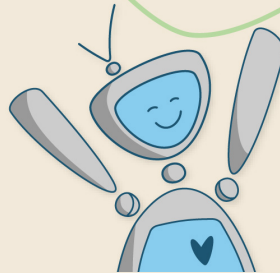


# Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi



numero 06 - 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!**



15 aprile 2024 - International Pompe day

Lo scorso lunedì 15 aprile è stata la **Giornata Internazionale di Sensibilizzazione sulla Malattia di Pompe, International Pompe Day**.

Slogan di questo evento è "**Together we are strong**", insieme siamo più forti, ed ogni anno si sceglie un tema a cui dare risalto e su cui sensibilizzare.

Per quest'anno, IPA ha scelto il tema del **movimento**: abbiamo tutti abilità e livelli di disabilità diversi, ma è importante ricordare che "**Every move counts**": **ogni movimento conta**.

Per poter **celebrare** in questa giornata **quello che possiamo fare**, anziché concentrarci su ciò che non possiamo, IPA ha raccolto i contributi di tutti coloro che hanno deciso di partecipare a questa giornata inviando materiale, tra cui anche molti soci AIGlico, riunendoli nel video qui sopra.

Ringraziamo IPA e tutti coloro che hanno partecipato e reso possibile questa iniziativa, celebrando insieme le nostre diversità.

Per saperne di più, è possibile consultare il sito di IPA alla pagina dedicata (sito in inglese).

[Sito IPA - Pompe Day 2024](#)

## Giornata delle Malattie Neuromuscolari 2024



*In foto: alcuni partecipanti alla Giornata delle Malattie Neuromuscolari di Palermo.*

Lo scorso **sabato 13 aprile**, in 19 città italiane, si è tenuta la **settima edizione della Giornata delle Malattie Neuromuscolari**.

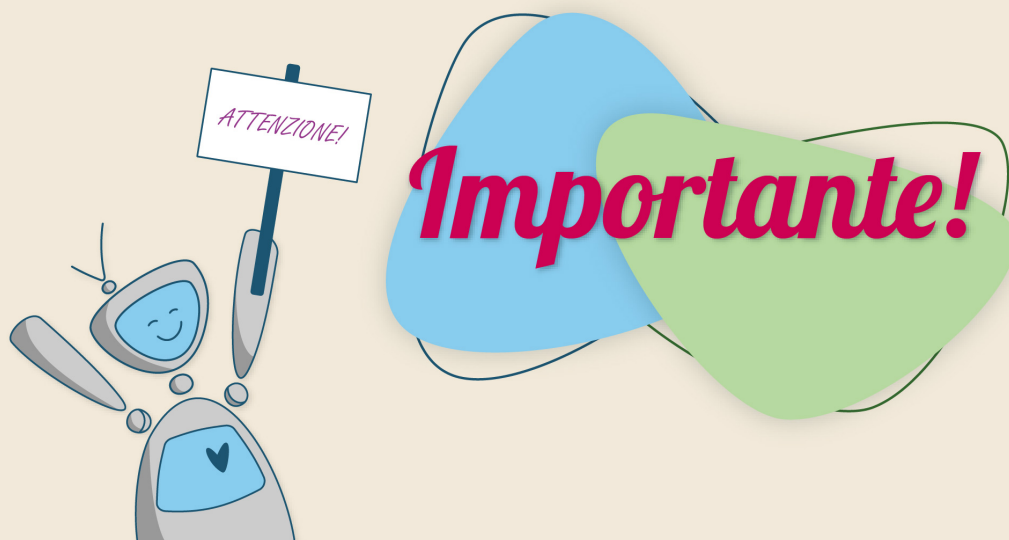
In questa occasione, si tengono usualmente **tavole rotonde e incontri per confrontarsi**, aggiornarsi sulle **ultime novità e fare il punto della situazione attuale**. Tra i partecipanti compaiono varie figure che sono coinvolte nel processo di diagnosi, cura e supporto dei pazienti che convivono con questo gruppo di malattie, come ricercatori, medici, fisioterapisti, psicologi, caregiver o rappresentanti di associazioni che operano nel settore.

Alcuni membri del nostro Direttivo hanno partecipato a questa giornata a Roma, Bari e Palermo, e hanno preso parte al dibattito su alcuni temi chiave, come i **PDTA** (Percorsi

Diagnostici Terapeutici Assistenziali), la **carenza di personale** nei reparti, la **presa in carico interdisciplinare** dei pazienti, la transizione ospedaliera dall'**età pediatrica a quella adulta**, e la necessità di **coordinamento tra le varie Associazioni**.

Ci auguriamo che, presto, la situazione possa migliorare e volgere al meglio per tutti i pazienti che convivono con queste patologie - nel frattempo, lavoriamo al meglio delle nostre capacità per permettere che ciò avvenga.

---



## 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 il **nominativo della persona che vuole partecipare**, l'indirizzo a cui poter spedire il materiale cartaceo e l'indirizzo mail da usare come

**referimento.** 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



### Sondaggi e questionari

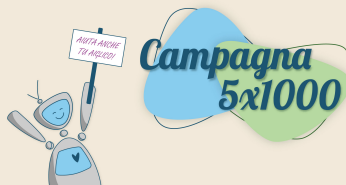
#### Ultima chiamata! Sondaggio per i bisogni di cura

Per poter rappresentare al meglio i pazienti e per cercare di soddisfare le loro esigenze e aspettative, abbiamo bisogno di **raccogliere dati aggiornati** per capire al meglio la situazione generale, i bisogni e le differenze territoriali o disparità di servizi.

Abbiamo realizzato un questionario, totalmente anonimo e dedicato a **tutti i tipi di glicogenosi**, e a **tutte le fasce di età**, per essere più efficaci e lavorare meglio, e per cercare di far valere i diritti dei pazienti in maniera equa su tutto il territorio.

Il tuo aiuto è molto importante, **se non hai ancora partecipato, fallo ora!**

Vai al sondaggio



### Campagna 5x1000

#### Supportaci con il tuo 5x1000 e spargi la voce tra amici e parenti

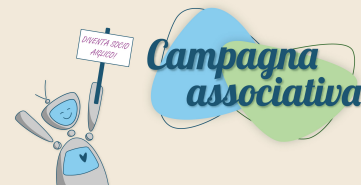
Si avvicina il periodo della dichiarazione dei redditi: puoi **devolvere il tuo 5x1000 ad AIGlico** ed aiutarci a **proseguire nelle nostre attività e sostenere la ricerca scientifica sulle glicogenosi**.

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

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**.

Come donare il tuo 5x1000



### Campagna associativa

#### Diventa anche tu socio AIGlico - scadenza 30 aprile!

Ti ricordiamo che, se non lo hai già fatto, **entro il 30 aprile puoi associarti ad AIGlico per il 2024**.

Essere soci non è obbligatorio per ricevere aggiornamenti e comunicazioni, ma è un **importante vantaggio**: permette di usufruire gratuitamente del servizio di **consulenza legale**, partecipare ai nostri **progetti di ricerca** e si hanno **sconti per la partecipazione in presenza al Convegno Nazionale annuale**.

Per maggiori informazioni sui **vantaggi dei soci** e le **modalità per associarti**, visita il **nostro sito** cliccando qui sotto.

Diventa socio 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](#)

