



Anno XII Numero 12



Editoriale

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

Il 5xMille dell'anno 2006, ha portato all'AIG un'altra boccata d'ossigeno considerevole.
Pensate che, grazie alle vostre preferenze, l'AIG ha introiettato oltre 46.500 euro (+1.500 euro rispetto al 2005).

La nuova normativa dell'Agenzia delle Entrate ci impone per trasparenza di relazionare annualmente in termini di assoluta trasparenza, come abbiamo impiegato il denaro.

Per noi AIG c'è un'unica destinazione, quella del nostro chiodo fisso, "La Ricerca Genetica".
Grazie di cuore, 46.500 milavolte.

Con l'occasione vogliamo augurare a tutti Voi un Buon Natale ed un Felice Nuovo Anno e.....
continuate a sostenerci !!!

Comitato Direttivo AIG.

AIG Notizie

Notiziario dell' Associazione Italiana Glicogenosi

Dicembre 2009



AIG per le Famiglie

Il 30 e 31 maggio 2009, abbiamo organizzato a Rimini, presso HOTEL IMPERIAL BEACH, il 13° Convegno Nazionale della nostra Associazione.

Le famiglie presenti sono state numerose, 40, confermando l'interesse per gli argomenti trattati.

Avevamo chiesto ai nostri pazienti di comunicarci la loro e-mail, in modo tale da stabilire un contatto tra noi e voi; una sorta di "Sodalizio Telematico", volto al contenimento dei costi che l'AIG sostiene annualmente ed anche a velocizzare l'invio del nostro notiziario "AIG Notizie" in tempo reale.

Attualmente circa il 30% hanno aderito all'iniziativa, invitiamo i pazienti che non l'anno ancora fatto, di aderire alla iniziativa.

Da quest'anno infatti, quelli che hanno aderito all'iniziativa, riceveranno il notiziario AIG News e la lettera di Natale in anticipo rispetto all'invio cartaceo degli anni scorsi.

Per aderire al "Sodalizio Telematico", è sufficiente inviare la vostra e-mail al seguente indirizzo di posta elettronica "aig.assitagli@iol.it" e, da quel momento in poi, siete promossi sul campo a pieno titolo, "Pazienti Telematici AIG".

Aspettiamo fiduciosi, altre numerose altre adesioni.

AIG WEB

L'accesso al sito è rimasto lo stesso, da internet basta digitare "www.aig-aig.it" e si accede al sito.

Contiamo inoltre di attuare tutta una serie di iniziative che permettano di assicurare al nostro sito una maggiore efficienza in termini risposte ai nostri pazienti ed una maggiore efficacia nella realizzazione di nuove rubriche.

Portate ancora un po' di pazienza ... grazie.

Vi invito calorosamente a visitarlo ed a farci sapere le vostre impressioni, tramite in nostro indirizzo di posta elettronica info@aig-aig.it oppure aig.assitagli@iol.it.

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 singole patologie.

Come già detto più volte, la nostra associazione è molto orientata a finanziare una ricerca indipendente di qualità, che possa in tempi brevi portare alla soluzione definitiva della malattie di cui si occupa.

- Quest'anno il Dr Luigi VARESIO, Direttore del laboratorio di Biologia Molecolare dell'ospedale Gaslini di GE, durante il convegno di Rimini ha illustrato i brillanti risultati raggiunti con l'inoculo di cellule staminali prelevate dal midollo osseo nel topo affetto da glicogenosi tipo 1°A, con la collaborazione della nuova borsista dott.ssa Roberta RESAZ, che ha



Anno XII Numero 12

utilizzato innovative tecniche di immunostochimica. Lo studio inoltre di alcune citochine con la tecnica di micro array ha permesso di ipotizzare alcuni meccanismi patogenetici nell'esordio dell'interessamento renale.

- Attualmente esiste un altro modello sperimentale canino studiato in Florida dal [Prof. David WEINSTEIN](#) e speriamo che dalla integrazione di questi 2 modelli possa scaturire una cura definitiva.
- Il [Prof. Giacomo COMI](#), dell'istituto di neurologia del Policlinico di Milano sta riallestendo un modello murino della glicogenosi tipo 3.
- Oltre a ciò è iniziata una collaborazione con una biologa tunisina finalizzata a riunire la casistica italiana a quella di 20 famiglie tunisine per meglio comprendere l'espressione clinica della malattia.
- Nell'ambito clinico si sta allestendo un trial di studio sugli aspetti del dismetabolismo (Trigliceridi e colesterolo alto) nei pazienti affetti da glicogenosi tipo 1.
- Da ultimo nel recente convegno di Monaco si è ribadita la buona efficacia dell'utilizzo del farmaco Miozyme nei pazienti pediatrici giovanili e adulti affetti da glicogenosi tipo 2.

PS: Invitiamo tutti gli interessati che non hanno potuto partecipare al convegno a visionare le relazioni relative alla ricerca, presentate nella sezione "[La ricerca scientifica](#)" nel nostro sito www.aig-aig.it.

AIG Notizie

Notiziario dell'Associazione Italiana Glicogenosi

Dicembre 2009



AIG EUROPA

Il 24 e 25 Ottobre 2009 si è svolta a Lione, su invito della Associazione Francese ([AFG](#)), l'incontro tra le Associazioni Glicogenosi Europee. Erano presenti oltre alla Associazione Francese ([AFG](#)), l'Associazione Tedesca ([SGD](#)), l'Associazione Italiana ([AIG](#)) nella persona del Vice Presidente M. Andreello e l'Associazione Inglese ([AGSD](#)).

Con la sponsorizzazione del Presidente Francese (Mr. Philip MAES), il nostro Presidente Dr. Fabrizio SEIDITA è stato nominato **Coordinatore Europeo sulle Glicogenosi**. Il Dr. SEIDITA ha accettato l'incarico, ringraziando lo sponsor per la nomina ed ha aggiunto che partirà al presto per organizzare il primo **Summit europeo sulle Glicogenosi**.

In questo modo si ottimizzerebbero al massimo le, purtroppo, scarse risorse economiche da investire in ricerca clinica e genetica.

Auguriamo al Dr. Fabrizio SEIDITA i migliori auguri di successo per questo suo nuovi incarico in ambito europeo.

AIG nel Futuro

Anche quest'anno saremo partecipi alla maratona televisiva di **Telethon 2009** 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 [Conto Corrente Bancario](#) utilizzando il nuovo [Codice IBAN](#):
IT 63 Z 03069 32465 2188 0279 7126

- Fare un versamento sul:
C/c Postale : 3818 8207
intestato a:

Associazione Italiana Glicogenosi
Via Roma, 2/G
20090 Assago (MI)

- **Donazioni 5 x mille:**
Il codice fiscale da indicare, in sede di dichiarazione dei redditi è: **97 187 130 154**

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.