



Anno VIII Numero 8

AIG Notizie

Notiziario dell' Associazione Italiana Glicogenosi

Dicembre 2005



UN PALLONCINO PER SPERARE



Editoriale

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

Il Notiziario della Associazione "AIG News" compie otto anni, e al recente incontro del Comitato Direttivo del 6 novembre 2005, abbiamo deciso di fare partecipare anche i nostri Pazienti/Soci alla stesura del AIG News.

Come ??? Semplicissimo !!!!

Inviare i Vostri suggerimenti concreti (Es. Ricette Dietetiche, idee per nuove rubriche etc...) da inserire nel Notiziario AIG.

Pubblicheremo quelli più "Simpaticamente Concreti".

Con l'occasione vogliamo augurare Buon Natale ed un Felice Nuovo Anno a tutti voi e.....
[continue a sostenerci !!!](#)

Grazie.

Comitato Direttivo AIG.

AIG per le Famiglie

Il 27, 28 e 29 maggio 2005, abbiamo organizzato a Vico Equense frazione Pacognano (NA), presso HOTEL SERENO SOGGIORNO SALESIANO, il 9° Convegno Nazionale della nostra Associazione.

Le famiglie presenti sono state 30, confermando l'interesse per gli argomenti trattati.

Progetto AIG-Europe

La novità di quest'anno, che ci riempie di orgoglio, è quella di aver dato inizio al progetto denominato "AIG Europe".

Di che cosa si tratta ???

Sabato 19 novembre 2005 (data Storica) a Milano, presso la sede "amica" della "HUMANA", ha avuto luogo il primo Convegno Europeo di Glicogenosi.

Erano presenti i Presidenti delle seguenti Associazioni:

- Inglese : Mrs. Ann PHILIPS;
- Francese: Mdm Dominique ESPINASSE;
- Spagnola: Sig. Antonio BANON.

La mattinata si è aperta con il benvenuto di Fabrizio SEIDITA (Presidente AIG Italia) alle Associazioni della Comunità Europea.

Poi hanno preso la parola rispettivamente il Prof.ri Luigi VARESI, Giacomo COMI e la Dott.ssa Gabriella NEBBIA, presentando ognuno lo Stato dell'arte delle Ricerche in atto.

Nel pomeriggio c'è stata la seconda parte.

Ogni Associazione ha presentato la propria situazione in termini di:

- Storia associativa;
- Situazione attuale;
- Evoluzioni future;
- Grafici e Statistiche.

La presentazione di AIG Italia è stata curata da Massimo ANDREELLO (Vice Presidente AIG).

Come ci siamo lasciati, con quali programmi ??

Alla fine della giornata eravamo chiaramente stanchi ma felici, perchè eravamo consapevoli di aver dato inizio ad un GRANDE Progetto Europeo.

Avremo modo e tempo di riparlare ancora

Curiosità:

L'associazione più "anziana" è quella Inglese (dal **1984**) segue la Francese (dal **1992**), quella Italiana (dal **1996**) e la più giovane è la Spagnola (dal **1999**).

Sapete prime riunioni dell'Associazione Inglese dove avvenivano ??? In un Pub Inglese (Corrisponde ai nostri Bar Italiani).

AIG WEB

Carissimi, dopo un periodo di stabilità del nostro sito, siamo lieti di comunicarvi la sua recente dinamicità.

Il sito si è attrezzato di un FORUM, all'interno del quale troverete degli spazi con finalità diverse che permetteranno a ognuno di comunicare su ciò e con chi vuole.

Gli spazi denominati cartelle sono:



- **Le glicogenosi:**
Rassegna stampa;
La ricerca scientifica.
- **Questioni legali:**
L'avvocato risponde.
- **Problemi psicologici:**
Lo psicologo risponde.
- **Parliamo tra di noi:**
Genitori a confronto;
Figli a confronto.

Le operazioni per accedere al [Sito Web AIG](http://www.aig-aig.it) sono:

1. Da Internet, accedere al Sito "www.aig-aig.it";
2. Andare alla 4° Sezione "[Link e Immagini](#)";
3. Fare [Clik](#) su "[Sito AIG "FORUM-UP"](#)";
4. ed il [Link è già avvenuto](#) ... e *buona navigazione*.

AIG per la Ricerca

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.

Le riassumiamo per single patologie.

Attualmente la nostra associazione è impegnata finanziariamente su tre grandi progetti di ricerca che vi verranno riassunti qui di seguito:

- **REALIZZAZIONE DI UN MODELLO ANIMALE MURINO PER LA GLICOGENOSI DI TIPO 3** in collaborazione con il Dipartimento di Scienze Neurologiche dell'Università di Milano (*Dr Giacomo COMI*).
La realizzazione di un modello animale "*costruito in laboratorio*" rappresenta la premessa per potere

testare nuove terapie e per meglio comprendere la naturale evoluzione della malattia.

- **TERAPIA GENICA CON UTILIZZO DI LENTIVIRUS NELLA GLICOGENOSI DI TIPO 1°A** : nel topo di laboratorio;
- **STUDIO DEI METABOLITI DEL TRIPTOFANO NEI PAZIENTI CON GLICOGENOSI DI TIPO 1:** (questo studio potrebbe spiegare l'interessamento renale e aprire la strada a nuovi approcci terapeutici) in collaborazione con il Laboratorio di Biologia Molecolare dell' Istituto Gaslini di Genova (*Dr. Luigi VARESIO*).
- **STUDIO DELLE MUTAZIONI PIÙ FREQUENTI NELLA POPOLAZIONE ITALIANA AFFETTA DA GLICOGENOSI TIPO 2:** presso l'Istituto Burlo Garofolo di Trieste (*Dr Bruno BEMBI*).

A tale proposito in questi giorni il Dr Bruno BEMBI applicherà un progetto di ricerca che prevede il trattamento di 6 adolescenti affetti da glicogenosi tipo 2 con l'infusione del farmaco Myozyme.

L'azienda produttrice ha confermato la commercializzazione del farmaco, se approvato, per l'età pediatrica nei primi mesi del 2006.

E' probabile che l'uso del farmaco venga esteso anche alla popolazione giovanile e adulta.

Speriamo tanto che sia veramente così!

AIG nel Futuro

Anche quest'anno saremo presenti alla maratona televisiva di **Telethon 2005** che si terrà nei primi giorni di **Dicembre**.

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 : 21880 27971/26
Ag. 0459 - Banca INTESA SpA
Assago MI (CAB 32465 - ABI 03069);
- Fare un versamento sul:
C/c Postale : 3818 8207
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.