

Associata a:
EURORDIS (Parigi)
 EUROpean Organization for Rare **DIS**ease



AIG-Associazione Italiana Glicogenosi

CHI SIAMO

La **AIG-Associazione Italiana Glicogenosi** è nata nel Settembre 1996 per volontà di un gruppo di genitori che hanno figli affetti da **Glicogenosi**.

La motivazione dell'iniziativa è stata determinata dal senso di **isolamento** e di **angoscia** legati alla **rarietà della malattia** e all'impossibilità di dare una **risposta al futuro** dei **nostri figli**.

Gli obiettivi fondamentali che ci prefiggiamo sono:

- dare un aiuto pratico e psicologico alle famiglie, bambini e adolescenti affetti da questa malattia;
- sensibilizzare l'opinione pubblica e le Istituzioni;
- promuovere la Ricerca Scientifica.

COSA ABBIAMO FATTO

Considerando la nostra giovane età, possiamo dire di aver fatto molte cose:

- aiutato le famiglie ad affrontare ed a risolvere i problemi legati alla gestione della malattia;
- fornito alle famiglie un servizio di consulenza globale (psicologica, specialistica, fisioterapia e legale);
- contribuito all'acquisto di apparecchiature mediche per la misurazione della glicemia;
- organizzato il primo Convegno Nazionale sulle Glicogenosi con la partecipazione di tutte le famiglie italiane e di numerosi ricercatori e studiosi;
- realizzato degli audiovisivi per la gestione della tecnica della nutrizione enterale pediatrica al domicilio dei pazienti;
- contattato alcuni Istituti di Ricerca italiani ed esteri per promuovere la Ricerca di base e Clinica;
- promosso iniziative per la raccolta di fondi da destinare alla Ricerca Scientifica in particolare nell'ambito genetico;
- organizzato delle campagne di informazione e sensibilizzazione attraverso i mass media (televisione, radio e giornali);
- realizzazione di due libri rivolti ai piccoli pazienti affetti da Glicogenosi;
- siamo presenti su Internet e in contatto con analoghe Associazioni europee ed extraeuropee.

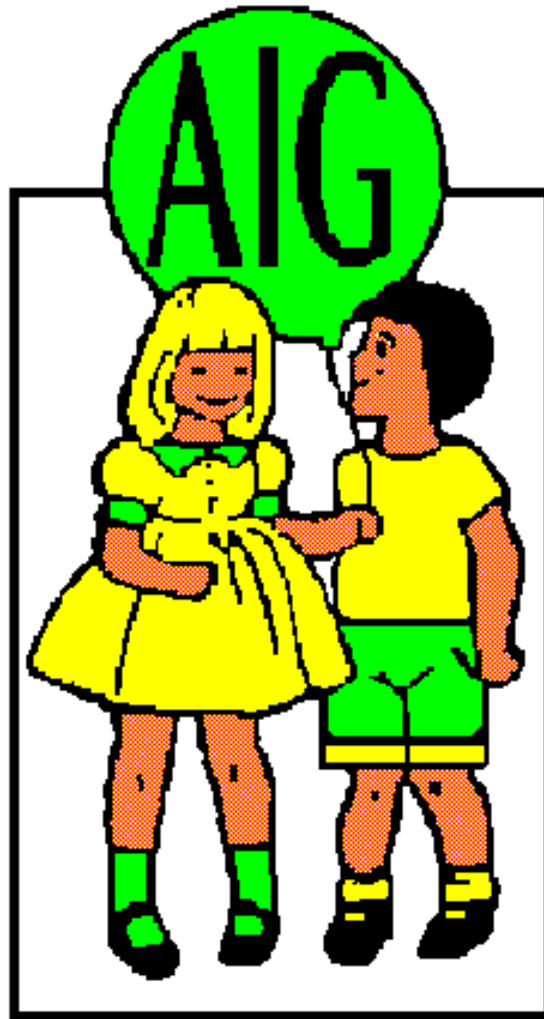
COSA FAREMO

Continueremo a perseguire i nostri obiettivi, in particolare organizzeremo:

- campagne di sensibilizzazione promosse su tutto il territorio nazionale;
- corsi di informazione per personale medico e paramedico;
- convegni sui più recenti sviluppi della Ricerca Genetica;
- istituiremo Borse di Studio per promuovere una maggior conoscenza della malattia;
- finanzieremo Progetti di Ricerca e di Terapia Genica.

Associata a:
EURORDIS (Parigi)
European Organization for Rare **DIS**ease

UN PALLONCINO PER SPERARE



AIG-Associazione Italiana Glicogenosi
Associazione di Volontariato **ONLUS** di Diritto
Via Roma, 2/G
20090 Assago (MI)
Tel.: **02 4570 3334**
Fax: **02 700 405 465**
e.mail : aig.assitagli@iol.it
Sito WEB: www.aig-aig.it

Presidente : Dott. Fabrizio SEIDITA
Vice Presidente: Sig. Massimo ANDREELLO

AIG-Associazione Italiana Glicogenosi - Associazione di Volontariato **ONLUS** di Diritto
Via Roma, 2/G 20090 Assago (MILANO) Tel.: **02 4570 3334** - Fax: **02 700 405 465**
e-mail: info@aig-aig.it; aig.assitagli@iol.it; - WEB: www.aig-aig.it - C.C. Postale N°: **3818 8207**
Codice IBAN: **IT 63 Z 03069 32465 218802797126** - Codice Fiscale 5xMille: **97 187 130 154**