



AIG Notizie



Anno II Numero 2 Notiziario dell' **A**ssociazione **I**taliana **G**licogenosi **N**ovembre 1999



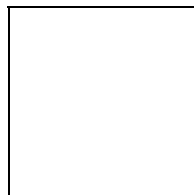
Editoriale

Cari amici,
è già passato un'anno dal primo numero e come promesso Vi eccoci qua con il secondo numero di AIG Notizie.
In questo numero abbiamo dedicato tutto lo spazio a due argomenti per noi molto importanti: le famiglie dei nostri Soci/Pazienti e la Ricerca Scientifica.
Il primo rappresenta la nostra forza, il secondo la nostra speranza.
Perchè forza e speranza uniti all'amore per i nostri figli sono i perni principali sui quali ruotano e funzionano le attività AIG.
Buon Natale e Felice Nuovo Millennio a tutti e continue a sostenerci !!!
Grazie.

Comitato Direttivo AIG.

AIG per le Famiglie

Nel mese di Giugno abbiamo organizzato a Rimini il terzo Convegno Nazionale della nostra Associazione.



Nella foto da sinistra:

Dott. Fabrizio **SEIDITA** (Presidente AIG),
Prof. **Y.T. CHEN** e
Massimo **ANDREELLO** (Vice Presidente AIG).

Nell' ambito di questo Convegno abbiamo promosso una tavola rotonda composta da specialisti di Glicogenosi italiani ed esteri. Sono intervenuti tra gli altri, il Prof. Y.T. Chen Pediatra genetista e ricercatore americano e il Prof. GPA Smit coordinatore del Gruppo Europeo per lo studio delle glicogenosi tipo 1. Durante il Convegno sono state presentate le recenti acquisizioni della ricerca genetica relativa alle varie forme di Glicogenosi.

AIG per la Ricerca

Lo scopo principale della Associazione è la promozione e il finanziamento della Ricerca e degli Studi sulla Glicogenosi.

A tutt'oggi sono in corso i seguenti Studi Clinici e Ricerche Genetiche promossi e/o finanziati dalla AIG.

- **Borsa di Studio** per la ricerca dei meccanismi immunitari che soggiacciono alla Glicogenosi Tipo 1B (in collaborazione con l'Istituto di Farmacologia e la Clinica Pediatrica della Università di Milano presso l'Ospedale San Paolo);
- **Borsa di Studio** per la ricerca delle mutazioni genetiche più frequenti nella popolazione italiana affetta da Glicogenosi Tipo 5 (in collaborazione con l'Istituto di Clinica Neurologica della Università di Padova);
- **Borsa di Studio** per l'analisi degli aspetti auxologici dei pazienti affetti da Glicogenosi Tipo 1 (in collaborazione con l'Istituto Pediatrico Bambin Gesù di Roma);
- **Collaborazione allo studio** delle mutazioni genetiche più frequenti nella popolazione italiana affetta da Glicogenosi di Tipo 3 (in collaborazione con la Clinica Neurologica dell'Università di Milano presso il Policlinico di Milano);



AIG Notizie



Anno II Numero 2 Notiziario dell' **A**ssociazione **I**taliana **G**licogenosi **N**ovembre 1999

• **Collaborazione allo studio** della identificazione della Glicogenosi Tipo 1 non A e non B (in collaborazione con l'Istituto di Patologia Generale della Università di Siena);

• **Allestimento di una unità di Terapia Genica Pediatrica :**

L'AIG si propone di finanziare, per il triennio 1999/2001, la prima Unità di Terapia Genica Pediatrica Italiana presso il Laboratorio di Biologia Molecolare dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova in collaborazione con la Clinica Pediatrica III.

L'impegno finanziario complessivo sarà di Lire 270.000.000 (pari a 139.443 Euro).

La finalità di questa Unità, è di condurre degli studi preclinici ed attuare le applicazioni di Terapia Genica alla Glicogenosi Tipo 1A.

L'uso della Terapia Genica per il trattamento delle malattie genetiche richiede uno sviluppo tecnico e metodologico per controllare la selettività, l'efficienza e la stabilità del trasferimento genico e la selettività di espressione dei geni trasdotti.

Nello specifico si svilupperanno :

- Modalità di trasferimento genico;

- Sviluppo di modelli preclinici;
- Studi clinici applicati ai pazienti.

Lo sviluppo di nuovi modelli di trasferimento genico potrebbe aprire nuovi orizzonti nella Terapia Genica anche di altre malattie genetiche.

L'unità di Terapia Genica funzionerà in collaborazione con altre strutture scientifiche italiane ed estere.

AIG nel Futuro

Anche quest'anno saremo presenti alla maratona televisiva di **Telethon '99** che si terrà nei primi giorni di **Dicembre**. Come associazione abbiamo in cantiere diverse iniziative di grossa portata. Queste iniziative hanno il duplice scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere fondi da destinare alla Ricerca Genetica.

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 **detraibili** dalla **dichiarazione dei redditi**.

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.

AIG-Associazione **I**taliana **G**licogenosi - Associazione di Volontariato **ONLUS** di diritto - Via G. Matteotti, 14/E 20090 Assago (MI)

Tel.: **02/ 4570 3334** - e-mail: **aig.assitagli@iol.it** - Conto Corrente Postale : **38 18 82 07**