



AIG Notizie



Anno IV Numero 4 Notiziario dell' Associazione Italiana Glicogenosi Novembre 2001



Editoriale

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

Tantissime cose bollono nel "pentolone AIG". Nell'anno che sta per volgere al termine vale senz'altro la pena di segnalare una iniziativa tutta AIG dal titolo "LA PASTA CHE ALIMENTA LA VITA". Infatti con questo slogan si sono svolte diverse manifestazioni in varie regioni italiane come la Toscana, la Calabria e l'Emilia Romagna, riscuotendo un lusinghiero successo. Auspichiamo per il prossimo anno analoghe manifestazioni.

Con l'occasione vogliamo augurare Buon Natale ed un Felice Nuovo Anno a tutti e

continue a sostenerci !!!

Grazie.

Comitato Direttivo AIG.

AIG per le Famiglie

Ai primi del mese di Giugno 2001, abbiamo organizzato a Roma (in località Rocca di Papa), il quinto Convegno Nazionale della nostra Associazione. Le famiglie presenti sono state oltre 70 confermando l'interesse per gli argomenti trattati.

Durante il prossimo Convegno AIG , si pensava di organizzare un intervento di carattere psicologico rivolto soprattutto ai problemi degli adolescenti e adulti glicogenotici. Inoltre si voleva approntare uno sportello di consulenza sul posto, che con la presenza di un esperto, i genitori potessero porre domande più strettamente personali. Già durante lo scorso Convegno svoltosi a Roma è stato percepito questo bisogno e quindi aspettiamo le vostre DOMANDE, in termini di PERPLESSITA', DUBBI, PAURE, ANSIE.... in poche parole gli argomenti attinenti alle problematiche di carattere psicologico che vi interessa approfondire.

L'Associazione si farà carico di raccogliere le vostre argomentazioni ed organizzare per il prossimo Convegno AIG 2002 un incontro con esperti psicologi.

Vi preghiamo di prendere contatti con:

- Sig.ra **Angela Tritto Mazzotti**

Tel.: **02 44 51 964** (21:00 - 22:00);

- Sig.ra **Sala Alessandra Seidita**
Cell. **338 83 64 187** (Lun-Ven. 10-11),
entro e non oltre la fine del mese di marzo 2002.

Il progetto relativo alla "Carta Emergenza" è passato dalla fase progettuale a quella realizzativa.

Vi ringraziamo molto per i vostri suggerimenti che terremo in debita considerazione. Contiamo per il prossimo convegno 2002, di realizzare uno o due prototipi da farvi vedere e nel contempo di raccogliere le adesioni tra quelli che vorranno aderire all'iniziativa.

Anche il sito WEB dell'Associazione dopo una fase di collaudo iniziale si appresta a diventare più "sostanzioso e corposo".

Esso infatti aspira a diventare "l'ombelico del mondo" per quanto riguarda tutto ciò che concerne la Glicogenosi. Ci vorrà del tempo, vi chiediamo solo un pò di pazienza.

Continua l'assistenza legale relativa alle indennità, che dopo una fase conoscitiva, sta per essere strutturata in servizio con il valido aiuto del nostro Socio Governatore Avv. Paolini.



AIG Notizie



Anno IV Numero 4 Notiziario dell' Associazione Italiana Glicogenosi

Novembre 2001

AIG per la Ricerca

Vogliamo qui ribadire che lo scopo principale della Associazione è la promozione ed il finanziamento delle attività di Ricerca e Studio sulla Glicogenosi.

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.

I numerosi relatori presenti, hanno illustrato i risultati raggiunti nelle sperimentazioni da loro avviate, in particolare :

- Dott. Luigi VAREGIO per la terapia genica applicata alla Glicogenosi tipo 1A;
- Prof. Alfredo GORIO per la terapia immunitaria applicata alla Glicogenosi tipo 1B;
- Dott. Giacomo COMI per la ricerca genetica applicata alla Glicogenosi tipo 3.

Ma quello che ha suscitato maggior interesse, è stata senza dubbio, la relazione del Dott. Alberto BURLINA di

Padova, che ha descritto l'intervento da lui praticato (infusione di cellule epatiche) in una donna adulta affetta da Glicogenosi tipo 1A, le cui attuali condizioni si possono considerare buone. Tale intervento è la prima volta che viene effettuato in Italia e apre la strada per nuove prospettive terapeutiche.

Continua l'erogazione di borse di studio per la ricerca genetica sulle Glicogenosi. Abbiamo infine, recentemente acquistato per la pediatria dell'ospedale San Paolo di Milano, un apparecchio medicale per la misurazione continua della glicemia, che utilizza un rilevatore sottocutaneo.

AIG nel Futuro

Anche quest'anno saremo presenti alla maratona televisiva di **Telethon 2001** 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 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 :
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** 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.