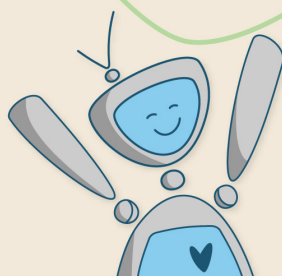


Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi



numero 26 - maggio 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

Ti ricordiamo che il prossimo Convegno AIGlico 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 aggiornato** e il link al mini-sito dedicato alle prenotazioni.

Ti segnaliamo inoltre che **le dimostrazioni di sport paralimpici previste per il sabato mattina si terranno al Pala Trava, sito in Via Trave, 24/C**.

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 .

Puoi trovare il link al nostro sito web nella box sottostante. Ti aspettiamo!

Informazioni e programma

Screening Neonatale: inserita nel panel la Malattia di Pompe

Negli scorsi giorni, abbiamo ricevuto una bella notizia: grazie all'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), sono state inserite nel panel dello Screening Neonatale Esteso altre nove malattie, tra cui la SMA e la Malattia di Pompe.

Si tratta di un importante cambiamento in positivo, perché l'accesso ad una diagnosi precoce, e di conseguenza a possibili terapie farmacologiche o di supporto al paziente, può fare una grossa differenza sulla progressione dei sintomi e sulla qualità di vita, in queste patologie.

Ulteriori informazioni sull'argomento sono disponibili nell'articolo di O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare, che puoi trovare seguendo il link nel riquadro sottostante.

Screening Neonatale



Dona il tuo 5x1000 ad AIGlico

Anche quest'anno si avvicina il periodo della dichiarazione dei redditi: se desideri supportarci, puoi scegliere di devolvere il tuo 5x1000 ad AIGlico ed aiutarci a proseguire nelle nostre attività e sostenere la ricerca scientifica sulle Glicogenosi.

Farlo è semplice e gratuito: nella tua dichiarazione, firma il primo riquadro ed inserisci il nostro codice fiscale: 97187130154.

Se lo desideri, puoi spargere la voce anche tra amici e parenti, per cercare di aiutarci il più possibile. Per maggiori informazioni, puoi consultare la pagina dedicata del nostro sito web cliccando sulla box in basso.

[5x1000 AIGlico](#)

Giornata Internazionale per la Malattia di Pompe e altre iniziative

Interviste O.Ma.R.

Per la Giornata Internazionale di sensibilizzazione sulla Malattia di Pompe, O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare ha realizzato un e-book dedicato, contenente delle interviste alle dottoresse Sabrina Ravaglia e Loredana Guidolin, e alla nostra presidente Elisabetta Conti.

Puoi scaricarlo o leggere le interviste seguendo il link nella box sottostante.

Ringraziamo O.Ma.R. per lo spazio dedicatoci in questa importante giornata.

[Vai al sito OMaR](#)

Podcast Voci Rare

La rubrica Voci Rare del podcast Sentirsi in Salute, promossa da Sanofi, in questa puntata parla della Malattia di Pompe insieme alla dott.ssa Sabrina Ravaglia, neurologa e responsabile del centro neuromuscolare dell'adulto dell'Istituto Neurologico Nazionale IRCCS Fondazione Mondino di Pavia, Anna Paola Bianchi, membro del nostro Consiglio Direttivo e la nostra presidente Elisabetta Conti.

Puoi ascoltare la puntata su Spotify seguendo il link nella box sottostante.

Ringraziamo Sanofi per il continuo impegno nella divulgazione ed averci ospitato.

[Vai alla puntata](#)



Donazione uova di Pasqua

In occasione delle feste pasquali, il piccolo Nicola e la sua famiglia, tra cui Giovanni Fidati, membro del nostro Consiglio Direttivo, hanno donato delle uova di cioccolato ai bambini dei reparti dell'IRCCS Eugenio Medea La Nostra Famiglia di Brindisi e dell'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari. Li ringraziamo per questo importante gesto volto a sensibilizzare e far trascorrere ai piccoli pazienti queste giornate di festa con un po' di spensieratezza in più.

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](#)