



**AIG**

[www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

PARTNER:



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe

**iPA**  
INTERNATIONAL  
POMPE ASSOCIATION

**am**  
ASSOCIAZIONE  
ITALIANA di MIOLOGIA

Rimini - Hotel Savoia - 17/19 novembre

# CONVEGNO A.I.G. - 2017

## Programma Convegno

---

**AIG** – Associazione Italiana Glicogenosi - Associazione di volontariato **ONLUS** di Diritto

Via Roma, 2/G 20090 Assago (MI) - Tel. 02 4570 3334

e-mail: [info@aig-aig.it](mailto:info@aig-aig.it) – web: [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

Codice IBAN: IT 65 R 05584 33540 000000031210 – Codice Fiscale: 97 187 130 154



**AIG**

[www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

PARTNER:



EURORDIS  
Rare Diseases Europe

**iPA**  
INTERNATIONAL  
POMPE ASSOCIATION

**am**  
ASSOCIAZIONE  
ITALIANA di MIOLOGIA

## Venerdì 17 novembre

17:00 – 19:00 Accoglienza partecipanti

## Sabato 18 novembre

9:00 – 9:30 Registrazione partecipanti

### SALA Scirocco

9:30 – 9:45	Apertura e presentazione convegno <i>Dott. F. Seidita (Presidente A.I.G. - Milano)</i>
9:45 – 10:15	L'inserimento scolastico + Progetto "Legge 104 e assistenza" <i>Sig.ra Brambilla (Insegnante di sostegno - Milano)</i> <i>Sig.ra Tritto (vice Presidente A.I.G. - Milano)</i>
10:15 – 10:45	La gestione del paziente adulto in attesa della transizione <i>Dott.ssa Paci (Pediatra metabolista - Milano)</i>
10:45 – 11:15	Progetto di transizione dal pediatrico all'adulto e possibili modelli <i>Dott. Tangolo (Dirigente medico - Torino)</i>
11:15 – 11:30	Discussione argomenti trattati
11:30 – 11:45	Sindrome di Franconi-Bickel (Glicogenosi Tipo 11) Meccanismo di azione e potenziale nuovo approccio terapeutico <i>Dott. Trepiccioni (Neurologo - Napoli)</i>
11:45 – 12:00	Presentazione IDSafe <i>Sig. Venturi (Brescia)</i>
12:00 – 12:30	Presentazione servizi <i>Dott. Maggi (Psicoterapeuta - Lucca)</i> <i>Avv. Quiroz (Consulente A.I.G. - Milano)</i>
12:30 – 14:30	Pranzo

**AIG** – Associazione Italiana Glicogenosi - Associazione di volontariato **ONLUS** di Diritto

Via Roma, 2/G 20090 Assago (MI) - Tel. 02 4570 3334

e-mail: [info@aig-aig.it](mailto:info@aig-aig.it) – web: [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

Codice IBAN: IT 65 R 05584 33540 000000031210 – Codice Fiscale: 97 187 130 154



**AIG**

[www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

PARTNER:



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe

**iPA**  
INTERNATIONAL  
POMPE ASSOCIATION

**am**  
ASSOCIAZIONE  
ITALIANA di MIOLOGIA

**Sabato 18 novembre**

14:30 – 17:30

**Multisessione - Glicogenosi Epatiche**

### SALA Scirocco

14:30 – 14:40	News da Groningen – La situazione associativa europea <i>Sig. N. Seidita (Socio A.I.G. - Milano)</i>
14:40 – 15:10	- News da Groningen – Ricerche in corso in Europa - Ricerche finanziate A.I.G. <i>Dott.ssa Eva (Biologa molecolare - Genova)</i> <i>Dott. Varesio (Biologo molecolare - Genova)</i>
15:10 – 15:40	La dieta iperproteica e terapia genica per la Glicogenosi Tipo 3 <i>Prof. Comi (Neurologo - Milano)</i>
15:40 – 16:10	News da Groningen – Glicogenosi Tipo 3 Avanzamento della produzione dell'enzima ricombinante nella forma attiva <i>Dott.ssa Franconi (Ricercatrice ENEA - Roma)</i> <i>Dott.ssa Triggiani (Borsista A.I.G. - Biologa ENEA - Roma)</i>
16:10 – 16:40	Collegamento Skype - Followup Glicogenosi Epatiche <i>Dott. Derk (Pediatra - Direttore Centro Metabolico – Groningen - Olanda)</i>
16:40 – 17:00	Video messaggio <i>Dott. Weinstein (Direttore programma nuovi approcci terapia genica - USA)</i>
17:00 – 17:30	Discussione argomenti trattati

**AIG** – Associazione Italiana Glicogenosi - Associazione di volontariato **ONLUS** di Diritto

Via Roma, 2/G 20090 Assago (MI) - Tel. 02 4570 3334

e-mail: [info@aig-aig.it](mailto:info@aig-aig.it) – web: [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

Codice IBAN: IT 65 R 05584 33540 000000031210 – Codice Fiscale: 97 187 130 154



**AIG**

[www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

PARTNER:



EURORDIS  
Rare Diseases Europe

**iPA**  
INTERNATIONAL  
POMPE ASSOCIATION

**am**  
ASSOCIAZIONE  
ITALIANA di MIOLOGIA

**Sabato 18 novembre**

14:30 – 17:30

**Multisessione - Glicogenosi Muscolari**

### SALA Levante

14:30 – 14:45	News da Groningen – Malattia di Pompe <i>Dott.ssa Sechi (Pediatria metabolista - Udine)</i>
14:45 – 15:00	- Ruolo della dieta e dell'esercizio fisico nel trattamento della Malattia di Pompe, risultati preliminari di uno studio clinico - Uso della tecnologia oligonucleotidi antisenso nella Malattia di Pompe: efficacia in modelli cellulari <i>Dott.ssa Dardis (Biologa - Udine)</i>
15:00 – 15:30	Terapia genica per la Malattia di Pompe <i>Prof. Byrne (Pediatria - Florida - USA)</i>
15:30 – 16:00	Registro italiano per le Glicogenosi muscolari, vantaggi e prospettive <i>Prof. Toscano (Neurologo - Messina)</i>
16:00 – 16:30	Il modello Zebrafish per la Malattia di Pompe, prospettive per nuovi approcci terapeutici <i>Dott.ssa Mora (Ricerca Istituto Besta - Milano)</i>
16:30 – 17:00	- Nuovi approcci terapeutici per la Malattia di Pompe - Panoramica sui costi della ricerca <i>Dott. Parenti (Pediatria - Napoli)</i>
17:00 – 17:30	Discussione argomenti trattati

**AIG** – Associazione Italiana Glicogenosi - Associazione di volontariato **ONLUS** di Diritto

Via Roma, 2/G 20090 Assago (MI) - Tel. 02 4570 3334

e-mail: [info@aig-aig.it](mailto:info@aig-aig.it) – web: [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

Codice IBAN: IT 65 R 05584 33540 000000031210 – Codice Fiscale: 97 187 130 154



**AIG**

[www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

PARTNER:



EURORDIS  
Rare Diseases Europe

**iPA**  
INTERNATIONAL  
POMPE ASSOCIATION

**am**  
ASSOCIAZIONE  
ITALIANA di MIOLOGIA

## Sabato 18 novembre

### SALA Scirocco

#### Riunione dei soci

- |               |  |
|---------------|--|
| 17:45 – 19:15 | <ul style="list-style-type: none"><li>• Attività svolte<br/><i>Dott. F. Seidita (Presidente A.I.G. - Milano)</i></li><li>• Rinnovo cariche Direttivo per il triennio 2017/2020</li><li>• Illustrazione modalità di voto<br/><i>Sig.ra Tognacci (Socia A.I.G. - Rimini)</i></li><li>• Apertura seggi e votazione Direttivo triennio 2017/2020</li></ul> |
| 19:30 – 21:00 | Cena offerta da A.I.G.   |
| Dalle 21:15   | A.I.G. festeggia i suoi 20 anni di attività<br>- Intrattenimento musicale<br>- Sorpresa preparata dai bambini di A.I.G.<br>- Risultati scrutinio   |

## Sabato 18 novembre

- |               |   |
|---------------|---|
| 16:00 – 18:00 | “Laboratorio alimentare” – Dedicato ai bambini<br><i>Sig. Vannucci (Chef - Massa Carrara)</i><br><i>Sig.ra Mosti (Socia A.I.G. - Cuoca - Massa Carrara)</i> |
|---------------|---|

**AIG** – Associazione Italiana Glicogenosi - Associazione di volontariato **ONLUS** di Diritto

Via Roma, 2/G 20090 Assago (MI) - Tel. 02 4570 3334

e-mail: [info@aig-aig.it](mailto:info@aig-aig.it) – web: [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

Codice IBAN: IT 65 R 05584 33540 000000031210 – Codice Fiscale: 97 187 130 154



**AIG**

[www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

PARTNER:



EURORDIS  
Rare Diseases Europe

**iPA**  
INTERNATIONAL  
POMPE ASSOCIATION

**am**  
ASSOCIAZIONE  
ITALIANA di MIOLOGIA

## Domenica 19 novembre

### SALA Scirocco

9:00 – 9:20	La tolleranza allo sforzo fisico può essere modificata dalla dieta iperlipidica? <i>Dott.ssa Parini (Pediatria - Monza)</i>
9:20 – 9:50	Glicogenosi Tipo 5: Malattia di Mc Ardle nuove prospettive terapeutiche <i>Dott. Martinuzzi (Neurologo - Conegliano "La nostra famiglia")</i>
9:50 – 10:10	Il progetto riabilitativo nelle persone affette da Malattia di Pompe <i>Dott. Iolascon (Fisiatra - Napoli)</i>
10:10 – 10:30	Presentazione A.I.G. KIT <i>Prof. Siciliano (Neurologo - Pisa)</i>
10:30 – 10:45	Discussione argomenti trattati Chiusura convegno <i>Dott. F. Seidita (Presidente A.I.G. - Milano)</i>
10:45 – 12:15	Cucina dal vivo "Le aziende in cucina con A.I.G." <i>Dott.ssa Iacoviello - Farina Varvello</i> <i>Dott. Rondolino - Riso Acquerello</i> <i>Dott.ssa Macrì e Dott.ssa Ursini - Azienda My Eatness</i> <i>Fiber pasta</i> <i>Dott.ssa Storace (Dietista - Genova)</i> <i>Sig. Vannucci (Chef - Massa Carrara)</i> <i>Sig.ra Mosti (Socia A.I.G. - Cuoca - Massa Carrara)</i>
12:15 – 12:30	Degustazione
Dalle 12:30	Pranzo

Il programma potrebbe subire variazioni

**AIG** – Associazione Italiana Glicogenosi - Associazione di volontariato **ONLUS** di Diritto

Via Roma, 2/G 20090 Assago (MI) - Tel. 02 4570 3334

e-mail: [info@aig-aig.it](mailto:info@aig-aig.it) – web: [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

Codice IBAN: IT 65 R 05584 33540 000000031210 – Codice Fiscale: 97 187 130 154

## Relatori del Convegno A.I.G. 2017

Dott. F. Seidita (Presidente A.I.G. - Milano)  
Sig.ra Brambilla (Insegnante di sostegno - Milano)  
Sig.ra Tritto (vice Presidente A.I.G. - Milano)  
Dott.ssa Paci (Pediatria metabolista - Milano)  
Dott. Tangolo (Dirigente medico - Torino)  
Dott. Trepiccioni (Neurologo - Napoli)  
Sig. Venturi (Brescia)  
Dott. Maggi (Psicoterapeuta - Lucca)  
Avv. Quiroz (Consulente A.I.G. - Milano)  
Sig. N. Seidita (Socio A.I.G. - Milano)  
Dott.ssa Eva (Biologa molecolare - Genova)  
Dott. Varesio (Biologo molecolare - Genova)  
Prof. Comi (Neurologo - Milano)  
Dott.ssa Franconi (Ricercatrice ENEA - Roma)  
Dott.ssa Triggiani (Borsista A.I.G. - Biologa ENEA - Roma)  
Dott. Derk (Pediatria - Direttore Centro Metabolico - Groningen - Olanda)  
Dott. Weinstein (Direttore programma nuovi approcci terapia genica - USA)  
Dott.ssa Sechi (Pediatria metabolista - Udine)  
Dott.ssa Dardis (Biologa - Udine)  
Prof. Byrne (Pediatria - Florida - USA)  
Prof. Toscano (Neurologo - Messina)  
Dott.ssa Mora (Ricercatrice Istituto Besta - Milano)  
Dott. Parenti (Pediatria - Napoli)  
Dott.ssa Parini (Pediatria - Monza)  
Dott. Martinuzzi (Neurologo - Conegliano "La nostra famiglia")  
Dott. Iolascon (Fisiatra - Napoli)  
Prof. Siciliano (Neurologo - Pisa)

Interverranno, inoltre, esperti di alimentazione:

Dott.ssa Iacoviello - Farina Varvello  
Dott. Rondolino - Riso Acquerello  
Dott.ssa Macrì e Dott.ssa Ursini - Azienda My Eatness  
Fiber pasta  
Dott.ssa Storage (Dietista - Genova)  
Sig. Vannucci (Chef – Massa Carrara)  
Sig.ra Mosti (Socia A.I.G. – Cuoca – Massa Carrara)

## Servizi A.I.G.

Durante il Convegno 2017,  
in orari da concordare,  
sarà possibile affrontare  
tematiche individuali con gli esperti:

Avv. Quiroz [Avvocato]  
Dott. Maggi [Psicoterapeuta]