



Numero 29 - novembre 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!**



Torta di carote senza zucchero

Attenzione: la ricetta contiene carboidrati!

Per consumare la dose corretta, si consiglia di pesare l'intera torta da cotta e poi fare una proporzione, sapendo che l'intera torta conterrà circa 71 grammi di carboidrati.

Ricorda bene: anche se senza zuccheri, **i dolci vanno consumati saltuariamente e in situazioni speciali!** Questo principio è fondamentale per l'educazione alimentare dei pazienti con glicogenosi 1!

Ringraziamo Deborah per aver creato la ricetta e avercela inviata.

Ringraziamo la dott. R. Pretese, dietista esperta in dietoterapia per le GSD di tipo 1, per averla validata.

Ricordiamo che, prima di riprodurre questa ricetta, è fondamentale chiedere sempre conferma al proprio centro medico di riferimento.

Ingredienti

Dosi per quattro persone

- 100 g carote;
- 2 uova;
- 75 g mele;
- 50 g olio di semi;
- 50 g mandorle;
- 100 g farina*;
- 8 g lievito;
- ½ bacca di vaniglia;
- lamelle di mandorle per decorare.

*71 g di carboidrati totali per 100 g di farina

Procedimento

1. Sbucciare e grattugiare le carote, poi tritare finemente le mandorle;
2. sbucciare le mele e tritare con metà quantità di olio fino ad ottenere una purea omogenea;
3. montare le uova con le fruste elettriche e aggiungere la farina di mandorle e la purea di mele con la restante parte di olio, poi incorporare la farina e il lievito;
4. aggiungere le carote e mescolare bene il composto con una spatola;
5. mettere l'impasto in una teglia rivestita con carta da forno e decorare in superficie con le lamelle di mandorle;
6. cuocere in forno ventilato a 170°C per 35 minuti.



Se desideri dare il tuo contributo a questa rubrica, invia una mail a info@aiglico.it!



È tempo di rinnovamento! Cerchiamo nuovi membri per il Direttivo 2026

Il nuovo anno porterà con sé un passaggio importante per la nostra associazione: il rinnovo delle cariche del Consiglio Direttivo.

Alcuni membri dell'attuale



Premio Angelo Zanibelli e Patient Council 2025

Il 21 ottobre scorso, la nostra Associazione è stata invitata da Sanofi a partecipare alla XIII edizione del "Premio Angelo Zanibelli - La parola che cura", organizzato presso l'Ambasciata



Home therapy in Emilia Romagna: le ultime novità

Lo scorso 28 ottobre, la nostra Associazione, rappresentata dalla presidentessa Elisabetta Conti, ha partecipato ad un importante incontro in Regione Emilia Romagna dedicato alle infusioni domiciliari di ERT per pazienti con Malattia di Pompe.

Direttivo, che ringraziamo di cuore per l'impegno e la dedizione dimostrati in questi anni, non rinnoveranno la propria candidatura. Per questo e per garantire continuità ai servizi che offriamo ai soci e ai pazienti, cerchiamo persone motivate, appassionate e desiderose di fare la differenza, che vogliano candidarsi per contribuire attivamente alla vita dell'associazione.

Perché candidarsi?

Far parte del Direttivo significa essere al centro delle decisioni, partecipare attivamente alla costruzione dei nostri progetti, portare idee nuove, ma soprattutto dare voce alla comunità che rappresentiamo.

Cerchiamo proprio te se:

- ti sta a cuore la missione dell'associazione;
- hai voglia di impegnarti con spirito collaborativo;
- vuoi portare la tua esperienza, la tua creatività o il tuo punto di vista.

Tutto quello che serve è la voglia di contribuire in modo concreto e condividere un pezzo di strada insieme.

Scrivici ad info@aiglico.it se sei interessato o se hai domande: saremo felici di raccontarti cosa comporta questo ruolo e cosa significa far parte del Direttivo.

La tua voce conta, è il momento di farla sentire!

di Francia a Roma, sita in Palazzo Farnese.

Questo premio letterario, nato nel 2013, intende valorizzare la narrazione di temi che trattino la parola come strumento sociale e terapeutico nei confronti della malattia, e possono parteciparvi opere edite e inedite più una terza categoria dedicata agli illustrati.

Durante la serata, è stato conferito un premio Menzione Speciale al compianto giornalista Franco Di Mare.

Il giorno successivo, 22 ottobre, si è tenuto il *Patient Council 2025*, un incontro tra i rappresentanti di tutte le associazioni in *partnership* con Sanofi. Quest'anno è stato trattato il tema dell'Intelligenza Artificiale e di come questa possa essere utilizzata a favore dei pazienti e dei *caregiver*, per semplificarne la vita quotidiana e il rapporto con i medici curanti. Il *Patient Council* si è concluso con l'espressione dei vari punti di vista sull'IA, e con l'indicazione che, comunque, è necessaria una grande attenzione all'uso che se ne fa, soprattutto in un campo delicato come quello medico.

Si è trattato di un importante momento di confronto, soprattutto per l'apertura ad una possibilità di dialogo ulteriore tramite la convocazione di un tavolo di lavoro operativo che coinvolga anche i rappresentanti delle associazioni che beneficerebbero di questo servizio.

All'incontro erano presenti anche i presidenti delle altre associazioni di pazienti con malattie lisosomiali, ossia AIG - Associazione Italiana Gaucher, AIAF - Associazione Italiana Anderson-Fabry e AIMPS - Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi.

Per maggiori dettagli, è possibile leggere l'articolo dedicato, scritto da OMAR - Osservatorio Malattie Rare, che ringraziamo per il supporto.

[Vai all'articolo](#)

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](#)