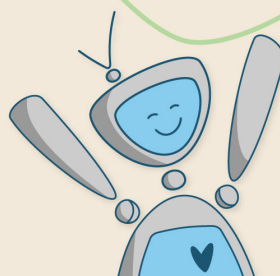


Chiacchierando

notizie dall'Associazione Italiana Glicogenosi



numero 22 - febbraio 2025

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 AIGlico 2025 - 24 e 25 maggio a Fano (PU)

Caro amico,

ti informiamo che anche quest'anno torna il consueto appuntamento con il nostro Convegno, ma con una grande novità! Questa volta, infatti, non sarà il classico convegno scientifico, ma un'occasione speciale, in cui **i pazienti e i caregiver saranno al centro**. Ci saranno a disposizione i medici più esperti, pronti a rispondere alle domande e a offrire supporto pratico per affrontare al meglio la vita con una glicogenosi. Sono inoltre previste delle sessioni di informazione interattive, attività pratiche per imparare ad autogestire fisioterapia e nutrizione con un team di esperti, tante attività per bambini e ragazzi: è **un'opportunità unica per stare insieme e condividere esperienze**.

Il Convegno si terrà a **Fano (PU)** nelle giornate di **sabato 24 e domenica 25 maggio 2025**. A breve sarà reso disponibile il programma e verranno aperte le iscrizioni: ti invitiamo a **tenere d'occhio il nostro sito web e i nostri profili social** per restare aggiornato su tutte le novità.

Ti ricordiamo, inoltre, che **associarsi prima dell'iscrizione conviene**: per i soci, sono previsti sconti su alloggio e pasti!

Ti aspettiamo!

Promemoria: assemblea straordinaria dei soci

Ricordiamo ai nostri soci che **il prossimo martedì 25 febbraio 2025, alle ore 18.00, si terrà online su piattaforma Google Meet l'Assemblea Straordinaria**, cui occorre partecipare per votare il **nuovo statuto**, che prevede il **passaggio da ODV ad APS** e il **cambiamento della nuova sede legale**.

La tua partecipazione è importante: **senza partecipanti, l'assemblea non sarà ritenuta valida e sarà necessario costituirne un'altra**. Ti chiediamo quindi di essere presente e supportare la nostra associazione anche per quanto riguarda questi aspetti legali e burocratici.

Ai nostri soci è arrivata una **mail di convocazione con conferma di lettura**: se non lo hai già fatto, **ti invitiamo a inviarci la conferma di ricezione** - se non ti è arrivata la mail, controlla nella casella spam.

Grazie per l'attenzione!



Cantieri del Benessere 2025

AIGlico - Associazione Italiana Glicogenosi invita i **caregiver** di pazienti con Glicogenosi a partecipare al primo incontro

Martedì 4 marzo dalle 18.00 alle 19.30

Il rapporto tra fratelli con Glicogenosi e sani: un equilibrio emotivo da ri-trovare

L'obiettivo è di fornire strumenti pratici per ri-trovare un equilibrio emotivo tra fratelli sani e con Glicogenosi. Per superare gelosie, competizioni e sensi di colpa.

Iniziativa realizzata in collaborazione con
AIHC Associazione Italiana Health Coaching.
Per info e iscrizioni, contattaci con un'e-mail a: info@aiglico.it.



Cantieri del Benessere 2025

Come anticipato nella scorsa newsletter, parte la **seconda edizione dei "Cantieri del Benessere"**. Il programma prevede un ciclo di cinque **webinar interattivi e formativi**, destinati a caregiver e persone con Glicogenosi.

Il secondo incontro, dal titolo ***Il rapporto tra fratelli con Glicogenosi e sani: un equilibrio emotivo da ri-trovare***, si terrà **martedì 4 marzo, dalle 18.00 alle 19.30**, con l'obiettivo di fornire strumenti pratici per ri-trovare un equilibrio emotivo tra fratelli sani e con Glicogenosi, per superare gelosie, competizioni e sensi di colpa.

Il progetto è realizzato in collaborazione con
AIHC - Associazione Italiana Health

Coaching. I relatori saranno:

- **Francesco Di Coste** - Master Certified Coach e Presidente AIHC;
- **Dr.ssa Maria Vittoria De Girolamo** - Healthcare Coach Professionista ICF EQ & Mindful Coach.

La partecipazione è **gratuita e aperta anche a non soci**; questo primo incontro si rivolge ai **caregiver e genitori di pazienti** e si svolgerà su piattaforma **Google Meet**.

Per potersi collegare è sufficiente seguire il link sottostante. Ti aspettiamo!

LINK: <https://meet.google.com/kwi-noru-jpw>

Questionario sulla deglutizione

Siamo stati contattati da un gruppo di medici che stanno conducendo uno **studio sulle difficoltà di alimentazione e deglutizione nei bambini** presso l'**Università Bicocca di Milano**, con lo scopo di tradurre, adattare e validare in italiano il questionario "Feeding/Swallowing Impact Survey (FS-IS), che permette di valutare l'**impatto che i disturbi di alimentazione e deglutizione dei figli hanno sulla vita dei genitori**.

Per il loro studio, sono alla ricerca di **genitori di bambini con difficoltà di alimentazione e deglutizione**, di età pari o inferiore a **12 anni**, disposti a compilare un **breve questionario online**, della durata di circa 15 minuti. I dati raccolti saranno trattati in forma anonima e nel pieno rispetto della privacy.

Contribuire a questo studio con la propria partecipazione sarebbe molto importante, per poter sviluppare interventi mirati ed utili per le esigenze delle famiglie.

Questionario sull'accessibilità alle cure

Siamo stati contattati dal **MetabERN Italia** per un questionario che raccoglie le **esperienze di pazienti e famiglie o caregiver in merito all'accessibilità delle cure per i pazienti con malattie metaboliche rare in Italia**.

L'obiettivo è **analizzare la situazione sul territorio nazionale**, valutando anche le **differenze tra le varie Regioni**, per **identificare criticità e possibili aree di miglioramento** nell'accesso ai trattamenti e agli ospedali.

Partecipare è importante, per poter avere un buon numero di risposte ed ottenere così un risultato più completo possibile.

Se hai già risposto, non è necessario farlo una seconda volta.

Puoi trovare il link al questionario nel box sottostante.

Ringraziamo il professor Montali e le dottoresse Baffi e Crispiatico per averci messo al corrente dell'iniziativa e aver preso a cuore questo tema, spesso trascurato.

[Link al questionario](#)

Per chi desidera partecipare, è possibile trovare il questionario seguendo il link nel box sottostante.

[Link al questionario](#)

Prenditi cura di te.
A presto, sperando di portarti tante novità!



AIGlico

Questa email è stata inviata a {{contact.EMAIL}}
Ricevi questa mail perché sei iscritto/a alla nostra associazione o alla nostra newsletter.

[Annulla iscrizione](#)