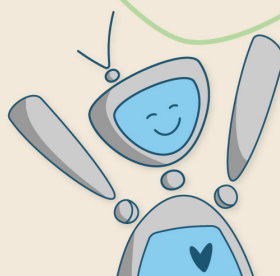


# Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi

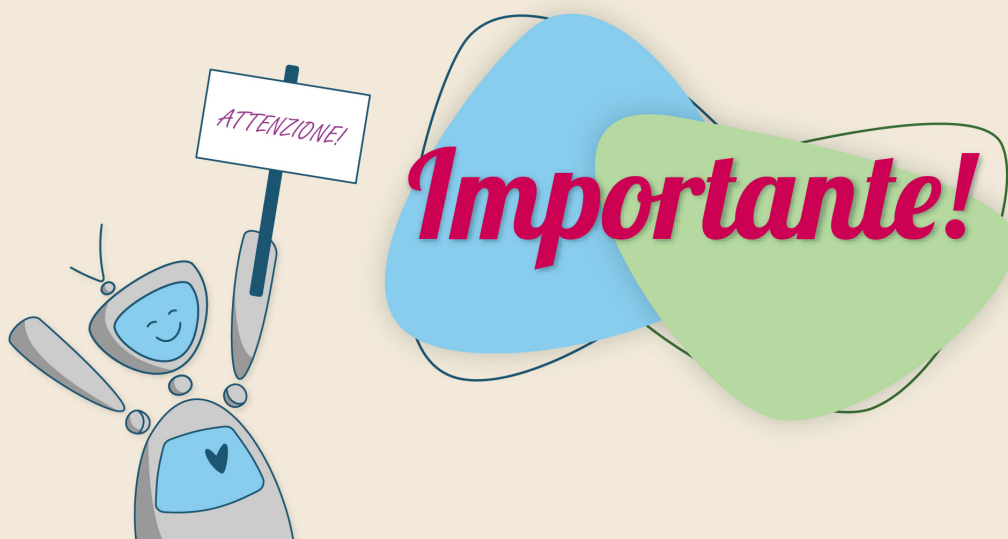


**numero 19 - gennaio 2025**

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!**



## **Chiusura segreteria e sede fisica**

Abbiamo un'importante novità riguardante la nostra Associazione. **Dal 01/02/2025 non sarà più attiva la nostra sede ad Assago e non ci sarà più il servizio di segreteria**. I membri del direttivo hanno deciso, insieme ad alcune volontarie, di compiere un ulteriore sforzo rinunciando all'aiuto della nostra segretaria per far sì che i soldi raccolti dalle donazioni, dalle

raccolte fondi o dal 5x1000 vadano interamente in progetti di ricerca, borse di studio e aiuti concreti per tutti i soci, nonché per l'organizzazione del nostro convegno annuale.

**Ringraziamo di cuore Silvia** per l'aiuto che ci ha dato in questi anni e **rinnoviamo la richiesta a tutti voi di entrare a far parte del nostro team** come volontari e magari candidarvi per le prossime elezioni del 2026, il lavoro è tanto ma dà anche molte soddisfazioni!

**In termini pratici: dal 31/01/2025 il riferimento telefonico 02 45703334 e l'indirizzo e-mail [segreteria@aiglico.it](mailto:segreteria@aiglico.it) non saranno più attivi. Per qualsiasi necessità rimarrà attiva la nostra e-mail [info@aiglico.it](mailto:info@aiglico.it)** che potrà essere utilizzata, oltre che per le richieste legate alle diverse patologie, ai progetti dell'associazione e alle consuete questioni amministrative, fiscali o legali, anche per tutti i dubbi operativi quali, perfezionamento dell'iscrizione, pagamento della quota, informazioni relative a progetti di ricerca o alle attività dell'associazione.

Verrà, inoltre, attivato un numero di cellulare dedicato per comunicare con i referenti in grado di rispondere ai quesiti posti. **Seguite i nostri canali di informazione su cui verrà al più presto comunicato il numero e gli orari di disponibilità!**

---

## Rinnovare l'iscrizione ad AIGlico: info e modalità

Se non lo hai già fatto, ti ricordiamo che è **possibile versare la Quota Associativa** per diventare soci AIGlico per l'anno 2025. È importante farlo **entro il 31 marzo**, con la modalità che preferisci a scelta tra quelle disponibili.

La qualifica di socio dà accesso a **servizi e progetti esclusivi** e diritto ad **agevolazioni** in caso di prestazioni offerte dall'Associazione e **sconti particolari** in occasione del Convegno annuale.

Riassumiamo brevemente le **modalità** da seguire sia **per rinnovare la propria iscrizione** sia **per diventare nuovi soci**. È necessario **compilare il form riportato nel sito**, contenente:

- i dati anagrafici;
- i consensi al trattamento dei dati;
- la richiesta di adesione all'Associazione.

Successivamente si potrà **versare la Quota Associativa** annuale, pari a 30€, che completerà l'iscrizione. È possibile versare la propria quota tramite **bonifico bancario** o sul sito tramite **carta di credito** o **Paypal**.

Ricordiamo che quelli citati sono **passaggi essenziali** da seguire: **se non vengono rispettati, l'iscrizione risulterà nulla.**

Nel caso in cui tu abbia dei dubbi, delle perplessità, o voglia verificare di essere regolarmente socio, puoi contattarci via mail all'indirizzo [tiziana.monicchi@aiglico.it](mailto:tiziana.monicchi@aiglico.it)

Per maggiori informazioni è possibile **consultare il nostro sito web** cliccando sul pulsante in basso.

---

## Tre nuovi specialisti nel Comitato Tecnico Scientifico di AIGlico

Siamo lieti di comunicare l'ingresso di tre nuovi professionisti nel nostro Comitato Scientifico: la **Dott.ssa Serena Gasperini**, la **Dott.ssa Doriana Triggiani** e il **Dott. Alessandro Rossi**. La loro adesione rappresenta un ulteriore passo avanti nel nostro impegno per promuovere la ricerca, sensibilizzare l'opinione pubblica e migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da glicogenosi.

Il **Comitato Scientifico di AIGlico** svolge un **ruolo cruciale** nel supportare il Consiglio Direttivo attraverso consulenze specialistiche e studi approfonditi, soprattutto nell'ambito della ricerca. Questo organismo è composto da **professionisti esperti nel campo delle glicogenosi**. Operando in stretta collaborazione con il Direttore Scientifico, il Dott. Seidita, il Comitato contribuisce a consolidare una rete di supporto e informazione per affrontare efficacemente le sfide poste dalle glicogenosi.

Puoi leggere l'articolo completo cliccando al link qui sotto.

Vai all'articolo completo

---

## Sensibilizzazione per le scuole

Siamo lieti di comunicare e ricordare che la nostra Associazione si rende disponibile per poter effettuare delle **attività di informazione e sensibilizzazione nelle scuole**. Nel particolare, è possibile effettuare incontri in istituti che vogliano approfondire il tema delle **glicogenosi**, soprattutto se ospitano alunni che convivono con queste patologie, ma anche per poter affrontare argomenti più generici relativi allo stesso ambito, come le **disabilità**, le **patologie croniche**, l'**abilismo** e la **narrativa abitualmente legata a queste tematiche**.

Più in dettaglio, per quanto riguarda le glicogenosi, saranno disponibili il **dottor Fabrizio Seidita** e la **scrittrice Alessandra Sala**, per gli altri argomenti si attiveranno altri membri dell'Associazione, in base alle esigenze e ai temi richiesti.

Questo tipo di attività potrà essere svolto **in presenza** o **a distanza**, anche in base alla disponibilità delle persone coinvolte, i desideri e le distanze fisiche da percorrere. Per poter avere maggiori informazioni in merito è possibile scrivere una mail a [info@aiglico.it](mailto:info@aiglico.it).

Cliccando sul pulsante sottostante è possibile leggere, sul nostro sito, l'articolo scritto da Alessandra Sala sull'ultima esperienza di questo tipo, svoltasi il 3 e 4 dicembre scorsi, nel Pesarese.

Leggi l'articolo

---

# La Divisione Calcio a 5 a fianco della Ricerca sulle Glicogenosi: un primo passo verso una grande collaborazione

Siamo felici di annunciare che **la Divisione Calcio a 5** ha scelto di sostenere la nostra causa con una **donazione** a favore dell'Associazione Italiana Glicogenosi, un contributo importante che rappresenta molto più di un semplice gesto di solidarietà.

Durante la finale di **Coppa dei Campioni Femminile** tenutasi al Palaflorio di Bari il 22 dicembre, il presidente Castiglia ha consegnato al consigliere Fidati l'assegno della donazione mentre il piccolo Nicola ha dato simbolicamente avvio alla partita.

Questa donazione segna l'inizio di una **possibile e futura collaborazione** che mira a sensibilizzare il mondo dello sport e il grande pubblico sull'importanza della ricerca e della conoscenza delle glicogenosi.

Il calcio è un veicolo straordinario per diffondere messaggi di speranza e inclusione, e insieme alla Divisione Calcio a 5 vogliamo fare squadra per dare voce a chi affronta ogni giorno le sfide legate alle glicogenosi.

---

## Report glicogenosi 4

Lo scorso settembre, la consigliera Anna Paola Bianchi ha partecipato ad un **convegno** organizzato dall'associazione statunitense **APBD Research Foundation**, in cui si è parlato di **glicogenosi di tipo 4 e APBD**, con interventi di professionisti sanitari, caregiver e pazienti.

Sono emerse **importanti novità e grandi passi avanti per la ricerca**, e sono state condivise **esperienze e aspettative** di persone che convivono con queste patologie e dei famigliari che gli stanno vicino.

Puoi leggere il report completo sul nostro sito, seguendo il link qui sotto.

[Vai al report](#)

## Dynamo Camp

Condividiamo un'opportunità interessante: la **Fondazione Dynamo Camp**, che si occupa di **terapia ricreativa** per bambini e ragazzi che convivono con una patologia grave o cronica, con disturbi del neurosviluppo o con una disabilità, apre la partecipazione alle sue attività alle famiglie delle Associazioni Federate a UNIAMO.

Dynamo Camp accoglie **gratuitamente** i suoi ospiti per periodi di vacanza e divertimento nella sua sede principale, a **San Marcello Piteglio** in provincia di Pistoia, ma anche nel Camp di **Milano** o, nel periodo estivo, nei Camp diurni di **Firenze, Napoli, Termoli e Genova**.

L'iniziativa è aperta a bambini e ragazzi dai 6 ai 17 anni (fino a 30 anni nel Camp di Milano), e sono previste varie attività, tra cui radio, circo, teatro e laboratori sensoriali.

Per candidarsi è necessario compilare ed inviare un modulo seguendo l'apposito link, e per

## Sondaggio Amicus

Condividiamo un interessante articolo in inglese sui **risultati della ricerca finanziata da Amicus Therapeutics sulla qualità della vita dei pazienti con la forma Late Onset della malattia di Pompe**.

La ricerca è stata condotta su 40 pazienti di 4 nazionalità diverse e grazie alla collaborazione tra Amicus e AIGlico anche molti pazienti Italiani hanno avuto la possibilità di parlare della propria esperienza.

La pubblicazione della ricerca assume un'importanza fondamentale per tutti i pazienti Pompe, perché consentirà ai medici e a tutta la comunità scientifica di **comprendere meglio la malattia** e di avere **maggiore consapevolezza nell'approccio alle terapie** basandosi sulle **reali necessità** delle persone.

maggiori informazioni, dubbi o chiarimenti è possibile contattare [saio.orienta@uniamo.org](mailto:saio.orienta@uniamo.org)

[Vai all'articolo](#)

Le famiglie selezionate verranno ricontattate dallo staff di Dynamo Camp nelle prossime settimane.

[Vai al modulo](#)

---

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](#)