



Numero 28 - settembre 2025

Ti diamo il benvenuto a **Chiacchierando**, la newsletter di AIGlico - Associazione Italiana Glicogenosi.

Useremo questo spazio per aggiornarti periodicamente sulle **ultime novità**, su **quello che facciamo** e sulle nostre **iniziative**. Oltre a questo, verranno condivise **notizie scientifiche**, ma anche **sondaggi**, **progetti** o **studi clinici** in partenza.

Ti aspettiamo al prossimo numero, **buona lettura!**



Aggiornamento sull'attività di ricerca sperimentale per glicogenosi di tipo 3

Come anticipato da una nostra mail inviata lo scorso luglio ai soci che convivono con la glicogenosi di tipo 3, vi invitiamo a leggere un breve **report**, a cura della **dottorssa Doriana Triggiani**, nostra ex borsista. La dottoressa sta svolgendo un interessante **studio sperimentale** presso l'Ente di Ricerca Enea, finalizzato a individuare degli **approcci terapeutici innovativi** per la cura della **glicogenosi di tipo 3**.

La ricerca in medicina, specialmente negli ultimi anni, ha compiuto grandissimi progressi, grazie anche all'aiuto di discipline come la bioinformatica, la metabolomica, la fisica delle nanoparticelle, l'utilizzo di modelli cellulari in 3D (organoidi, sferoidi), con l'obiettivo di facilitare e di individuare nuove strategie terapeutiche, nella speranza che tutti ne possano beneficiare in tempi brevi.

Puoi leggere il report sul nostro sito web, cliccando sul pulsante qui sotto.

Vai al report

AlGlico vince il bando Amicus Ignite

Nei mesi scorsi, la nostra Associazione ha partecipato ad un **bando europeo** finanziato da **Amicus Therapeutics**, ossia il **bando Ignite**, risultando vincitrice. Prossimamente, quindi, verrà alla luce un **nuovo progetto** per poter supportare i soci con Malattia di Pompe nel processo di cura e gestione della patologia.

Continuate a seguirci per ricevere aggiornamenti!

AlGlico per l'inserimento scolastico

Crediamo che ogni bambino e ragazzo abbia diritto a crescere in un ambiente scolastico accogliente e preparato. Per questo, la nostra associazione ha costituito un **gruppo di specialisti** che si mette a disposizione delle famiglie per formare docenti e personale scolastico. L'obiettivo è offrire strumenti e competenze concrete per favorire un inserimento sereno, inclusivo e partecipato.

Vi invitiamo a scriverci ad info@aiglico.it con specifiche motivazioni ed esigenze, così da poter garantire il massimo supporto a chi ne ha necessità.

Insieme possiamo costruire una scuola capace di **valorizzare le differenze** e trasformarle in risorse.



Cinque nuovi dinamometri per i pazienti con glicogenosi muscolari

Grazie alle raccolte fondi dei nostri soci, alle donazioni e ai fondi del 5x1000, è stato possibile acquistare cinque nuovi **dinamometri** necessari per eseguire le **prove di forza** sui pazienti con **glicogenosi muscolari**.

La richiesta è arrivata alla nostra Associazione da medici specialisti di **tre diversi ospedali**: la dott.ssa Simona D'Amore del policlinico di Bari, il Prof. Maurizio Inghilleri del Policlinico Universitario Umberto I di Roma, e la dott.ssa Elisabetta Sette dell'Arcispedale Sant'Anna di Ferrara. Siamo felici di aver contribuito con il nostro supporto all'approvvigionamento di nuove attrezzature **fondamentali per il monitoraggio e la cura dei pazienti**.

Ti ricordiamo che **sul nostro sito** puoi trovare tutte le **informazioni per le donazioni e il versamento del 5x1000**. Cogliamo l'occasione per **ringraziare** chi ha già pensato ad AIGlico per le proprie donazioni.

In foto: la consegna del dinamometro alla dott.ssa D'Amore da parte del nostro socio Giovanni Fidati.

[Vai al sito AIGlico](#)



RicettAIGlico

Hai creato o sperimentato una nuova ricetta adatta alle glicogenosi epatiche o muscolari? Vorresti condividerla con la nostra community?

Inviata via mail a info@aiglico.it con oggetto "ricetta per glicogenosi + tipologia", la sottoporremo a revisione delle nostre dietiste e la condivideremo nelle prossime newsletter!

AIGlico cerca volontari

La nostra Associazione sta diventando sempre più grande e impegnata su vari fronti. Infatti, facciamo parte di associazioni più grandi che si occupano di dialogare con le istituzioni e di creare tavoli di lavoro e di ricerca, collaboriamo attivamente con aziende e case farmaceutiche, partecipiamo a convegni e siamo un punto di riferimento per tutti i medici che si occupano della nostra patologia. Per questo, abbiamo costantemente bisogno di **nuovi volontari** e di persone che abbiano un po' di tempo da dedicare all'Associazione e che ci aiutino con **nuove idee e progetti da condividere e realizzare**.

A ottobre 2026 si terranno le elezioni per il rinnovo del Consiglio Direttivo: manca poco più di un anno e alcuni di noi, per età o impegni lavorativi, non rinnoveranno la candidatura. Per questo stiamo cercando fin da ora **nuovi volontari che possano collaborare con noi, e che potranno eventualmente candidarsi nel prossimo Direttivo**. L'attività di volontariato in AIGlico è certamente faticosa ed impegnativa, ma anche ricca di soddisfazioni e opportunità di crescita personale.

Per maggiori informazioni, o per inviare la tua candidatura puoi scrivere alla mail info@aiglico.it

XXIII Rapporto sulle politiche della cronicità e delle malattie rare di Cittadinanzattiva

Per poter redigere il **XXIII Rapporto sulle politiche della cronicità e delle malattie rare**, siamo stati contattati da **Cittadinanzattiva** per proporre un questionario, rivolto a **pazienti e caregiver**, sulle malattie rare.

Il sondaggio è aperto a tutti i tipi di malattie rare, ed è quindi **rivolto a tutti i tipi di glicogenosi**.

Sarà possibile partecipare al questionario fino a domenica 12 ottobre.

Ti invitiamo a partecipare!

[Vai al sondaggio](#)

Prenditi cura di te.

A presto, sperando di portarti tante novità!



AIGlico - Associazione Italiana Glicogenosi APS

Parabiago (MI)

info@aiglico.it - www.aiglico.it - 340 2283311



Questa email è stata inviata a {{contact.EMAIL}}

Ricevi questa mail perché sei iscritto/a alla nostra associazione o alla nostra newsletter.

[Annulla iscrizione](#)