



## Fonti d'informazione

Puoi contattare queste organizzazioni e i siti web per approfondire le informazioni sulla Malattia di Pompe.



**AIG**

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

[www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

Tra le attività dell'associazione, da segnalare soprattutto l'aiuto pratico, legale e psicologico che viene dato ai pazienti e alle famiglie, la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni, oltre alla promozione e al sostegno della ricerca scientifica.

Via Roma 2/G - 20090 Assago (Milano),

Tel. 02/45703334

Fax 02/700405465

E-mail: [info@aig-aig.it](mailto:info@aig-aig.it)

Contacts for "Pompe Disease" (Glycogen Storage Disease Type II)

E-mail: [aig.pompe@libero.it](mailto:aig.pompe@libero.it)



**Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM)**

Leggi informazioni sulle numerose notizie relative alle malattie neuromuscolari.

[www.uildm.org](http://www.uildm.org)



**International Pompe Association (IPA)**

L'Associazione International Pompe Association può fornirti informazioni su come aderire ad un gruppo di pazienti in un altro paese.

[www.worldpompe.org](http://www.worldpompe.org)

Il sito contiene collegamenti agli aggiornamenti sugli studi clinici in atto, studi di terapia e sull'assistenza per i pazienti affetti da Malattia di Pompe



## Acid Maltase Deficiency Association (AMDA)

L'Associazione AMDA è stata istituita per promuovere la ricerca ed aumentare la conoscenza sulla Maltasi Acida o Malattia di Pompe.

[www.amda-pompe.org](http://www.amda-pompe.org)



## Genzyme Corporation

[www.pompe.com](http://www.pompe.com)



## Centro per le Malattie Lisosomiali e Metaboliche Erasmus MC University

[www.erasmusmc.nl](http://www.erasmusmc.nl)

### Articoli e fonti d'informazione scientifici:

- **Physical Therapy Management of Pompe Disease** May 2006. Vol 8. N° 5  
*Laura E. Case, PT, DPT and Priya Kishnani, MD.*
- **American College of Medical Genetics (ACMG) Practical Guideline:** Pompe Disease Diagnosis and Management Guideline 2006. Vol. 8. N° 5. Le linee guida del ACMG sono state ideate come fonti educative per medici e personale sanitario.

**Capire la Malattia di Pompe** è un libretto gratuito che dà una buona introduzione alla Malattia di Pompe ed è disponibile nel sito [www.pompe.com](http://www.pompe.com)

**La Guida per il Medico sulla Malattia di Pompe** può essere ordinata presso la National Organization for Rare Disorders (NORD)

[www.rarediseases.org/programs/pompe\\_brochure.html](http://www.rarediseases.org/programs/pompe_brochure.html)

**iPA** [www.worldpompe.org](http://www.worldpompe.org)

**AIG** – Associazione Italiana Glicogenosi [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

Supported by an Unrestricted grant from **genzyme**

Rev May 2011