



Anno XIII Numero 13

# AIG Notizie

Notiziario dell'Associazione Italiana Glicogenosi

Dicembre 2010



## Editoriale

Cari amici, eccoci di nuovo insieme a fare il punto sulle nostre attività associative. Tante sono le notizie che vi vorremmo comunicare, ma ci limiteremo ad alcune molto importanti e fondamentali:

- L'organizzazione del MEETING EUROPEO che si è svolto a Milano il 2 e il 3 ottobre 2010
- L'organizzazione del 14° CONVEGNO annuale svoltosi a Rimini il 22 e il 23 Maggio 2010
- La promozione d'iniziativa che chiunque ci è vicino ha organizzato nell'arco dell'anno per raccogliere fondi a favore del nostro "CHiodo Fisso": LA RICERCA

Un sentito **GRAZIE** a tutti voi che continuate a sostenerci. A tutti coloro che hanno prestato la loro opera, agli amici che non hanno mancato di farci pervenire il loro contributo e a tutti quanti ci hanno fatto sentire il calore della loro amicizia e della loro simpatia.

A tutti Voi giungano i nostri più sinceri AUGURI affinché le prossime feste trascorrono serene e che il **NUOVO ANNO** sia portatore di gioie e proficuo per la nostra collaborazione.

## AIG per le Famiglie

Come ormai da anni, il nostro Convegno annuale si è svolto a Rimini, meta prediletta dalla maggior parte delle famiglie.

La partecipazione è sempre numericamente costante: circa 40/45 famiglie. L'auspicio sarebbe quello di avere una maggiore partecipazione. Per tale motivo, stiamo considerando possibili soluzioni.

Il CONTENUTO del programma del nostro CONVEGNO di quest'anno, ha mantenuto diversi nuclei fondamentali:

- Il rendiconto sulle ricerche da noi finanziate.
- L'aspetto legale.
- L'aspetto psicologico/sociale.
- L'incontro tra le famiglie per lo scambio d'esperienze.
- La riunione dei SOCI

Per quanto riguarda la riunione dei SOCI, quest'anno sono state rinnovate le CARICHE SOCIALI per il triennio 2010-2012. Ci sono stati dei cambiamenti che hanno riguardato la nuova nomina del VICE-PRESIDENTE oltre alle nuove nomine che hanno riguardato I SOCI GOVERNATORI delle diverse REGIONI. Sul sito alla voce "La nostra Associazione" troverete l'elenco dei soci governatori con la loro e-mail, che potete contattare per qualsiasi informazione.

Vi rammentiamo che l'ASSOCIAZIONE SIAMO TUTTI NOI e che ben vengano partecipazione e iniziative da parte di tutti che si sentono di APPARTENERE per sostenere e sostenerci a vicenda nel nostro cammino. Continuate a

sostenerci, ditelo anche ad amici e parenti e a tutti coloro che con una sola piccola azione possono permettere GRANDI POSSIBILITA': devolvendo il 5 X 1000 all'A.I.G quest'anno è stato possibile organizzare il MEETIG EUROPEO.

## AIG per la Ricerca

Proseguono le ricerche finanziate dalla associazione.

Quest'anno il Dr Varesio Direttore del laboratorio di Biologia Molecolare dell'ospedale Gaslini durante il convegno di Rimini ha illustrato i brillanti risultati raggiunti con l'inoculo di cellule staminali ingegnerizzate prelevate dal midollo osseo nel topo affetto da glicogenosi tipo 1a, ottenendo dei risultati interessanti sul fegato del topo che appare "pulito" dall'accumulo del glicogeno e aumentando la sua resistenza all'ipoglicemia.

Le tecniche di immunoistochimica hanno permesso di ipotizzare uno stato "di sofferenza generale. Infiammatoria" come una delle possibili cause delle complicanze della malattia. Questo ci permetterà di acquisire nuove conoscenze sui meccanismi fisiopatogenetici della malattia per potere pensare a cure mirate. Il dr Comi dell'istituto di neurologia del Policlinico di Milano sta riallestendo un modello murino della glicogenosi tipo 3 interessando una ditta, la GENOWAY, specializzata nella costruzione in laboratorio di un topo affetto da glicogenosi tipo 3 (non esiste in natura).



Anno XIII Numero 13

# AIG Notizie

Notiziario dell' Associazione Italiana Glicogenosi

Dicembre 2010



Nel mese di ottobre come associazione abbiamo pagato la prima fattura (3020 euro) per la realizzazione del modello il cui costo complessivo sarà di 60 000 euro.

Solo con la realizzazione di un modello animale sperimentale potremo applicare tecniche di terapia genica e di utilizzo di cellule staminali come strumenti applicativi per individuare una terapia definitiva da testare e applicare sull'uomo.

Da ultimo finalmente si è sbloccata la ricerca, coordinata dal Prof. Andria su 10-12 pazienti affetti da glicogenosi tipo 2 in cui si proveranno a dare 2 farmaci insieme (miozyme+miglustat) per la cura della malattia. Tale ricerca dovrebbe iniziare nei prossimi mesi

## AIG Europa

Il 2 e il 3 Ottobre 2010 si è svolto a Milano al CENTRO CONGRESSI PALAZZO DELLE STELLINE, il PRIMO MEETING INTERNAZIONALE.

Il MEETING ha voluto richiamare da ogni parte dell'Europa e anche oltre, ricercatori ed esperti che svolgono ricerche sia geniche sia cliniche sulle GLICOGENOSI di tipo 1° e 3°.

L'A.I.G., ha svolto il ruolo di promotore dell'incontro organizzando l'accoglienza ai rappresentanti delle associazioni europee e l'organizzazione logistica del convegno stesso.

Erano presenti:

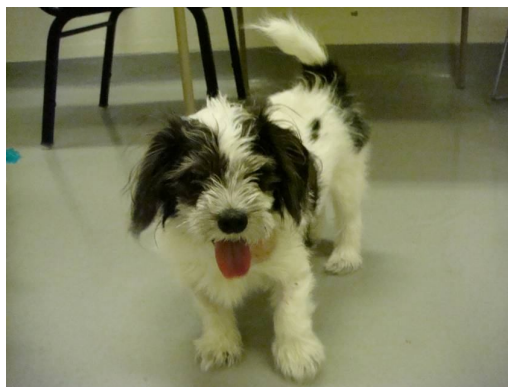
- L'Associazione Francese A.F.G.

- L'Associazione Tedesca S.G.D.
- L'Associazione Spagnola A.E.E.G.
- L'Associazione degli Stati Uniti

Gli obiettivi del MEETING quindi sono stati:

- Permettere la comunicazione e lo scambio dei risultati delle ricerche tra i vari ricercatori
- Ottimizzare le risorse economiche per incrementare o attivare altre ricerche
- Favorire i contatti tra le associazioni europee ed extraeuropee

È stato interessante la sperimentazione illustrata dal Dr. David Weinstein in Florida, riguardante un cane affetto da GLICOGENOSI 1° sottoposto alla terapia genica, a distanza di 18 mesi sta bene e le ipoglicemie sono scomparse (Abbiamo potuto vedere i risultati attraverso un video mostrato ai presenti dal Dr. Weinstein.)



Oltre a ciò si sono potuti confrontare i risultati raggiunti dal Dr. Varesio con il modello murino

italiano e quello francese allestito presso i laboratori di Lione, promosso e finanziato dalla associazione francese.

Speriamo che dalla integrazione dei 3 modelli animali per la GLICOGENOSI 1° A (2 MURINI+1 CANINO) possiamo al più presto allestire un modello applicativo sull'uomo.

Altro importante accordo in cui si sono impegnati i ricercatori e i clinici presenti ha riguardato la costruzione di un DATA BASE sulla GLICOGENOSI 3 per potere capire meglio la storia clinica di ogni paziente e la naturale evoluzione.

Inoltre il Presidente francese Philip Maes si è fatto promotore per organizzare il prossimo Meeting Internazionale nell'anno 2012 in Francia con l'obiettivo di rifare il punto delle collaborazioni iniziate con il convegno di Milano. Appare evidente che in un tema delicato quale le malattie rare è necessario individuare delle strategie di ricerca comuni, sia per l'esiguità del numero di persone malate, sia per le sempre più scarse risorse economiche.

Questo consentirà, speriamo, di raggiungere più velocemente dei risultati.

Tutti i ricercatori si sono lasciati nell'entusiasmo della collaborazione e della cooperazione che speriamo possa essere sempre mantenuta nel tempo.

Nostro compito sarà di mantenere vivo questo impegno e di favorire i contatti tra le varie associazioni e i rispettivi ricercatori.



Anno XIII Numero 13

# AIG Notizie

Notiziario dell' **A**ssociazione **I**taliana **G**licogenosi

Dicembre 2010



## AIG WEB

Il nostro sito internet [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it) si sta arricchendo di notizie. Ci stiamo impegnando per permettergli di essere più efficace in termini di risposte alle domande di chi vi entra. Lo stesso, sarà ampliato nella realizzazione di nuove rubriche che permetterà un maggiore scambio d'informazioni con i nostri partner europei e anche nel mondo.

Ricordiamo a tutti coloro che organizzano eventi ,feste,iniziative varie,di comunicarlo per tempo al nostro indirizzo di posta elettronica: [aig.mazzotti@fastwebnet.it](mailto:aig.mazzotti@fastwebnet.it) , inoltre potete inviarci anche materiale fotografico riguardante l'evento stesso.

Vi preghiamo d'inviare materiali già pronti per essere inseriti nella SEZIONE EVENTI presente nel nostro sito.

Ciò serve a rendere il sito più ricco di contenuti.

**Grazie anticipatamente per la collaborazione.**

## 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 Codice IBAN:  
**IT63Z 03069 32465 2188 0279 7126**

Quando riceviamo dei bonifici bancari, purtroppo abbiamo solo visibilità dell'intestatario e non del suo indirizzo. Per poter ricevere il ringraziamento occorre esplicitamente richiedere alla propria banca di inserirlo.

- 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 **deducibili** 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.

Grazie.

*Buon  
Natali*

