia. Attendiamo ora la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale.

Comunicazioni





Online i video del Convegno AIGlico 2025

Sono finalmente **disponibili i materiali relativi al Convegno AIGlico 2024**, tenutosi a Bologna.

Per la parte delle glicogenosi epatiche, sono state rese disponibili dai relatori le loro **presentazioni**, per le muscolari invece abbiamo provveduto a caricare le **videoregistrazioni**.

Ti ricordiamo che **sono stati resi pubblici solo i materiali per cui abbiamo ricevuto esplicita autorizzazione** alla divulgazione, perciò **potrebbero mancare alcuni interventi**, che non verranno pubblicati.

Cliccando sul box qui sotto puoi andare alla pagina dedicata.

[Vai al sito](#)

Congratulazioni a Marialaura e Fausto!

Lo scorso 24 novembre è stato celebrato il matrimonio di **Fausto e Marialaura**, nostra vicepresidente. A loro vanno i nostri migliori e più sentiti auguri di una vita piena di **amore, serenità e gioia**, celebrando insieme a loro questo importante e bellissimo traguardo e l'apertura di questo nuovo capitolo della loro vita. **Congratulazioni!**

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

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**

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 al sito

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 tutte le procedure per associarsi, recandosi sulla relativa pagina del nostro sito web e seguendo le indicazioni lì riportate**, e di seguire queste indicazioni **anche per i prossimi anni.**



Presentazioni di libri sulle glicogenosi

La scorsa settimana, il dottor Fabrizio Seidita e la scrittrice Alessandra Sala hanno **presentato alcuni libri che trattano di Glicogenosi**, nelle scuole di Apsella e Montelabbate, nel pesarese. In questa occasione, hanno anche parlato del lavoro svolto dalla nostra Associazione in questi anni.

Li ringraziamo per il grande impegno nel **diffondere informazioni e fare sensibilizzazione** su queste malattie, insieme anche alle scuole che hanno deciso di dare alla nostra Associazione e al nostro operato questo spazio.

Prossimamente in arrivo

Non appena possibile, verrà 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.

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](#)