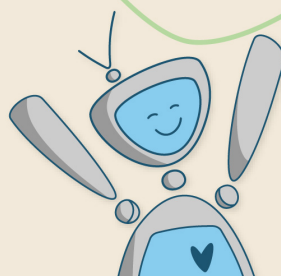


# Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi

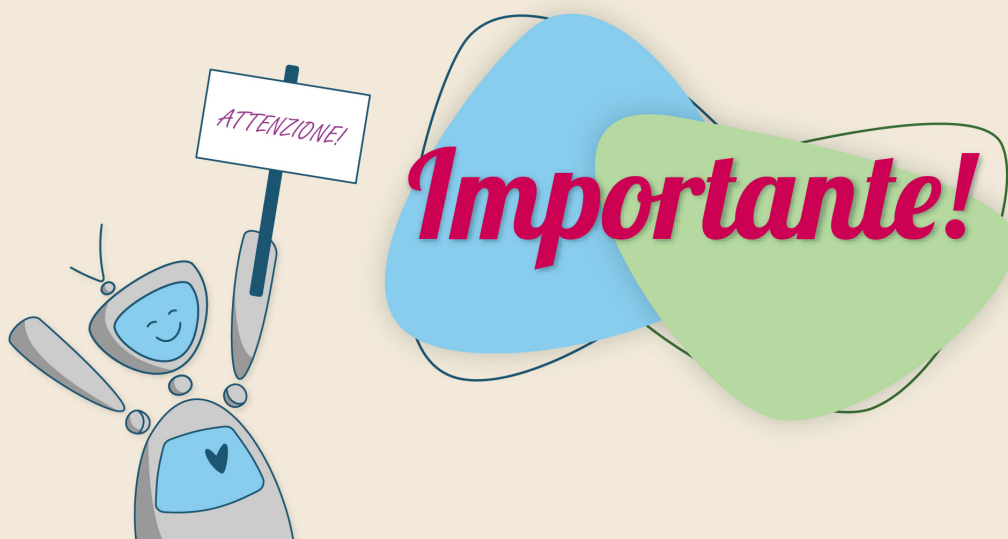


numero 02 - febbraio 2024

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 del nuovo trattamento enzimatico per la malattia di Pompe prodotto da Sanofi abbiamo deciso di organizzare alcuni incontri con medici specialisti, già formati da

Sanofi, per dare risposte chiare e precise a tutte le domande dei pazienti e dei loro caregiver.

Il primo incontro si terrà **sabato 24 febbraio dalle 9 alle 11**, saranno presenti la **Professoressa Tiziana Mongini** (AO Città della Salute e della Scienza della Città di Torino - Professore Associato di Neurologia presso Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Torino) e il Professor **Massimiliano Filosto** (Professore associato di Neurologia presso l'università di Brescia, Clinical Director presso il centro NeMO di Brescia e ASST Spedali Civili).

Il secondo incontro è previsto per **mercoledì 28 febbraio dalle 18.30 alle 20.30**, saranno presenti il **Professor Antonio Toscano** (Direttore della Scuola di Specializzazione in Neurologia dell'Università di Messina, Direttore UOSD Stroke Unit dell'AOU "G. Martino" di Messina) e la **Professoressa Tiziana Mongini**.

**Verrà programmato un terzo incontro per i soli pazienti pediatrici ed i loro caregiver tenuto dalla Dr.ssa Serena Gasperini** (pediatra, direttrice della Struttura Semplice centro per le Malattie Metaboliche Ereditarie Fondazione Mariani dell'IRCCS San Gerardo dei Tintori). La data sarà fissata dopo che i medici del gruppo di lavoro ERT e nuove terapie SIMMESN si saranno riuniti per stilare le linee guida di passaggio al nuovo farmaco per i pazienti pediatrici.

Le riunioni si terranno **online** sulla piattaforma **Google Meet**. Sarà possibile collegarsi utilizzando questi link:

**SABATO 24 FEBBRAIO dalle 9 alle 11:** <https://meet.google.com/jbz-hbqj-raw>

**MERCOLEDI' 28 FEBBRAIO dalle 18.30 alle 20.30:** <https://meet.google.com/cav-frvb-jcc>



## **Raccomandazioni di trattamento per la glicogenosi di tipo 1b associata a neutropenia e disfunzione neutrofila con empagliflozin: il parere di un workshop internazionale.**

È stato pubblicato da poco un **nuovo articolo** sulla gestione del farmaco **Empagliflozin** per la **Glicogenosi di tipo 1b**. In occasione di tale studio è stato riunito un gruppo di esperti al fine di sviluppare raccomandazioni terapeutiche basate sulle evidenze disponibili e sull'esperienza dei centri di cura specialistici, con particolare attenzione all'uso dell'inibitore SGLT2 empagliflozin.

Empagliflozin, approvato per il trattamento del diabete mellito di tipo 2 e dell'insufficienza cardiaca cronica, ormai da qualche anno viene preso in considerazione per i potenziali benefici che può apportare nella Glicogenosi 1b. L'articolo fornisce indicazioni sulla farmacocinetica e raccomandazioni specifiche per la

misurazione continua o frequente del glucosio durante l'introduzione di empagliflozin, in circostanze particolari come la gravidanza e il trapianto di fegato. Gli autori discutono anche sul potenziale uso di altri inibitori SGLT2, come dapagliflozin, e la possibilità futura di inibitori SGLT5 specifici.

Le preziose indicazioni fornite sull'uso di empagliflozin nella gestione della Glicogenosi 1b sottolineano la necessità di un **monitoraggio continuo**, di **ulteriori ricerche** e della **collaborazione tra operatori sanitari, ricercatori e organizzazioni di difesa dei pazienti** per migliorare la comprensione e il trattamento di questa rara malattia metabolica.

Ringraziamo ancora una volta il dottor Rossi, referente italiano del gruppo di ricerca, per la collaborazione e l'impegno profuso nella realizzazione di questo studio.



## I bisogni di cura: un sondaggio per monitorarli

Per poter rappresentare al meglio i pazienti e le loro esigenze, e per cercare di soddisfare le loro esigenze ed aspettative, abbiamo bisogno di **raccogliere dati aggiornati** per capire al meglio la situazione generale, i bisogni e le differenze territoriali o disparità di servizi.

Abbiamo quindi realizzato un questionario, totalmente anonimo e dedicato a **tutti i tipi di glicogenosi**, con lo scopo di essere più efficaci e lavorare meglio, per cercare al nostro meglio di far valere i diritti dei pazienti in maniera equa su tutto il territorio.

Il tuo aiuto è importante, **partecipa anche tu!**

Vai al sondaggio



## Le frasi dei vostri bimbi per il nostro calendario 2025

Hai tra i 3 e i 13 anni? Tu oppure uno dei tuoi fratelli, tua mamma o tuo papà hanno la glicogenosi? Allora abbiamo bisogno di te! Stiamo realizzando un **grande progetto** per il prossimo Natale: grazie a un'idea di Alessandra Sala, il nostro ufficio stampa e scrittrice di libri per bambini, stiamo raccogliendo bellissimi disegni di illustratori professionisti per creare un fantastico calendario per il 2025.

Abbiamo già i disegni, ma ci serve aiuto per scrivere una breve frase da accompagnare ad ogni illustrazione... **abbiamo bisogno della tua fantasia!**

Dacci la tua disponibilità scrivendo una mail a [info@aiglico.it](mailto:info@aiglico.it) con oggetto "Calendario 2025": noi ti spediremo un'immagine e, con l'aiuto di chi vuoi, dovrai raccontare quello che ti viene in mente guardandola o le emozioni che ti fa provare. **Contiamo su di te!**

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](#)

