



Anno 1 Numero 1

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

Novembre 1998



Editoriale

Cari amici,

abbiamo deciso di realizzare questo notiziario per spiegare quello che l'Associazione sta facendo, con il Vostro aiuto, per garantire un futuro migliore ai nostri figli.

Un futuro che sta a cuore a noi genitori, e a tutti Voi che in questi anni ci avete sostenuto con il Vostro importante contributo.

Persone a cui diciamo "**grazie**" perchè non è facile credere in una Associazione che si occupa di una malattia così poco conosciuta come la nostra.

Noi siamo una piccola Associazione, non abbiamo "grandi numeri" e non facciamo "notizia".

Ci sostengono però due grandi forze: l'amore per i nostri figli e la Vostra solidarietà.

Questa è la migliore garanzia che possiamo darVi. Con questo Notiziario, vorremmo creare un filo diretto con Voi Benefattori per tenerVi periodicamente aggiornati e informati su quello che abbiamo fatto e che faremo con il Vostro aiuto, le nostre iniziative, i nostri progressi e i risultati raggiunti.

Buon Natale e Felice Anno Nuovo a tutti e
continue a sostenerci !!!

Grazie.

Comitato Direttivo AIG.

AIG per le Famiglie

Nel mese di Maggio abbiamo organizzato a Montesilvano (PS) il secondo Convegno Nazionale della nostra Associazione.

E' stata un' esperienza molto bella perchè molte famiglie provenienti da tutte le parti d' Italia hanno avuto la possibilità di conoscersi e di scambiarsi esperienze e notizie.

Nell' ambito di questo incontro abbiamo promosso una tavola rotonda medica fra tutti gli specialisti italiani che si occupano di Glicogenosi: è intervenuto anche il Prof. GPA Smit coordinatore del Gruppo Europeo per lo studio delle glicogenosi tipo 1.

Durante l' incontro sono state presentate le recenti acquisizioni della ricerca genetica relativa alle varie forme di Glicogenosi.

Abbiamo infine attivato, solo per la regione Lombardia, un servizio di consulenza Fisioterapica Pediatrica, oltre agli altri servizi di consulenza Psicologica, Legale e di Aiuto Pratico che già forniamo, a tutte le Famiglie (come da Statuto AIG).

AIG per la Ricerca

Finalmente dopo una lunga trattativa siamo lieti di annunciarVi che è stato raggiunto un accordo con la presidenza dell' Istituto Pediatrico G.Gaslini di Genova per l' attivazione di una unità di studio di Terapia Genetica applicata alla Glicogenosi 1A.

Tale ricerca sarà condotta in collaborazione tra il reparto di pediatria diretto dalla Prof.ssa Rosanna Gatti e il laboratorio di Biologia Molecolare diretto dal Dr. Luigi Varesio.

Abbiamo inoltre creato una rete di collaborazioni con altri Istituti di Ricerca Italiani impegnati nello studio di mutazioni genetiche più frequenti nella popolazione italiana delle Glicogenosi di tipo 1b, 2, 3, e 5.

Per migliorare infine le conoscenze cliniche relative alle Glicogenosi abbiamo erogato una borsa di studio alla Dott.ssa D. Melis della Clinica Pediatrica Universitaria di Napoli per uno stage presso l' ospedale di Groningen (Olanda) diretto dal prof. GPA Smit.



AIG Notizie



Anno 1 Numero 1

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

Novembre 1998

AIG Iniziative

Tante sono state le iniziative promosse od organizzate da **AIG** in questi primi due anni di vita. Queste iniziative hanno il duplice scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere fondi da destinare alla Ricerca Genetica.

Elencarle tutte, sarebbe una impresa ardua, perciò forse è meglio indicare le principali suddividendole per argomento :

- Partecipazione a trasmissioni televisive nazionali e regionali (Domenica In, Maurizio Costanzo Show, Format (RAI 3) , Telethon '97, Bergamo TV, ecc.);
- Pubblicazione di nostri articoli sui principali quotidiani (Corriere della Sera, Sole 24 ore, Il Gazzettino, La Repubblica, Il Giorno, Il Secolo XIX ecc..) e i maggiori periodici (Famiglia Cristiana, Salve, Gioia, ecc...);
- Concerti di musica classica al Conservatorio di Milano Sala Verdi "**CHOPIN for AIG**" (Ottobre '97) pianista F. Libetta, "**MOZART for AIG**" (Ottobre '98) orchestra sinfonica I MUSICI AMBROSIANI, ed altri concerti come "Romantic Concert" (Marzo '98) Trio FELIX.
- Partecipazioni a manifestazioni organizzate da Telethon, Comitato ARTU', Lyons Milano, Rotaract Bergamo.

AIG nel Futuro

Anche quest'anno saremo presenti alla maratona televisiva di **Telethon '98** che si terrà nel mese di **Dicembre**.

A proposito di Telethon, nell'ultimo numero di "Telethon flash" (notiziario di informazione scientifica), è stata pubblicata la scoperta del gene che provoca la Glicogenosi tipo 1B.

Un grande risultato raggiunto e un ulteriore passo in avanti nella Ricerca Genetica.

Ciò ci rende molto contenti come genitori e orgogliosi come Associazione per il fatto di essere stati menzionati nell'articolo come collaboratori dell'iniziativa.

Il **16 dicembre '98** a Piacenza presso il Teatro President alle ore 21, verrà rappresentata una divertente commedia dialettale dal titolo "AL FANTASMA D'ME MUIER".

Il **31 Gennaio 1999** a S.Agata Bolognese (BO), si terrà uno spettacolo di bambini per grandi e piccini, il cui ricavato sarà devoluto all'Associazione.

Una bella occasione per divertirsi e conoscere meglio l'Associazione.

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 :
C/c Bancario : 2797/1
Ag. 51 CARIPLO Assago (MI)
(CAB 32460-ABI 6070)

- Fare un versamento sul :
C/c Postale : 38 18 82 07
intestato a: Associazione Italiana Glicogenosi
Via G. Matteotti, 14/E
20090 Assago (MI)

Tutte le **Donazioni** fatte all'**Associazione** sono **deducibili** dalla **dichiarazione dei redditi**. Richiedendo, sul retro del bollettino postale o telefonando, l'Associazione Vi invierà a stretto giro di posta una dichiarazione che attesta la Vostra Donazione. Un motivo in più quindi per fare del bene potendo usufruire di questo vantaggio economico.

Grazie.