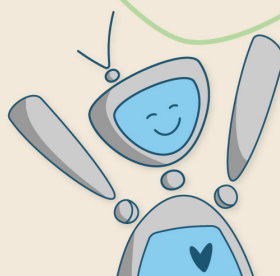


# Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi



**numero 25 - aprile 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 **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](mailto:info@aiglico.it) – [segreteria@aiglico.it](mailto:segreteria@aiglico.it) .

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



**Cantieri del Benessere 2025**

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

Martedì 15 aprile dalle 18.00 alle 19.30

**“Io sono importante”: come recuperare la fiducia in se stessi e la motivazione personale**

L'incontro offrirà strumenti pratici per incrementare la fiducia in se stessi con un riflesso positivo sulla propria motivazione personale per affrontare in chiave proattiva le sfide quotidiane, lavorative e personali, creando uno spazio di ascolto e di condivisione.

Iniziativa realizzata in collaborazione con  
**AIHC Associazione Italiana Health Coaching.**  
Per info e iscrizioni, contattaci con un'e-mail a: [info@aiglico.it](mailto: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 quarto incontro, dal titolo **"Io sono importante": come recuperare la fiducia in se stessi e la motivazione personale**, si terrà **martedì 15 aprile, dalle 18.00 alle 19.30**, con l'obiettivo di fornire strumenti pratici per incrementare la fiducia in se stessi, migliorare la propria motivazione personale ed affrontare in chiave proattiva le sfide quotidiane, lavorative e personali.

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!

## Podcast Sentirsi In Salute

In occasione della **Giornata Internazionale di Sensibilizzazione sulla Malattia di Pompe**, che si terrà il prossimo **15 aprile**, **Elisabetta Conti** ed **Anna Paola Bianchi**, rispettivamente presidentessa e consigliera della nostra Associazione, hanno partecipato ad una puntata del podcast **Sentirsi in Salute**, per la rubrica Voci Rare. Insieme alla **dottoressa Sabrina Ravaglia** dell'IRCCS Fondazione Mondino di Pavia e alla giornalista scientifica **Annalisa Manduca**, si è parlato della Malattia di Pompe dal punto di vista medico e da quello del paziente, ed è stata raccontata brevemente la storia della nostra Associazione e di quello che facciamo.

Puoi seguire la puntata su Spotify cliccando sul pulsante in basso. Buon ascolto!

Ascolta la puntata su Spotify



### Questionario sul ruolo del logopedista nella presa in carico di persone con malattie genetiche rare

Siamo stati contattati da una studentessa del Corso di Laurea in Logopedia presso l'Università Politecnica delle Marche, che sta preparando un **progetto di tesi** incentrato sul **ruolo del logopedista nella presa in carico delle persone che convivono con una malattia rara**.

Condividiamo con te il questionario conoscitivo da lei preparato, per poter raccogliere dati utili ad evidenziare eventuali **problematiche e criticità** nel sistema sanitario e nella **formazione dei professionisti** sanitari, con l'obiettivo di **ipotizzare proposte volte ad un miglioramento**.



### International Pompe day 2025

Partecipa all'evento virtuale **"Run, Walk or Roll"**, organizzato dall'**International Pompe Association** in occasione della **Giornata Internazionale di Sensibilizzazione sulla Malattia di Pompe!**

**Dal 1° al 15 aprile**, unisciti a noi per aumentare la consapevolezza globale sulla malattia di Pompe. Partecipando, contribuirai a sensibilizzare sull'importanza del riconoscimento, del supporto e della comunità.

Il tema di quest'anno, **"Ogni movimento conta"**, ci ricorda che ogni passo, corsa o spostamento in sedia a rotelle fa davvero la differenza. Le iscrizioni sono aperte fino al 14 aprile, quindi non aspettare!

**Partecipa e condividi la tua esperienza sui social** con gli hashtag:

Il questionario è **anonimo**, rispetta la privacy come richiesto da legge, e la compilazione richiede solo **pochi minuti**. Si rivolge a **famiglie con minori** che convivono con una malattia rara o a **pazienti adulti**.

Per i partecipanti che lo richiederanno, al termine dell'indagine, sarà inviato del **materiale informativo**.

Puoi trovare il link al questionario cliccando sul pulsante qui sotto. Buona compilazione!

[Vai al questionario](#)

[#EveryMoveCounts](#) [#PompeAwareness](#)  
[#InternationalPompeDay2025](#).

#### Come partecipare:

- **iscriviti:** prenota il tuo posto registrandoti, cliccando sul pulsante qui sotto per accedere alla pagina di iscrizione;
- **registra la tua distanza percorsa:** una volta iscritto, riceverai il tuo numero di pettorale virtuale, con cui potrai registrare i chilometri percorsi attraverso il modulo sul sito;
- **segui la classifica:** puoi tenere d'occhio i partecipanti seguendo la leaderboard;
- **ottieni il tuo kit:** per i partecipanti italiani è possibile scaricare il file stampabile dal sito e realizzare la propria maglietta in autonomia/in loco;
- **condividi il tuo percorso:** puoi pubblicare foto e video della tua partecipazione all'evento, per aumentare la consapevolezza e la solidarietà tramite i social network!

[Iscriviti all'evento](#)

---

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](#)