



Editoriale

Cari amici,
eccoci di nuovo insieme a fare il punto sulle nostre attività associative.

Il [5xMille](#) dell'anno 2005 ha portato all'AIG una boccata d'ossigeno considerevole. Pensate che grazie alle vostre generose adesione, l'AIG ha introiettato oltre [45.000 euro](#).

La nuova normativa dell'Agenzia delle Entrate ci impone per trasparenza di relazionare annualmente, in termini di assoluta trasparenza, come abbiamo impiegato il denaro.

Per noi AIG c'è un'unica destinazione, quella del nostro [chiodo fisso](#), "[La Ricerca Genetica](#)". Grazie [45milavolte](#).

Con l'occasione vogliamo augurare Buon Natale ed un Felice Nuovo Anno a tutti voi e.....
[continue a sostenerci !!!](#)

Comitato Direttivo AIG.

AIG Notizie

Anno XI Numero 11

Notiziario dell'Associazione Italiana Glicogenosi

Dicembre 2008



AIG per le Famiglie

Il 26 e 27 settembre 2008, abbiamo organizzato a [Rimini](#), presso HOTEL ROYAL PLAZA, il [12° Convegno Nazionale](#) della nostra Associazione.

Le famiglie presenti sono state numerose, [40](#), confermando l'interesse per gli argomenti trattati.

Avevamo chiesto ai nostri pazienti di comunicarci la loro [e-mail](#), in modo tale da stabilire un contatto tra noi e voi; una sorta di "[Sodalizio Telematico](#)", volto al contenimento dei costi che l'AIG sostiene annualmente ed anche a velocizzare l'invio del nostro notiziario "AIG Notizie" in tempo reale.

Attualmente circa il 15% hanno aderito all'iniziativa.

Da quest'anno infatti, quelli che hanno aderito all'iniziativa, riceveranno il notiziario e la lettera di Natale in anticipo rispetto all'invio cartaceo degli anni scorsi.

Per aderire al "[Sodalizio Telematico](#)", è sufficiente inviare la vostra [e-mail](#) al seguente indirizzo di posta elettronica "aig.assitagli@iol.it" e, da quel momento in poi, siete promossi sul campo a pieno titolo "[Pazienti Telematici AIG](#)".

Aspettiamo fiduciosi numerose altre adesioni.

AIG WEB

L'accesso al sito è rimasto lo stesso, da [internet](#) basta digitare "www.aig-aig.it" e si accede al sito.

Contiamo inoltre di attuare tutta una serie di iniziative che permettano di assicurare al nostro sito

una [maggiore efficienza](#) in termini risposte ai nostri pazienti ed una [maggiore efficacia](#) nella realizzazione di nuove rubriche.

Portate ancora un po' di pazienza ... grazie.

Vi invito calorosamente a visitarlo ed a farci sapere le vostre impressioni, tramite in nostro indirizzo di posta elettronica info@aig-aig.it oppure aig.assitagli@iol.it.

AIG per la Ricerca

Anche quest'anno, grazie alle [Vostre generose donazione](#), possiamo far proseguire le ricerche già iniziate e farne partire delle nuove.

Abbiamo invitato i vari ricercatori a fare il punto della situazione, in merito alle ricerche e/o borse di studio da noi finanziate e/o erogate.

Le riassumiamo per [singole patologie](#).

Come già detto più volte, la nostra associazione è molto orientata a finanziare una ricerca indipendente di qualità, che possa in tempi brevi portare alla soluzione definitiva della malattie di cui si occupa.

- Relativamente alla [glicogenosi tipo 3°](#) proseguono, come detto durante il nostro convegno annuale, le sperimentazioni per la realizzazione di un modello murino con la [glicogenosi di tipo 3°](#), ciò consentirà di capire meglio l'instaurarsi dei sintomi della malattia e la sperimentazione di nuovi approcci terapeutici. Oltre a ciò partirà a breve il primo studio clinico europeo che andrà a studiare l'evoluzione naturale della malattia: questo studio coinvolgerà molte medici europei, favorendo una maggiore comprensione dei meccanismi patogenetici che soggiacciono alla comparsa della malattia.



AIG Notizie



Anno XI Numero 11

Notiziario dell'Associazione Italiana Glicogenosi

Dicembre 2008

- Proseguono gli studi per un approccio terapeutico innovativo utilizzando la terapia genica e cellule staminali ematopoietiche nel modello murino affetto da [glicogenosi tipo 1°](#); i risultati finora ottenuti sono incoraggianti e fanno ben sperare.
- Anche per la [glicogenosi tipo 2°](#) i risultati ottenuti con la somministrazione del farmaco [myozyme](#) presentati al Convegno che si è svolto a [Firenze il 19 e 20 novembre](#) hanno dimostrato quanto la terapia sia efficace nei pazienti pediatrici e adulti specialmente se iniziata alla comparsa dei primi sintomi.
Oltre a ciò si sta sperimentando la contemporanea somministrazione per bocca di un nuovo farmaco ([chaperones](#)) che sembrerebbe potenziare l'azione del farmaco [myozyme](#).
Tale sperimentazione è attualmente studiata sull'animale da esperimento con risultati incoraggianti.
Speriamo che questa ulteriore opportunità possa ulteriormente migliorare la qualità di vita dei pazienti.

PS: Invitiamo tutti gli interessati che non hanno potuto partecipare al convegno a visionare le relazioni relative alla ricerca, presentate nella sezione "[La ricerca scientifica](#)" nel nostro sito www.aig-aig.it.

AIG EUROPA:

Il 25 e 26 Ottobre si è svolta a Lione su invito della Associazione francese l'incontro tra le Associazioni glicogenosi europee (Francia, Italia, Germania e Olanda) per definire delle linee guida relativamente alla ricerca clinica e genetica perché solo attraverso una stretta collaborazione tra i vari centri di ricerca europei si potranno ottenere risultati in tempi più brevi.

Inoltre in questo modo si ottimizzerebbero al massimo le purtroppo scarse risorse economiche da investire in ricerca clinica e genetica.

Si è discusso anche sulla opportunità di organizzare [INSIEME IL PRIMO Convegno Europeo delle Associazioni per la Glicogenosi](#), in modo tale che sia i ricercatori, sia i medici, sia le famiglie possano conoscersi meglio e migliorare la collaborazione.

AIG BOSNIA:

Anche noi abbiamo quest'anno fatto la nostra missione di pace in Bosnia perché abbiamo organizzato il ricovero in Italia di un ragazzo bosniaco affetto da [glicogenosi tipo 1](#).

Il ragazzo era stato abbandonato a se stesso in quanto nel proprio paese, nessuno era in grado di fornire una assistenza specialistica ed il ricovero da noi organizzato, ha rappresentato l'unica possibilità di salvezza.

Per questo dobbiamo ringraziare la [Dott.ssa Di Biase](#) della [regione Lombardia](#) che con delibera regionale ha permesso di coprire le spese di ricovero e la [Dott.ssa Parini](#) dell'ospedale San Gerardo di Monza che ha messo a disposizione tutta la sua esperienza per le cure del ragazzo.

AIG nel Futuro

Anche quest'anno saremo partecipi alla maratona televisiva di **Telethon 2008** che si terrà nei primi giorni di **Dicembre**.

Queste iniziative hanno il duplice scopo di [sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere fondi da destinare alla Ricerca Genetica sulla Glicogenosi](#).

AIG Donazioni

Fare delle Donazioni da destinare alla Ricerca Genetica e agli scopi dell'Associazione è molto semplice, potete:

- Utilizzare l'allegato Conto Corrente Postale;
- Fare un versamento sul [Conto Corrente Bancario](#) utilizzando il nuovo [Codice IBAN](#):
IT63Z 03069 32465 2188 0279 7126

- Fare un versamento sul:
C/c Postale : 3818 8207
intestato a:

Associazione Italiana Glicogenosi
Via Roma, 2/G
20090 Assago (MI)

- **Donazioni 5 x mille:**

Il codice fiscale da indicare, in sede di dichiarazione dei redditi è: **97 187 130 154**

Tutte le **Donazioni** fatte all'**Associazione** sono **detraibili** dalla **dichiarazione dei redditi** in base all'Art.13 del D.L. 460/97.

Conservate quindi, la ricevuta del [bollettino postale](#) o del [versamento bancario](#) perchè vale come giustificativo da allegare alla Vostra dichiarazione dei redditi.

Un motivo in più quindi per fare del bene potendo usufruire di questo vantaggio economico.

Grazie.