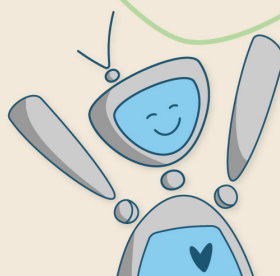


Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi

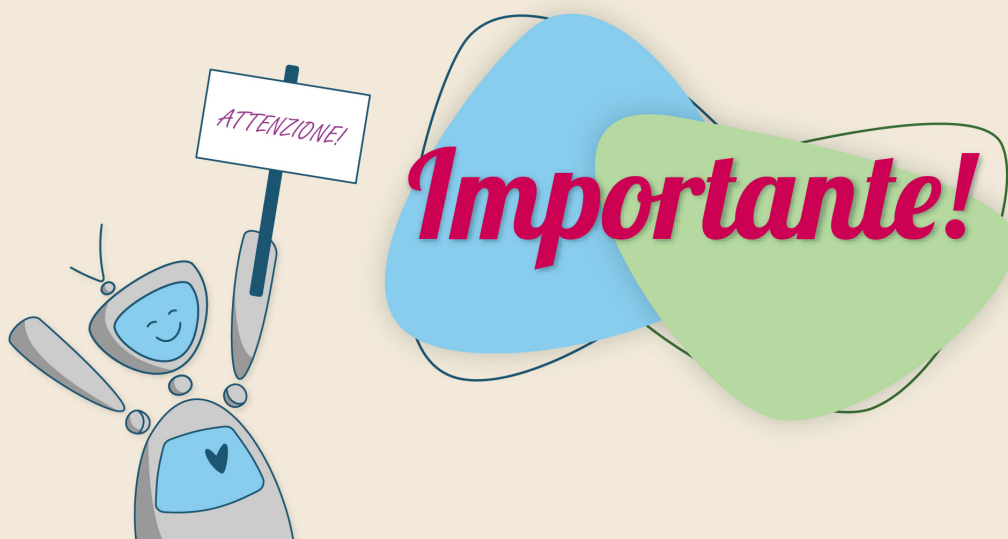


numero 08 - giugno 2024

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!**



Convegno Nazionale Glicogenosi 2024

Siamo molto lieti di annunciarvi che, anche quest'anno, ci ritroveremo per il Convegno Nazionale AIGlico. Si terrà a Bologna sabato 5 e domenica 6 ottobre e ci saranno tante novità e molte nuove esperienze da fare insieme.

Per le glicogenosi epatiche parleremo di terapia genica, ricerca, gestione delle gravidanze, e di dieta chetogenica sperimentando nuove ricette. Per le glicogenosi muscolari, invece, si partirà con una seduta di fisioterapia adattata alle esigenze di ciascuno, e ci aggiorneremo poi sulle nuove terapie e sulla ricerca, passando dalla gestione del paziente adulto (toccando argomenti come nutrizione, problemi gastro-enterici, e fisioterapia respiratoria) a quello pediatrico (affrontando aspetti legati a logopedia, problemi ortopedici e sintomi neurologici) e discuteremo, infine, sulla fisioterapia respiratoria. Il programma non è ancora definitivo ma, come puoi vedere, è già molto interessante!

Ti invitiamo quindi a seguire i nostri social e il nostro sito web, dove presto pubblicheremo il programma e renderemo note le modalità di iscrizione. Ti ricordiamo inoltre che, come per gli scorsi anni, per chi è socio (o lo diventerà prima di ottobre), ci saranno importanti sconti per il pernottamento e sarà offerta la cena sociale.

Ti aspettiamo al Convegno!



**Sono finalmente arrivati
i calendari AIGlico 2025!**

**Vuoi organizzare una raccolta fondi
o saperne di più?**

Contattaci! Scrivi a segreteria@aiglico.it
o telefona allo 02 45703334 (Lun-ven ore 14-17)

Sono arrivati i calendari AIGlico 2025!

Organizza anche tu una raccolta fondi!

Si tratta di un progetto a cui abbiamo dedicato molta cura, e che ha unito molte persone e professionisti nella sua preparazione. Le illustrazioni sono state realizzate da professionisti del settore, che hanno gentilmente offerto la loro collaborazione. All'interno sono presenti delle brevi frasi ideate dai nostri piccoli soci, così da renderli protagonisti e dargli quel tocco di unicità in più.

I calendari sono solo uno dei tanti modi in cui la nostra Associazione cerca di raccogliere fondi ed aiutare la ricerca scientifica sulle glicogenosi: se anche tu vuoi contribuire, contattaci scrivendo una mail a segreteria@aiglico.it oppure telefona allo 02 45703334 dal lunedì al venerdì tra le 14 e le 17.

Ringraziamo tutte le persone che hanno reso possibile la creazione di questo calendario, in particolare Alessandra Sala che ha ideato l'iniziativa, Anna Paola Bianchi che ha curato il progetto grafico, tutti gli illustratori che ci hanno affiancato e i nostri piccoli soci e i loro famigliari.

Maggiori informazioni sono disponibili sul nostro sito seguendo il link qui sotto.

[Calendari AIGlico](#)

Dottorssa Grazia Crescimanno nominata Cavaliere della Repubblica Italiana

Domenica 2 giugno, la dottoressa Grazia Crescimanno, membro del nostro Comitato Tecnico Scientifico, ha ricevuto l'onorificenza di Cavaliere dell'Ordine al Merito della Repubblica Italiana.

Siamo molto onorati di averla al nostro fianco e, in questa importante occasione, le abbiamo dedicato un articolo sul nostro sito web.

Per leggerlo, segui il link qui sotto!

[Vai all'articolo](#)



Disponibile il report del Convegno internazionale IPA-AMDA 2024

Dal 3 al 5 maggio, si è tenuto il convegno internazionale sulla malattia di Pompe (2024 AMDA/IPA International Pompe Patient and Scientific Conference), evento che ospita i maggiori esperti, medici e ricercatori internazionali, insieme a case farmaceutiche e pazienti provenienti da tutto il mondo. Hanno partecipato per noi Fabio Di Pietro e Anna Maragkoudaki. Il loro report del convegno è ora disponibile sul nostro sito.

[Leggi il report](#)

Cosa abbiamo fatto in questo mese



Exploring the future: l'intervento della nostra presidente

Il 13 e 14 maggio scorsi, la nostra presidente Elisabetta Conti ha partecipato al convegno Exploring the future - insieme per trattare la Malattia di Pompe, organizzato da Sanofi a Milano.

In questa importante occasione, non solo ha rappresentato la nostra Associazione, ma ha anche portato la sua voce e il punto di vista dei pazienti ad una platea composta solo da medici e ricercatori.

Sono stati affrontati molti argomenti, tra cui la nuova terapia, i cambiamenti di oggi rispetto al passato, e come siano migliorati i tempi di diagnosi e la conoscenza dell'evoluzione della patologia. Un punto fondamentale è stato ribadire che lo scopo primario è e deve rimanere il miglioramento della qualità e dell'aspettativa di vita di tutti i pazienti che convivono con questa patologia, adottando



IPA Community Advisory Board (CAB)

Lo scorso 2 maggio, a San Antonio, si sono tenuti due incontri con il Comitato Consultivo di IPA (chiamato Community Advisory Board), con le case farmaceutiche Sanofi e Amicus Therapeutics.

Il CAB di IPA ha la particolarità di essere composto da più di 20 persone, tra cui pazienti, familiari e rappresentanti di associazioni, ed è quindi gestito interamente dalla comunità Pompe.

Il CAB ha lo scopo di offrire le proprie competenze ed esperienze a sponsor e case farmaceutiche, e dare il proprio input su studi clinici o altri aspetti della ricerca. In questo modo, garantisce che queste attività vengano progettate considerando le reali esigenze dei pazienti e si arrivi a una ricerca di qualità superiore.

Fanno parte del CAB anche Fabio Di Pietro (anche membro del Direttivo di IPA) ed Elisabetta Conti. Quest'anno, per rappresentare



Focus Group internazionale sulla Glicogenosi IV e APBD

Lunedì 6 maggio abbiamo partecipato ad un focus group internazionale sulla Glicogenosi di tipo IV, organizzato da Humanized Solutions e APBD Research Foundation.

Erano presenti pazienti, caregiver, ricercatori, medici e rappresentanti di associazioni sparsi in tutto il mondo. Ci siamo confrontati su molti temi, tra cui la difficoltà del ricevere una diagnosi corretta, la necessità di facilitare l'incontro delle famiglie tra loro e con professionisti e associazioni, e anche sulla possibilità di stringere più alleanze e collaborazioni anche tra associazioni che operano in parti diverse del mondo.

Per AIGlico ha partecipato Anna Paola Bianchi: siamo molto contenti di aver avuto l'opportunità di essere presenti e ringraziamo gli organizzatori per averci invitato.

Speriamo che questo sia il primo passo verso un

sempre di più un approccio di
cura multidisciplinare.

sia la comunità italiana che
quella greca, si è unita anche
Anna Maragkoudaki.

percorso lungo e duraturo!



Opportunità di formazione per futuri volontari AIGlico

Ti informiamo che, se sei interessato ad entrare a far parte del mondo del volontariato e della nostra associazione, c'è la possibilità di partecipare a corsi di formazione o master universitari, in cui vengono affrontati argomenti chiave, legati ad aspetti legislativi e burocratici, pianificazione e organizzazione, o anche di comunicazione e fundraising.

AIGlico può aiutarti a sostenere i relativi costi, in cambio di un tuo impegno a prendere attivamente parte alla vita associativa e alle iniziative che porteremo avanti nel tempo.

Se sei interessato, puoi scriverci una mail all'indirizzo info@aiglico.it e ti risponderemo con ulteriori dettagli e informazioni.

Studio retrospettivo sulla glicogenosi IV e APBD

Abbiamo saputo che è in corso uno studio sulla storia naturale della glicogenosi IV e della

Carte emergenza UILDM per glicogenosi muscolari

La UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, da anni attenta ai diritti e alla tutela di pazienti che convivono con questo gruppo di patologie, ha deciso di realizzare una serie di Carte Emergenza per vari tipi di malattie neuromuscolari, tra cui la Malattia di Pompe.

Sul nostro sito web puoi trovare maggiori informazioni e il rimando al sito UILDM, in cui viene spiegato il progetto nel dettaglio.

Qui sotto trovi il link al nostro sito.

[Vai al nostro sito](#)

La situazione lavorativa per le persone con malattie rare

Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare ha realizzato un sondaggio per monitorare la situazione lavorativa delle persone che convivono con una malattia rara.

APBD (Adult Polyglucosan Body Disease) presso la Duke University, negli Stati Uniti.

Questo studio ha l'obiettivo di raccogliere informazioni sull'evoluzione della malattia, per poterla comprendere al meglio e poter fare degli importanti passi avanti.

La raccolta dei dati avverrà completamente da remoto, perciò non sarà necessario alcun viaggio per partecipare.

Se sei interessato a partecipare o vuoi maggiori informazioni, scrivici una mail all'indirizzo info@aiglico.it: ti metteremo in contatto con gli organizzatori dello studio.

Lo condividiamo per aumentarne la diffusione e invitarvi a partecipare: le raccolte dati sono molto preziose per comprendere al meglio la realtà e provare ad apportare i cambiamenti necessari.

Il questionario si rivolge alle persone con malattia rara, e può essere compilato anche da familiari o caregiver, facendo riferimento sempre alla persona con malattia rara.

Per partecipare è sufficiente cliccare sul link qui sotto. Buona compilazione!

[Vai al sondaggio UNIAMO](#)

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](#)