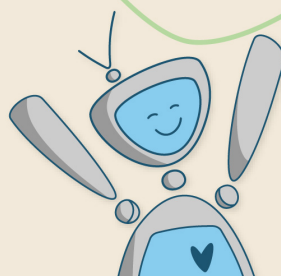


Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi



numero 23 - marzo 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!**



Convegno AIGlico 2025

Sono finalmente **aperte le iscrizioni** per partecipare al prossimo Convegno, che come anticipato si terrà a **Fano (PU)** nelle giornate di **sabato 24** e **domenica 25 maggio**.

Sul nostro sito web sono disponibili tutte le informazioni sull'evento, il programma preliminare e il link al mini-sito dedicato alle prenotazioni.

Per dubbi, problemi o per richiedere maggiori informazioni, potete contattarci ai seguenti recapiti:

- tel: + 39 340-2283311 per questioni amministrative (telefonate solo il lunedì, martedì e giovedì dalle 09.30 alle 12.30, attivo tramite WhatsApp anche fuori da questi orari – risponde Tiziana Monicchi);
- tel: +39 392-9100924 per informazioni sul convegno o prenotazioni (risponde Giovanni Fidati);
- e-mail: info@aiglico.it – segreteria@aiglico.it .

Trovate i link al mini-sito dedicato e al nostro sito web nelle box sottostanti. Vi aspettiamo numerosi!

Per maggiori informazioni

Mini-sito dedicato



Cantieri del Benessere 2025

AIGlico - Associazione Italiana Glicogenosi invita caregiver e pazienti con Glicogenosi a partecipare al terzo incontro

Martedì 18 marzo dalle 18.00 alle 19.30

Amore e Glicogenosi: vivere la coppia tra paure, equilibri e condivisione

L'incontro offrirà strumenti pratici per gestire paure e incertezze all'interno della coppia quando la malattia entra nella relazione, sia che riguardi uno dei partner sia che si tratti di un figlio con glicogenosi. Sarà un'occasione per confrontarsi apertamente su difficoltà ed emozioni, condividere esperienze e trovare strategie per mantenere equilibrio e serenità nella vita di coppia e familiare.

Iniziativa realizzata in collaborazione con
AIHC Associazione Italiana Health Coaching.
Per info e iscrizioni, contattaci con un'e-mail a: info@aiglico.it .



Cantieri del Benessere 2025

È partita la **seconda edizione dei "Cantieri del Benessere"**. Il programma prevede un ciclo di **webinar interattivi e formativi**, destinati a caregiver e persone con Glicogenosi.

Il terzo incontro, dal titolo ***Amore e Glicogenosi: vivere la coppia tra paure, equilibri e condivisione***, si terrà **martedì 18 marzo, dalle 18.00 alle 19.30**, con l'obiettivo di fornire strumenti pratici per gestire paure e incertezze all'interno della coppia quando la malattia entra nella relazione, sia che riguardi uno dei partner sia che si tratti di un figlio con glicogenosi.

Il progetto è realizzato in collaborazione con **AIHC - Associazione Italiana Health Coaching**. I relatori saranno:

- **Francesco Di Coste** - Master Certified Coach e Presidente AIHC;
- **Dr.ssa Maria Vittoria De Girolamo** - Healthcare Coach Professionista ICF EQ & Mindful Coach.

La partecipazione è **gratuita e aperta anche a non soci**; questo primo incontro si rivolge ai **caregiver e genitori di pazienti** e si svolgerà su piattaforma **Google Meet**.

Per potersi collegare è sufficiente seguire il link sottostante. Ti aspettiamo!

Link: meet.google.com/wtg-ivcf-dvb



Una partita per sensibilizzare

Lunedì 9 giugno al Palasport di Cesena si terrà una giornata di sport, condivisione e solidarietà dedicata a chi vive da vicino la realtà della glicogenosi.

Sarà un'occasione unica per far sentire la nostra voce, creare consapevolezza e trascorrere insieme un momento di festa e inclusione. Che siate pazienti, genitori o familiari, il vostro supporto è fondamentale per rendere questa giornata ancora più significativa e giocheremo contro una rappresentativa di Futsal giovanile.

Nelle prossime settimane verranno condivise le informazioni per poter prendere parte all'iniziativa.

Vi aspettiamo numerosi per tifare, partecipare e condividere esperienze preziose. Insieme siamo più forti!



IPA/Erasmus MC Pompe Survey: la tua voce conta!

Nel 2022, grazie alla collaborazione tra IPA (International Pompe Association) e l'Erasmus University Medical Center, è stato lanciato l'IPA/Erasmus MC Pompe Survey, un questionario importante che raccoglie dati sulla Malattia di Pompe direttamente dai pazienti. Questo registro offre un'opportunità unica di contribuire alla ricerca e migliorare la comprensione della malattia, permettendo ai ricercatori di compiere passi avanti più rapidi e mirati.

La partecipazione al sondaggio è importantissima, perché fornisce informazioni fondamentali sulla progressione della malattia e sull'impatto che ha sulla vita quotidiana dei pazienti. I dati raccolti sono essenziali per guidare la ricerca, così che possa essere più efficace nel migliorare il trattamento e la qualità della vita dei pazienti con la Malattia di Pompe. Il tuo contributo farà davvero la differenza!

Siamo felici di annunciare che il questionario è ora disponibile anche in italiano. Grazie alla collaborazione con la nostra Associazione, stiamo cercando partecipanti tra i pazienti italiani per raccogliere dati che riflettano la realtà della popolazione italiana.

Come partecipare

Il Centro Erasmus invierà a chi aderisce tutto il materiale necessario, tra cui:

- una lettera di invito personalizzata;
- l'informativa per il paziente;
- il modulo di consenso;
- il modulo per inserire la propria e-mail (a cui verrà inviato il questionario elettronico in italiano);
- una busta preaffrancata per inviare il modulo di consenso firmato e la propria email.

Requisiti per partecipare:

- età superiore ai 16 anni;
- diagnosi confermata di Malattia di Pompe.

Come aderire?

Per partecipare, basta inviare una email con oggetto "Pompe Survey" a info@aiglico.it, indicando:

- nome e cognome della persona che desidera partecipare;
- indirizzo a cui inviare il materiale cartaceo;
- indirizzo email per il questionario elettronico.

Ricorda che inviando queste informazioni, **acconsenti a condividerle** con il Centro Erasmus di Rotterdam.

Oppure, puoi anche **fare direttamente la tua richiesta** per partecipare al sondaggio cliccando sul pulsante a fine testo.

Per maggiori informazioni, visita la pagina dedicata sul nostro sito, che trovi nel box sottostante.

Non perdere questa occasione e unisciti a noi per supportare la ricerca sulla Malattia di Pompe. La tua partecipazione è fondamentale!

Vai al sito Erasmus per partecipare

Vai al sito AIGlico per più informazioni

Prenditi cura di te.
A presto, sperando di portarti tante novità!



AIGlico

Parabiago (MI)

Questa email è stata inviata a {{contact.EMAIL}}
Ricevi questa mail perché sei iscritto/a alla nostra associazione o alla nostra newsletter.

[Annulla iscrizione](#)