



AIG - ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

## XXIII CONVEGNO NAZIONALE AIG

domenica 10 ottobre 2021 - programma

### SESSIONE GLICOGENOSI EPATICHE

#### Mattino - moderatori: Fabrizio Seidita, Chiara Volonterio

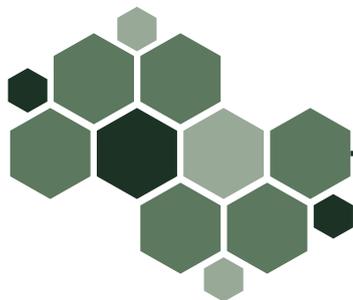
09.00 - 09.05	Introduzione al convegno e saluti Angela Tritto - presidentessa AIG
09.05 - 09.20	Produzione endogena di glucosio nella glicogenosi 1A stimata mediante isotopi stabili: studio pilota su pazienti Dott. Rossi - pediatra borsista AIG, Napoli
09.20 - 09.25	Presentazione progetto Seed Grant - Glicogenosi 1B Alessandra Camerini - Responsabile relazioni con associazioni di pazienti Telethon
09.25 - 09.45	Effetti positivi delle Glifozine sulla funzionalità renale e dei neutrofili in un modello animale con Glicogenosi 1B Dott.ssa Eva - biologa molecolare, Ospedale Gaslini di Genova Dott. Trepiccione - nefrologo, Università di Napoli
09.45 - 10.00	Discussione e domande
10.00 - 10.15	Trattamento innovativo per la cura del difetto immunitario della glicogenosi 1B Dott. Dionisi Vici - pediatra, Ospedale Bambin Gesù di Roma
10.15 - 10.30	Glicogenosi di tipo 3: elettroporazione in vivo con un gene sintetico per l'espressione del muscolo murino dell'enzima GDE Dott.ssa Triggiani - biologa borsista AIG, Centro Enea di Roma
10.30 - 10.45	Terapia con RNA messaggero per glicogenosi 1B Prof. Brunetti - Pierri, Istituto Tigem di Genetica e Medicina di Napoli
10.45 - 11.00	Discussione e domande
11.00 - 11.10	L'impegno di Ultragenyx per le malattie rare e la glicogenosi Dott. Angelini - Senior Medical Science Manager Italy, Ultragenyx
11.10 - 11.35	Aggiornamento su inizio del trial clinico di terapia genica per i soggetti con glicogenosi 1A Dott.ssa Di Rocco - pediatra, Ospedale Gaslini di Genova
11.35 - 11.45	Terapie molecolari per la glicogenosi tipo 3: una prospettiva attuale Prof. Comi - neurologo, Policlinico di Milano
11.45 - 12.00	Discussione e domande
12.00 - 12.15	Presentazione del servizio di consulenza legale AIG Avv. Piatti
12.15 - 12.30	Presentazione del Piano AIG per la promozione del benessere psicologico di pazienti e caregiver Dott.ssa Kahan - psicologa psicoterapeuta
12.30 - 12.45	Discussione, domande e chiusura sessione



AIG - Associazione Italiana Glicogenosi  
Associazione di volontariato ONLUS di Diritto  
Via Roma, 2/G 20090 Assago (MI) - Tel. +39 02 45703334  
e-mail: info@aig-aig.it - sito web: www.aig-aig.it  
C.C. Postale n° 38188207 - Codice IBAN: IT 72 C 05034 33542 000000031210  
Codice fiscale: 97187130154

PARTNER:





## XXIII CONVEGNO NAZIONALE AIG

domenica 10 ottobre 2021 - programma

### Pomeriggio - moderatori: Elisabetta Conti, Fabio Di Pietro

### SESSIONE GLICOGENOSI MUSCOLARI

- 14.25 - 14.30 Introduzione al convegno e saluti  
Angela Tritto - presidentessa AIG
- 
- 14.30 - 14.50 Novità nella ricerca sulla malattia di Pompe  
Prof. Parenti - pediatra, Istituto Tigem di Napoli
- 
- 14.50 - 15.10 Il fenotipo respiratorio nella malattia di Pompe; Breve presentazione del progetto di fisioterapia respiratoria per pazienti Pompe  
Dott.ssa Crescimanno - pneumologa, Ospedali riuniti di Palermo
- 
- 15.10 - 15.20 Discussione e domande
- 
- 15.20 - 15.50 Un nuovo approccio multidisciplinare: la teleriabilitazione  
Tuvaichepuoi - team formato da fisioterapista, logopedista, dietista e terapeuta occupazionale
- 
- 15.50 - 16.00 Presentazione del Piano AIG per la promozione del benessere psicologico di pazienti e caregiver  
Dott.ssa Kahan - psicologa psicoterapeuta
- 
- 16.00 - 16.10 Presentazione del servizio di consulenza legale AIG  
Avv. Piatti
- 
- 16.10 - 16.20 Presentazione ed aggiornamento dell'app AIGKit  
Prof. Siciliano - miologo, Pisa
- 
- 16.20 - 16.40 Discussione e domande
- 
- 16.40 - 16.55 L'impegno di Amicus Therapeutics nella malattia di Pompe  
Dott.ssa Guidolin - direzione scientifica Amicus Italia
- 
- 16.55 - 17.10 Sanofi Genzyme: da 20 anni al fianco della Comunità della malattia di Pompe  
Dott. Rago - *Medical Affairs Lead Rare Diseases*, Genzyme Italia
- 
- 17.10 - 17.25 Aggiornamento sui trial clinici di terapia genica per la malattia di Pompe  
Dott. Mingozzi - *Chief Scientific Officer*, Spark Therapeutics
- 
- 17.25 - 17.35 Discussione, domande e chiusura sessione

**Il presente programma può subire variazioni. Il convegno si terrà in modalità online, in data 10 ottobre 2021, secondo le modalità indicate sul sito. Per informazioni scrivere a [info@aig-aig.it](mailto:info@aig-aig.it).**

