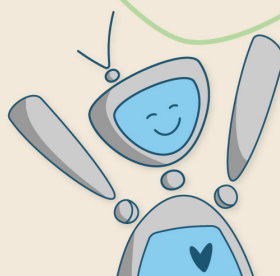


Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi



numero 03 - 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!**



Evento di presentazione Cantieri del benessere AIHC

Siamo entusiasti di annunciare il lancio di due nuovi cicli di webinar, dedicati all'**empowerment dei pazienti e dei caregiver!** Segna sul calendario la data del **14 marzo 2024** per partecipare all'**evento di presentazione**.

Crediamo fermamente nell'importanza della **condivisione** e della **crescita personale** svolta insieme. Pertanto, la nostra Associazione, nata dalla necessità di abbattere la solitudine e il senso di abbandono che spesso accompagnano la rarità della nostra malattia, propone anche attraverso questi laboratori, di continuare a offrire un supporto prezioso e un'opportunità di crescita personale ai nostri associati che vorranno partecipare.

In questa occasione ti presentiamo il programma dei workshop finalizzati a favorire il **benessere psico-fisico delle persone con patologie croniche e per i loro familiari**, che si svolgeranno in collaborazione con Associazione Italiana Health Coaching - AIHC. Questi laboratori esperienziali avranno la finalità di offrire ai partecipanti degli strumenti "pratici" che potranno supportarti nell'affrontare le difficoltà della vita quotidiana e a gestire al meglio la sfera emotiva-relazionale di chi vive in prima persona la Glicogenosi e di chi lo assiste.

Riteniamo che un processo di trasformazione personale porti ad una motivazione più consapevole e a un senso di coerenza maggiore nei confronti della vita su un piano emotivo, psicosociale ed esistenziale. Il risultato sarà una **maggiore consapevolezza** della propria condizione e di conseguenza una **più stretta aderenza alle direttive terapeutiche e agli stili di vita** suggeriti dagli specialisti.

I nostri webinar sulla consapevolezza dei pazienti e dei caregiver saranno tenuti da due Health Coach: il **dott. Francesco Di Coste** e la **dott.ssa Maria Vittoria De Girolamo**; sono progettati per offrire strumenti pratici, ascolto attivo, informazioni utili e una piattaforma per condividere esperienze e stati d'animo con gli Health Coach e con gli altri membri della nostra comunità.

Sarà un'occasione utile per **imparare, condividere e sentirsi parte di una rete di supporto** che comprende e accoglie ogni voce e ogni storia.

Durante l'incontro di presentazione saranno rese note le modalità di iscrizione al percorso.

Per accedere all'evento del 14 marzo clicca su questo link:

<https://meet.google.com/tra-byqv-ymp>



Questionario per glicogenosi epatiche

Il **dr. Derks** ed il **dr. Rossi**, referente italiano del progetto, ci hanno inviato un **sondaggio** per uno studio sul **monitoraggio continuo della glicemia (CGM)** nelle persone con **glicogenosi epatiche**.

Viene chiesto ai caregiver ed alle persone con glicogenosi di compilare il sondaggio individualmente, **senza discutere le domande prima di inviare le risposte**. In questo modo più di una persona all'interno della stessa famiglia può rispondere al sondaggio e condividere la propria esperienza.

Per rispondere alle domande clicca su: <https://www.surveymonkey.com/r/9DZS3Q6>

Essendo completamente in inglese, ci mettiamo a disposizione per essere di **supporto** nella compilazione per le persone che non hanno dimestichezza con la lingua.

Per qualsiasi richiesta in merito puoi scrivere una mail a marialaura.caiaffa@aiglico.it.



Campagna Associativa AIGlico 2024

Se non lo hai già fatto, ti ricordiamo che puoi **associarti ad AIGlico per il 2024** in vari modi, riassunti sul nostro sito a questo link: <https://www.aiglico.it/diventa-socio/>

Essere soci non è obbligatorio per ricevere i nostri aggiornamenti, ma è sicuramente un vantaggio! Per esempio si può usufruire gratuitamente del servizio di **consulenza legale**, partecipare ai nostri **progetti di ricerca** per migliorare la qualità della vita dei pazienti con glicogenosi e si hanno **importanti sconti** per la partecipazione in presenza al Convegno Nazionale annuale.

Diventa anche tu socio AIGlico!

Per maggiori informazioni sui vantaggi dei soci, visita il nostro sito cliccando qui sotto

I vantaggi dei nostri soci



Diventa volontario AIGlico

Se desideri aiutare l'associazione ed hai un po' di tempo libero, puoi scegliere di **diventare volontario**.

Nelle nostre comunicazioni parleremo sempre più spesso delle attività che i membri del direttivo svolgono o organizzano e sarà più semplice capire quanto lavoro si svolge dietro le quinte.

Ci sono **tante mansioni** diverse di cui potresti occuparti in base al tuo tempo e alle tue capacità e competenze, dalla raccolta fondi, alla collaborazione nella creazione di nuovi progetti di ricerca, alla gestione di social network...

Per informazioni visita il nostro sito cliccando qui sotto

Diventa volontario

In occasione della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare**, tenutasi lo scorso giovedì 29 febbraio, abbiamo partecipato ad alcuni incontri, spettacoli o manifestazioni volte a

sensibilizzare sul tema.

In particolare, alcuni membri del nostro Consiglio Direttivo ed alcuni volontari, sono stati presenti a **Milano, Roma, Bari e Palermo**. La nostra presidente, inoltre, è stata intervistata per un **servizio trasmesso al TG3 Regionale dell'Emilia Romagna**: in questa occasione è stata ribadita l'importanza di poter garantire la possibilità di **svolgere le infusioni periodiche di ERT presso il proprio domicilio**, soprattutto alla luce dell'approvazione del nuovo farmaco per la malattia di Pompe.

È sempre importante partecipare a questi eventi, per cercare di **far conoscere** maggiormente **la realtà delle malattie rare e delle glicogenosi**: noi continuiamo a fare del nostro meglio per essere presenti e fare la nostra parte.

Qui sotto, alcune foto degli eventi dei giorni scorsi.



Evento "Mondo Rare 2024" a Bari

In foto: relatori e relatrici dell'evento.



IX Marcia dei Malati Rari a Milano

In foto: rappresentanti di associazioni e volontari.



Evento Giornata delle Malattie Rare a Roma

In foto: i ragazzi del Liceo Scientifico Musicale di Roma, che hanno offerto un intermezzo musicale durante l'evento.



Evento Giornata Internazionale delle Malattie Rare a Palermo

In foto: rappresentanti di Associazioni, Professori e clinici responsabili dei CRR del Policlinico, e rappresentanti di Ordini Professionali.



Servizio TG3 Regione Emilia Romagna per Giornata mondiale delle Malattie Rare

In foto: Elisabetta Conti, presidente AIGlico.

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](#)

