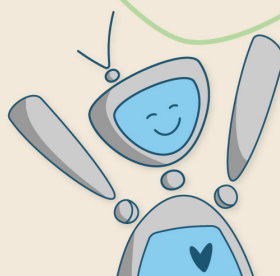


Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi



numero 24 - marzo 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!**



Convegno AIGlico 2025

Sono **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. Vi segnaliamo una variazione rispetto al programma: **le dimostrazioni di sport paralimpici previste per il sabato mattina non si terranno più al Palazzetto di Fano, ma in un'altra struttura ancora da definire**.

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!

Vai al sito AIGlico

Vai al mini-sito dedicato



Cantieri del Benessere 2025

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

Martedì 8 aprile dalle 18.00 alle 19.30

La gestione della rabbia: trasformare l'emozione in energia positiva e costruttiva

L'incontro offrirà strumenti pratici per riconoscere, comprendere e canalizzare la rabbia, riconoscerne i segnali e migliorare la comunicazione con familiari, amici e professionisti della salute

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 **La gestione della rabbia: trasformare l'emozione in energia positiva e costruttiva**, si terrà **martedì 8 aprile, dalle 18.00 alle 19.30**, con l'obiettivo di fornire strumenti pratici per riconoscere, comprendere e canalizzare la rabbia, riconoscerne i segnali e migliorare la comunicazione con familiari, amici e professionisti della salute.

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/bwp-garp-xqn



Una partita per le glicogenosi

Come anticipato nella scorsa newsletter, il prossimo **lunedì 09 giugno** giocheremo una **partita di calcio a 5 di beneficenza e per sensibilizzare sulle glicogenosi**. L'evento si terrà presso il **Palasport di Cesena (FC)**, e ci scontreremo contro una rappresentativa giovanile.

Vuoi giocare per noi?

Per poter partecipare all'evento dobbiamo trovare dei giocatori per comporre la nostra squadra: ci servono almeno **8 persone**, che possono essere pazienti, genitori, parenti o amici.

AIGlico rimborserà le spese di viaggio a chiunque decida di far parte della squadra e saranno offerti pernottamento e pasti grazie all'ospitalità della Divisione Calcio a 5.

Il tuo supporto è fondamentale per rendere questa giornata ancora più significativa: anche fare il tifo è importante! Nelle prossime settimane condivideremo ulteriori informazioni per poter prendere parte all'evento; **per partecipare come giocatore c'è tempo per dare la propria disponibilità fino a giovedì 15 maggio**. Se vuoi giocare per noi, scrivici una e-mail al nostro indirizzo info@aiglico.it.

Ti aspettiamo!

Conferenza Stampa OMaR sul nuovo farmaco per la Malattia di Pompe

Il prossimo **venerdì 28 marzo** ci sarà una conferenza stampa online organizzata da OMaR (Osservatorio Malattie Rare) su un nuovo farmaco, recentemente approvato da AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), per la Malattia di Pompe a esordio tardivo. Il farmaco è **Pombiliti + Opfolda** ed è prodotto dalla casa farmaceutica Amicus Therapeutics.

All'evento sarà presente in rappresentanza di AIGlico la nostra presidente Elisabetta Conti, che parlerà della nostra Associazione e del lavoro che facciamo.

La partecipazione è aperta a tutti e puoi trovare maggiori informazioni leggendo l'articolo dedicato sul sito di OMaR o iscriverti all'evento cliccando nelle box sottostanti.

[Link all'articolo](#)

[Partecipa all'evento](#)



XXII Convention Scientifica Telethon

Qualche giorno fa, lunedì 17 e martedì 18 marzo, abbiamo partecipato alla **XXII Convention Scientifica della Fondazione Telethon**, presso il Palacongressi di Rimini.

Tra gli argomenti toccati, si è parlato dei **progressi della ricerca scientifica** e delle **terapie geniche**.

Anche la nostra Associazione è stata parte attiva dell'evento: abbiamo infatti partecipato esponendo il **poster** del nostro progetto di **fisioterapia respiratoria**.

Ringraziamo Giovanni Fidati per averci rappresentati e la Fondazione Telethon per questa importante opportunità per scambiare informazioni e fare rete.

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](#)