

## Sabato 15 giugno

9:15/10:00	Registrazione partecipanti
<b>SALA LEONARDO</b>	
10:00	Apertura e presentazione convegno <i>Dott. G. Stefanelli Presidente A.I.G.</i>
10:10 - 10:30	I Diritti e i doveri "IL MONDO del LAVORO" <i>Avv. Quiroz consulente A.I.G. (sarà disponibile per consulenza personale)</i>
10:30 - 10:50	I Diritti e i doveri " Il Mondo della Scuola" <i>Tritto Angela Vice Presidente A.I.G.</i> <i>Insegnante M.G. Brambilla Esperta d'inclusione scolastica (sarà disponibile per consulenza personale)</i>
10:50 - 11:10	Discussione degli argomenti trattati
11:10 - 11:30	"Non per vanità ma per autostima" <i>Dott. Luca Maggi Psicoterapeuta Lucca (sarà disponibile per la consulenza personale)</i>
11:30 - 11:40	Presentazione Laboratorio di Self make-up <i>Martina Moro e Marialaura Caiaffa (socioe A.I.G. e Make up-artists) - Nel pomeriggio dalle 16,30 alle 18 apertura laboratorio</i>
11:40 - 12:00	Presentazione Progetto "Make to Care" <i>La patient innovation e la visione del MakeToCare: il progetto DDMP e il processo di co-design con l'Associazione Glicogenosi.</i> <i>Prof. S. Maffei Architetto Politecnico di Milano</i>
12:00 - 12:20	Discussione degli argomenti trattati
12:30 - 14:00	Pranzo

### Servizi A.I.G.

Durante il Convegno 2019, in orari da concordare, sarà possibile affrontare tematiche individuali con gli esperti:

- Avv. Quiroz [Avvocato]
- Dott. Maggi [Psicoterapeuta]
- Ins. Brambilla (Esperta d'Inclusione Scolastica)

## Relatori Convegno A.I.G. 2019

Dott. G. Stefanelli (Presidente A.I.G.)  
Dott. F. Seidita (Responsabile Scientifico A.I.G. - Milano)  
Sig.ra A. Tritto (vice Presidente A.I.G. - Milano)  
Dott.ssa E. Conti (Direttivo A.I.G.)  
Sig.ra M.G. Brambilla (Insegnante di sostegno - Milano)  
Dott.ssa S. Paci (Pediatria metabolista - Milano)  
Dott.ssa C. Montanari (Pediatria - Milano)  
Sig.na M. Moro (Socia A.I.G.)  
Sig.na A.P. Bianchi (Socia A.I.G.)  
Sig.na M.L. Caiaffa (Socia A.I.G.)  
Sig. F. De Paulis (Socio A.I.G.)  
Sig.ra P. Mosti (Chef Massa Carrara)  
Dott. L. Maggi (Psicoterapeuta - Lucca)  
Avv. Quiroz (Consulente A.I.G. - Milano)  
Sig. N. Seidita (Socio A.I.G. - Milano)  
Dott.ssa A. Eva (Biologa molecolare - Genova)  
Dott.ssa Resaz (Biologa molecolare - Genova)  
Dott.ssa R. Franconi (Ricercatrice ENEA - Roma)  
Dott.ssa D. Triggiani (Borsista A.I.G. - Biologa ENEA - Roma)  
Dott. Weinstein (Direttore programma nuovi approcci terapia genica - USA)  
Dott. L. Pierini (Nutrizionista - Fano)  
Dott. S. Maffei (Politecnico Bovisa Milano)  
Dott.ssa F. Lanfranconi (Specialista Medicina dello Sport - Monza)  
Dott.ssa R. Parini (Pediatria - Monza)  
Dott. Confalonieri (Pneumologo Trieste)  
Dott.ssa M. Mora (Ricercatrice Istituto Besta - Milano)  
Dott.ssa C. Bragato (Ricercatrice Besta - Milano)  
Dott. G. Parenti (Pediatria - Napoli)  
Dott. A. Martinuzzi (Neurologo - Conegliano "La nostra famiglia")  
Prof. G. Siciliano (Neurologo - Pisa)  
Dott. M. Totis (Direzione scientifica Amicus)  
Dott.ssa L. Giudolin (Direzione scientifica Amicus)  
Dott. G. Giudici (Direzione scientifica Senofi Genzyme)



## CONVEGNO A.I.G. - 2019

HOTEL CONTINENTAL  
RIMINI - 15/16 Giugno 2019

AIG – Associazione Italiana Glicogenosi - Associazione di volontariato ONLUS di Diritto

Via Roma, 2/G 20090 Assago (MI) - Tel. 02 4570 3334

e-mail: [info@aig-aig.it](mailto:info@aig-aig.it) – web: [www.aig-aig.it](http://www.aig-aig.it)

Codice IBAN: IT 72 C 05034 33542 000000031210

Codice Fiscale: 97 187 130 154

## Sabato 15 giugno

SALA BOTTICELLI - Multisessione - Glicogenosi epatiche		SALA LEONARDO - Multisessione - Glicogenosi muscolari	
14:30 – 14:40	Giornata della ricerca : Milano 17 Novembre 2018 Dott. F. Seidita Responsabile scientifico A.I.G.	14:30 – 14:45	Giornata della ricerca : Milano 17 Novembre 2018 Dott. Stefanelli Presidente A.I.G.
14:40 – 15:10	I nostri modelli animali per la ricerca sulla glicogenosi 1A: analisi funzioni, monitoraggio delle complicanze a lungo termine e possibili approcci terapeutici Dott.ssa Alessandra Eva Biologa molecolare - Genova Dott.ssa Resaz Biologa molecolare - Genova	14:45 – 15:00	Problematiche associate alla malattia di Pompe: che cosa può fare la ricerca per affrontarle? Dott. Giancarlo Parenti pediatra Napoli
15:10 – 15:40	Glicogenosi 3 dieta + esercizio fisico "di precisione" nella glicogenosi tipo III - prospettive di ricerca. Dott.ssa Francesca Lanfranconi Medicina dello sport Monza Dott.ssa Rossella Parini pediatra Monza	15:00 – 15:20	Il pesce zebrafish utile modello per testare possibili composti atti a migliorare la malattia di Pompe Dott.ssa Marina Mora, Biologa Milano Dott.ssa Cinzia Bragato, Biologa Milano
15:40 – 16:10	Verso una possibile terapia per la glicogenosi tipo 3: veicolamento di un gene sintetico codificante l'enzima GDE tramite metodi chimici e fisici Dott.ssa Rosella Franconi Ricercatrice ENEA - Roma Dott.ssa Doriana Triggiani Borsista A.I.G. - Biologa ENEA - Roma	15:20 – 15:40	Progetto AIGKit: sviluppo di un'applicazione per smartphone per i pazienti affetti da malattia di Pompe Prof. Gabriele Siciliano neurologo Pisa
16:10 – 16:40	Videomessaggio del Dott. Weinstein Direttore programma nuovi approcci terapia genetica USA Il videomessaggio sarà introdotto da Nicolò Seidita - responsabile rapporti internazionali associazioni per le glicogenosi	15:40 – 16:00	Fisioterapia respiratoria nella malattia di pompe Dott. Confalonieri pneumologo Trieste
16:40 – 17:15	Discussione argomenti trattati	16:00 – 16:30	Discussione argomenti trattati
16:30 – 18:00	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Laboratorio del trucco" – Dedicato ai bambini, agli adulti uomini e donne (sarà organizzato a gruppi) - Martina Moro e Maria Laura Caiaffa</li> <li>• Consulenza legale (Avv. Quiroz)</li> <li>• Consulenza scolastica (Ins. Brambilla)</li> <li>• Consulenza psicologica (Dott. Maggi)</li> </ul>	16:30 – 16:50	L'impegno di Amicus Therapeutics nelle Malattie Rare Dott. M. Totis e Dott.ssa L. Guidolin Direzione scientifica di Amicus
		16:50 - 17:10	La terapia enzimatica sostitutiva nella malattia di Pompe: una nuova prospettiva Dott. G. Giudici Direzione scientifica Senofi Genzyme Azienda Farmaceutica
		17:10 - 17:30	Presente e futuro della terapia genica per le glicogenosi Dott. F. Mingozzi Ricercatore Sparks Philadelphia USA
		17:30 - 17:45	Dieta chetogenica specifica per glicogenosi tipo 5 Dott. Andrea Martinuzzi neurologo Conegliano
		17:45 - 18:00	Presentazione video ricette per malattia di Pompe elaborate dallo Chef Simone Rugiati
		18:00 - 18:15	Discussione argomenti trattati

SALA LEONARDO	
18:15 – 19:15	Riunione soci <ul style="list-style-type: none"> <li>• Attività svolte - Dott. Stefanelli Presidente</li> <li>• Approvazione bilancio 2018 e relativa relazione</li> <li>• Approvazione budget 2019</li> <li>• Discussione e approvazione nuovo statuto per il terzo settore - P. Ferrario Raimondi (Tesoriera A.I.G.)</li> <li>• La parola ai soci</li> </ul>
19:30 – 21:00	Cena offerta da A.I.G.
21:15 - 22:15	Intrattenimento musicale e relax

## Domenica 16 giugno

SALA BOTTICELLI - Glicogenosi epatiche	
9:30 – 10:00	L'Emergenza nelle glicogenosi epatiche Dott. Sabrina Paci e Chiara Montanari Pediatre Milano (in attesa di conferma)
10:00 – 10:15	Presentazione carta emergenza Martina Moro Socia A.I.G.
10:15 - 10:45	Discussione argomenti trattati
10:45 – 11:30	Presentazione libro ricette Chef Piera Mosti Socia A.I.G.

SALA LEONARDO - Glicogenosi muscolari	
9:30 – 10:30	Presentazione Progetto Home Therapy Malattia di Pompe - Elisabetta Conti Direttivo A.I.G. Emilia Romagna
10:00 – 10:15	Presentazione carta emergenza A.P. Bianchi e F. De Paulis Soci A.I.G.
10:15 – 10:35	Discussione argomenti trattati
10:35 – 11:00	Dieta chetogenica: come funziona e per quali motivi evitare il "fai da te" Dott. Luca Pierini Dietologo Fano
11:00 – 11:30	Dieta e malattia di Pompe, dalla teoria alla pratica Dott. Francesco Francini, nutrizionista, Padova Seguirà presentazione libro "Il Ricettario di Simone Rugiati"

AREA DEGUSTAZIONE	
SALA TOPAZIO	
11:30 – 12:20	Cucina dal vivo Chef P. Mosti e chef collaboratore dott. L. Pierini per dieta chetogenica
12:20 – 12:30	Degustazione
Dalle 12:30	Pranzo

**Il programma potrebbe subire variazioni**