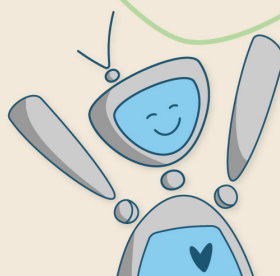


# Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi

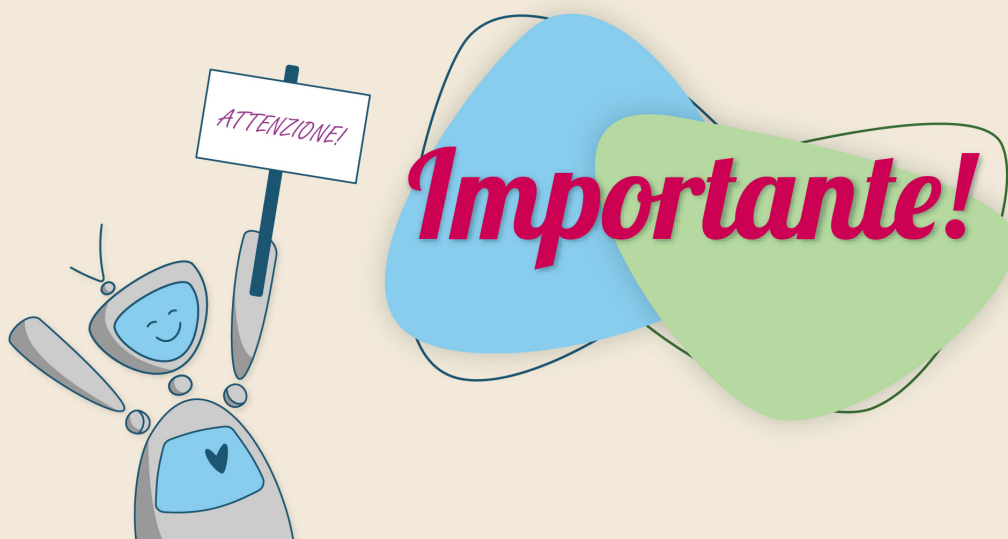


numero 05 - aprile 2024

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!**



**AIGlico incontra i Volontari: nuove idee per le prossime raccolte fondi**

Un'occasione preziosa per condividere **idee, visioni e suggerimenti** su come organizzare le nostre **prossime raccolte fondi**. Il tempo ed il contributo di ognuno di noi è essenziale e le vostre idee saranno il motore delle nostre **prossime iniziative**.

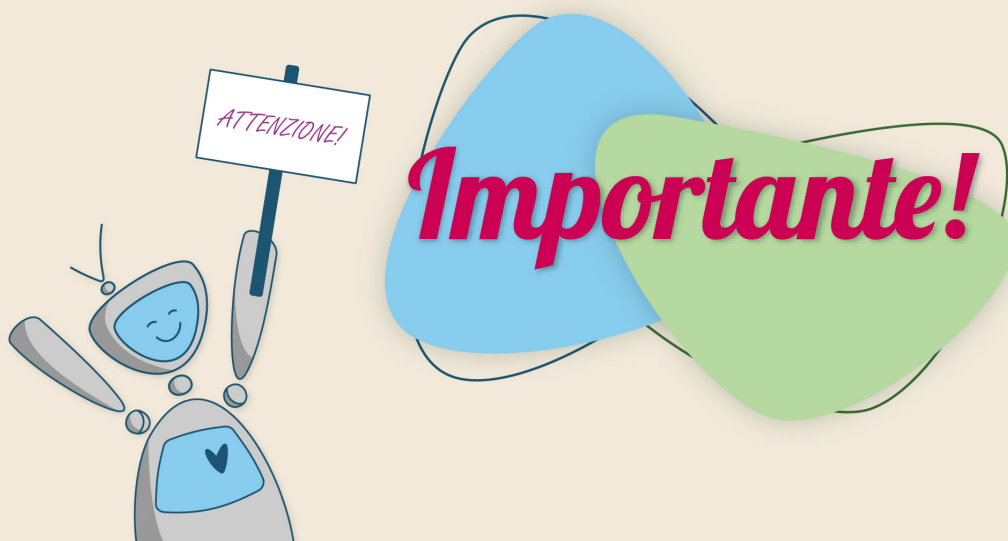
Per questo incontro prevediamo una **sessione aperta di brainstorming**, seguita da una discussione sulle **proposte specifiche** per le nostre prossime attività. Sarà anche un'ottima occasione per rafforzare il nostro **spirito di squadra** e per **conoscerci meglio**, condividendo esperienze e aspettative.

L'incontro si terrà online **giovedì 18 aprile dalle 18.30 alle 19.30**, su Google Meet.

Attendiamo con entusiasmo la partecipazione di tutti i volontari e le volontarie interessati per **costruire insieme** le campagne di raccolta fondi future.

Per partecipare, clicca sul link: <https://meet.google.com/fea-weem-ogn>

---



## IPA/Erasmus MC Pompe Survey

Nel 2022, da una collaborazione tra IPA (International Pompe Association) e l'Erasmus University Medical Center, è stato avviato un registro sulla Malattia di Pompe, noto come **IPA/Erasmus MC Pompe Survey**, per **raccogliere informazioni sulla progressione della patologia e il suo impatto sulla vita quotidiana dei pazienti**.

Si tratta di un sondaggio unico, perché **raccoglie i dati direttamente dai pazienti**, per questo è molto importante partecipare e fornire informazioni: capire più a fondo la malattia può permettere alla ricerca di fare passi avanti in maniera più efficace.

Il questionario è stato finalmente **tradotto in italiano**, e grazie alla collaborazione con la nostra Associazione, si cercano partecipanti tra i nostri pazienti, così da poter avere **dati che fanno riferimento alla popolazione italiana**.

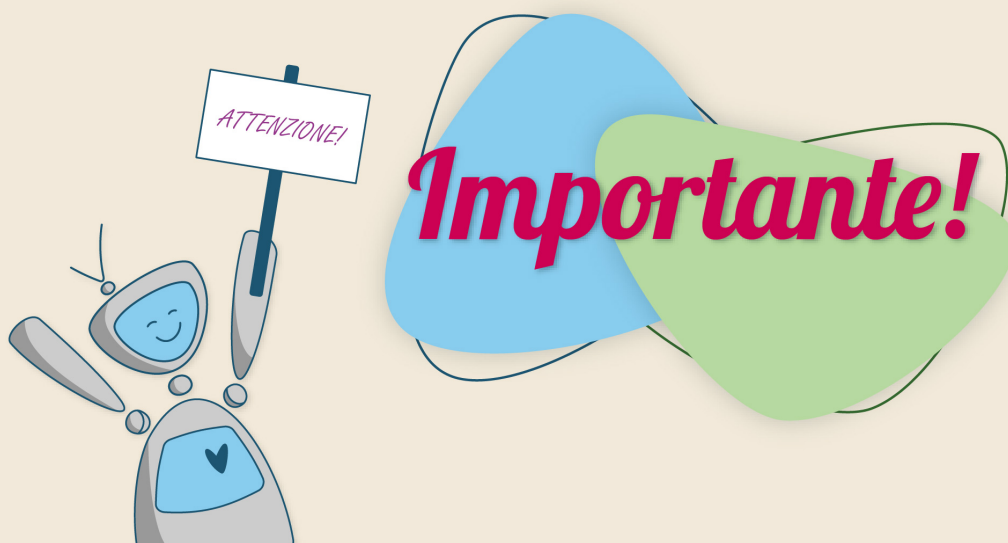
Il Centro Erasmus manderà ai partecipanti **tutto il materiale necessario** per aderire, tra cui una lettera di invito, l'informativa per il paziente, il modulo di consenso e il modulo per inserire la propria e-mail (a cui verrà inviato il questionario elettronico in italiano), insieme ad una **busta preaffrancata** con cui inviare il consenso informato firmato e il modulo con la propria email.

Per partecipare è necessario avere **più di 18 anni** e una **diagnosi confermata di Malattia di Pompe**.

Se vuoi aderire, ti chiediamo di **inviare una e-mail con oggetto "Pompe survey" al nostro indirizzo [info@aiglico.it](mailto:info@aiglico.it)**, contenente **l'indirizzo a cui poter spedire il materiale cartaceo**. Inviando queste informazioni alla nostra e-mail si dà il proprio consenso a condividerle con il Centro Erasmus.

Ulteriori informazioni sono disponibili cliccando sul **pulsante sottostante** (sito in inglese) oppure sul **nostro sito web alla pagina dedicata**: <https://www.aiglico.it/erasmus-mc/>.

Pompe survey



## Convegno Internazionale AMDA/IPA 2024

Anche quest'anno, si terrà l'evento **AMDA/IPA International Pompe Patient & Scientific Conference**, il celebre convegno internazionale sulla Malattia di Pompe, patrocinato da IPA e AMDA, che si terrà in **Texas**, a **San Antonio**, il **4 e 5 maggio 2024**.

Ci sarà un'importante novità: per la prima volta, quest'anno, **sarà possibile partecipare anche da remoto**. La conferenza si terrà in inglese e la nostra Associazione sarà presente tramite alcuni rappresentanti, che ci forniranno successivamente un **report sulle nuove scoperte e le ultime novità**, ma chi lo desidera potrà assistere personalmente agli interventi.

Quest'anno, oltre ai maggiori esperti internazionali, parteciperanno anche **molti esperti italiani**, tra cui: dott.ssa Grazia Crescimanno, dott.ssa Tiziana Mongini, prof. Giancarlo

Parenti, prof. Antonio Toscano, dott. Federico Mingozzi e i fisioterapisti Elena Compalati e Rosario Di Marco, che presenteranno il **progetto AIGlico di fisioterapia respiratoria**.

Per maggiori informazioni e iscriversi, si possono consultare il **programma e il sito dedicati**, cliccando sui box sottostanti. La differenza di fuso orario tra San Antonio e l'Italia è di 7 ore (le 08:00 in Texas sono le 15:00 in Italia).

Informazioni e programma

Iscrizione al convegno



### Parte il contest Rare Lives di Uniamo

Lo scorso 28 marzo, la Federazione Uniamo, di cui facciamo parte, ha lanciato il **Contest Fotografico "Rare Lives"** in occasione della decima edizione del **Rapporto MonitoRare**: è stato scelto il linguaggio evocativo della fotografia per ricordare che dietro i numeri, le tabelle e i grafici ci sono le vite delle persone.

Il contest è aperto a tutte e tutti; le foto dovranno raccontare **la quotidianità delle persone con malattia rara e delle loro famiglie**. I migliori scatti, selezionati dal Consiglio Direttivo di Uniamo, daranno vita al X Rapporto MonitoRare.

Gli scatti devono essere mandati all'indirizzo e-mail [contest@uniamo.org](mailto:contest@uniamo.org) **entro e non oltre il 31 maggio 2024**.

Maggiori informazioni disponibili sul **sito web di Uniamo**, cliccando sul pulsante sottostante.

Sito Uniamo

### Contest "Vi racconto una storia..."

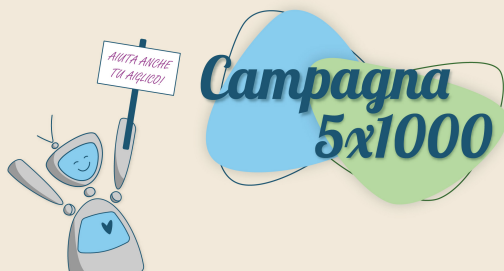
L'Associazione Rete Malattie Rare ODV dà il via al **Concorso nazionale di racconti e poesie sulle malattie rare e disabilità "Vi racconto una storia..."**, nato per dare voce a esperienze, punti di vista ed emozioni vissute dalle persone malate o disabili o da coloro che gli sono vicino o sono particolarmente sensibili al tema.

Il **termine ultimo** per presentare le opere è il **25 aprile 2024**.

La **cerimonia di premiazione si terrà a Bari il 31 maggio 2024**, presso il Teatro "AncheCinema" al termine dello spettacolo teatrale "La Donna del Fuoco, Marietta Barovier" dell'Associazione culturale Arte Mide ([www.arte-mide.com](http://www.arte-mide.com)).

Ulteriori informazioni sono disponibili sulla **pagina Facebook dell'Associazione**, che puoi trovare cliccando il pulsante qui sotto.

Pagina facebook



## Supportaci con il tuo 5x1000

Si avvicina il periodo della dichiarazione dei redditi: puoi **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 dichiarazione, firma il primo riquadro ed inserisci il nostro codice fiscale **97187130154**.

Per **maggiori informazioni**, puoi consultare la pagina dedicata del **nostro sito web**.

[Dona il tuo 5x1000](#)



## Diventa volontario AIGlico

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

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

[Sito web AIGlico](#)

---

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](#)

