



ASSOCIAZIONE
ITALIANA
GLICOGENOSI
PRESENTA

CONVEGNO NAZIONALE GLICOGENOSI

VENTICINQUESIMA
EDIZIONE - 2023

GUIDA COMPLETA
AL CONVEGNO

PISA
HOTEL GALILEI
14 - 15
OTTOBRE



Indice

- Presentazione generale
- La struttura
- Come arrivare
- Servizi attivi
- Prenotazioni
- I relatori
- Programma complessivo
- Elezioni e Assemblea dei Soci
- Contatti

Presentazione generale

Siamo lieti di annunciare che, anche quest'anno, si svolgerà il **Convegno Nazionale sulle Glicogenosi**, giunto alla sua **venticinquesima edizione**.

Come sempre, questo evento rappresenta un'importante occasione per ritrovare volti amici, incontrarne di nuovi, condividere esperienze, scambiare e approfondire conoscenze ed aggiornarsi su importanti progressi o scoperte scientifiche. Per questo, sono stati previsti dei momenti di svago o liberi, per incentivare la socializzazione e offrire la possibilità di (ri)trovarsi.

Ci auguriamo che possa essere una bella esperienza per tutte le persone che vi prenderanno parte, e che la sua organizzazione e il suo svolgimento possano rispondere al meglio alle esigenze di chiunque partecipi.

Sarà possibile seguire il Convegno sia **in presenza** sia **da remoto**: desideriamo garantire la **massima partecipazione** possibile, così da rispettare e rispondere al meglio alle esigenze e ai tempi di chiunque desideri prendere parte a questo evento.

Le giornate sono state organizzate cercando di rendere semplice la partecipazione a tutte le attività. In particolare:

- **venerdì 13** è dedicato a chi arriva da lontano, così da garantire la migliore accoglienza possibile;
- **sabato 14** si terrà la maggior parte degli **interventi**, più strettamente di natura medica, insieme ad un'**assemblea dei soci**, alle **elezioni** del nuovo Consiglio Direttivo, alla **cena sociale** e ad un momento di **intrattenimento serale**;
- **domenica 15**, nella mattinata, sono previsti alcuni **interventi** ed **attività pratiche**, legate al movimento del corpo oppure di area psicologica e legale.

Per le differenti tipologie di interventi previsti, verranno **trasmessi in streaming** solo gli interventi del **sabato**, ma saranno fatte delle **registrazioni video** dell'intero Convegno. Queste ultime, dopo qualche mese, verranno rese disponibili sul nostro canale Youtube, previa autorizzazione dei relatori.

Nelle successive pagine di questa guida si possono trovare tutte le informazioni utili per partecipare al Convegno, sia per chi sarà presente in struttura sia per chi seguirà da casa, con tutti i contatti in chiusura di questo documento.

Sul sito, oltre a questa guida, è presente un altro documento, contenente il **programma dettagliato del Convegno**: sono complementari, perciò vi invitiamo a consultare entrambi.

La struttura

Il Convegno di quest'anno si terrà presso l'**Hotel Galilei**, un'elegante struttura a quattro stelle situata a **Pisa**. L'albergo è dotato di tutti i comfort, per soddisfare al meglio le esigenze dei suoi ospiti e **garantire il massimo della comodità**. È l'ideale per conferenze, convegni e per chiunque desideri visitare la città e il territorio circostante.

L'Hotel Galilei vanta un eccellente **servizio di ristorazione**: è presente un comodo **ristorante-bistrot**, dedicato soprattutto a chi partecipa od organizza eventi e conferenze, con piatti prelibati e gustosi. Sin dalla prima colazione saranno presenti prelibatezze regionali o tipiche.

L'albergo ha vari **ambienti dedicati a conferenze**, con ampi spazi e una vasta dotazione tecnica, così da consentire svariati tipi di utilizzo e di accogliere molti ospiti all'interno.

La struttura ha **camere eleganti e con moderni comfort**, come bagno in camera, asciugacapelli e set di cortesia, tv, telefono, wifi, cassaforte e minibar. Sono disponibili **camere per persone disabili e per famiglie**.

Servizi gratuiti dedicati agli ospiti sono **internet in tutta la struttura ed un ampio parcheggio**; altri comfort, come il garage, sono **disponibili a pagamento**.

Ulteriori informazioni sulla struttura sono consultabili sul relativo sito.

Come arrivare

L'Hotel Galilei è in una posizione strategica e facilmente raggiungibile, di seguito le indicazioni necessarie per l'arrivo:

- **in auto**: la struttura si trova in via Darsena 1 a Pisa, vicina all'uscita Pisa Ovest – via Aurelia della Strada di Grande Comunicazione Fi – Pi – Li. Una volta imboccata l'uscita via Aurelia in direzione Pisa sarà sufficiente seguire la direzione "via Darsena". L'accesso all'albergo è ben segnalato;
- **in treno o aereo**: una volta giunti alla Stazione Centrale o all'Aeroporto di Pisa, è necessario rivolgersi ad un servizio taxi.

Indirizzo della struttura e coordinate GPS:

Hotel Galilei
Via Darsena, 1
56121 Pisa (PI)

Coordinate GPS:
Latitudine 43.702060
Longitudine 10.386736

Servizi attivi

In occasione del Convegno, come già avvenuto nelle scorse edizioni, sono stati attivati alcuni **servizi utili**, così da garantire a chi parteciperà in presenza un'esperienza gradevole.

Intrattenimento per minori

Durante lo svolgimento del Convegno, per agevolare la partecipazione delle famiglie agli interventi degli esperti, è disponibile un servizio gratuito di **intrattenimento per i bambini** presenti, in una sala dedicata.

I piccoli potranno partecipare ad un **laboratorio di lettura e di disegno**, sotto l'attenta ed esperta guida di Alessandra Sala, che dedicherà loro il proprio tempo, stimolando la loro creatività.

Alessandra Sala, nostra socia storica, è stata copywriter pubblicitaria, autrice di testi per radio e televisioni e giornalista per il Corriere dei Piccoli e per Snoopy, di cui era caporedattrice. Da sempre appassionata alla lettura, si è dedicata alla scrittura di libri per l'infanzia, per i quali ha sempre studiato presentazioni creative e coinvolgenti. Attiva nel mondo del volontariato, con progetti sociali ed ambientali per i più piccoli, dal 1996 è responsabile dell'ufficio stampa e risponde alle telefonate di Voce Amica per la nostra Associazione.

Intrattenimento serale

Durante la serata del sabato, dopo la cena sociale, sarà disponibile l'**intrattenimento** gratuito con Alessia Curcio, che ci allieterà cantando.

Alessia Curcio, nostra socia, è una giovane ragazza di origini calabresi che vive in Svizzera e sin da piccola ha una grande passione per il canto. Il suo repertorio include musica leggera e pop italiana; da poco ha scritto il suo primo singolo, che uscirà nei prossimi mesi, dal titolo *Come sto senza di te* e dedicato alla nonna, sua grande fan.

Consulenze per soci

Durante il convegno, per i **soci regolarmente iscritti** saranno disponibili la psicologa dott.ssa Greco e l'avvocata Piatti, per delle **consulenze gratuite** nei rispettivi ambiti di competenza.

Ulteriori informazioni sulle modalità e sull'area in cui si svolgeranno le consulenze saranno fornite in sede di Convegno.

Prenotazioni

La possibilità di partecipare al Convegno, negli anni, è stata molto importante per i nostri soci.

Per questo motivo, quest'anno, la partecipazione sarà aperta a tutti, e l'Associazione riserverà, per chi seguirà in presenza, alcune **agevolazioni economiche per i nuclei familiari** (costituiti da persona malata e accompagnatore/i e/o figli) **in cui è presente almeno un socio**.

Per poter prendere parte al Convegno è necessario compilare il form di adesione entro la data indicata sul sito. Questo passaggio è obbligatorio sia per chi seguirà in presenza sia per chi lo farà da remoto.

Per i soci (e i relativi nuclei familiari) sono previsti:

- **sconto di 50€ sulla tariffa delle stanze** per il pernottamento del venerdì e del sabato;
- cena sociale **offerta** dall'Associazione.

Per chi seguirà l'**evento online**: la partecipazione è aperta a tutti, previa iscrizione tramite form di adesione. È tuttavia previsto un **numero massimo di partecipanti**: qualora lo si superi, verrà data precedenza ai soci e, successivamente, si procederà in ordine cronologico di prenotazione.

Per maggiori informazioni e per il form di adesione consultare il sito dell'evento, riportato a fine guida.

I relatori

Poter incontrare medici ed esperti che hanno a che fare con malattie rare rappresenta un'importante occasione di approfondimento per molte persone che convivono con una glicogenosi o per i loro famigliari. Per potervi presentare meglio gli ospiti del Convegno di quest'anno, nelle prossime pagine parleremo brevemente dei relatori presenti e delle loro attività.

Glicogenosi epatiche

dott.ssa BRODOSI LUCIA

Specializzata in Scienza dell'Alimentazione, la dottoressa Brodosi è ricercatrice nel Settore Scientifico Disciplinare (SSD) di Nutrizione clinica e metabolismo presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna.

prof. BRUNETTI - PIERRI NICOLA

Pediatra genetista, il prof. Brunetti - Pierri è ricercatore presso il Telethon Institute of Genetics and Medicine (TIGEM) di Pozzuoli e professore presso l'Università Federico II di Napoli.

dott.ssa EVA ALESSANDRA

Biologa molecolare, già direttrice di laboratorio, la dottoressa Eva è consulente presso l'Istituto pediatrico di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Giannina Gaslini di Genova.

dott.ssa MADEO ANNALISA

Pediatra metabolista, la dottoressa Madeo è ricercatrice presso l'Istituto pediatrico di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Giannina Gaslini di Genova, dove è dirigente medico dell'Unità Operativa Complessa (UOC) di Gastroenterologia ed Endoscopia Digestiva.

dott.ssa MAIORANA ARIANNA

Pediatra metabolista, la dottoressa Maiorana è ricercatrice nell'Unità Operativa Complessa (UOC) di Malattie Metaboliche presso l'Istituto pediatrico di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Bambin Gesù di Roma.

dott.ssa PRETESE ROBERTA

Dottoressa magistrale in Alimentazione e Nutrizione umana, la dottoressa Pretese, dietista, si occupa di malattie metaboliche rare presso la Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza.

dott.ssa RESAZ ROBERTA

Biologa molecolare, la dottoressa Resaz è ricercatrice presso l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Ospedale San Martino di Genova.

prof. TREPICCIONE FRANCESCO

Nefrologo, il prof. Trepiccione è responsabile dell'area di Nefrologia Translazionale di Biogem, società di enti pubblici di ricerca, presso cui svolge anche attività di ricerca. È professore presso l'Università Luigi Vanvitelli di Napoli.

Glicogenosi muscolari

dott. BANFI PAOLO

Pneumologo specializzato in riabilitazione respiratoria, il dottor Banfi è responsabile dell'Unità Operativa di Riabilitazione Pneumologica presso la Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano, di cui è anche responsabile scientifico.

dott.ssa CRESCIMANNO GRAZIA

Pneumologa, la dottoressa Crescimanno è ricercatrice presso l'Istituto per la Ricerca e l'Innovazione Biomedica del Consiglio Nazionale delle Ricerche (IRIB - CNR) di Palermo.

dott.ssa DI BLASIO GIULIA

Laureata in Scienze politiche, la dott.ssa Di Blasio è Public Affairs Specialist presso Sanofi Italia, a Roma.

dott.ssa GASPERINI SERENA

Pediatra, la dottoressa Gasperini è ricercatrice e responsabile del Centro Fondazione Mariani per le Malattie Metaboliche ereditarie dell'infanzia presso la Clinica Pediatrica della Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori di Monza.

[dott.ssa GUIDOLIN LOREDANA](#)

Specializzata in neurofisiopatologia, la dottoressa Guidolin è Dirigente Medica presso la sede italiana di Amicus Therapeutics, situata a Milano.

[dott.ssa LAZZERI MARTA](#)

Fisioterapista respiratoria, la dottoressa Lazzeri lavora presso l'Azienda Socio Sanitaria Territoriale Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano. È inoltre parte del Consiglio Direttivo di ARIR - Associazione Riabilitatori dell'Insufficienza Respiratoria.

[dott.ssa LAX AGATA](#)

Specialista in Malattie dell'Apparato Respiratorio e Riabilitazione Respiratoria, la dottoressa Lax è Dirigente Medica presso la Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano.

[dott.ssa MAIONE MELANIA](#)

Specializzata in geriatria, la dottoressa Maione è Manager medico della malattia di Pompe presso la sede italiana di Sanofi, sita a Milano.

[dott. MARTINUZZI ANDREA](#)

Neurologo, il dottor Martinuzzi è Responsabile Scientifico del Polo Scientifico Veneto dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Eugenio Medea, sezione di ricerca dell'Associazione "La nostra famiglia". Svolge attività di ricerca in ambito di riabilitazione neuropsichiatrica nella sede di Conegliano (TV).

[prof.ssa MONGINI TIZIANA](#)

Neurologa, la professoressa Mongini è docente presso il dipartimento di Neuroscienze Rita Levi Montalcini dell'Università degli Studi di Torino, dove svolge anche attività di ricerca sulle malattie neuromuscolari.

[prof. PARENTI GIANCARLO](#)

Pediatra, il professor Parenti è ricercatore presso il Telethon Institute of Genetics and Medicine (TIGEM) di Pozzuoli (NA) ed è docente presso l'Università Federico II di Napoli.

dott.ssa RICCI GIULIA

Neurologa, la dottoressa Ricci è ricercatrice presso l'Unità Operativa (UO) di Neurologia dell'Azienda Ospedaliero - Universitaria Pisana.

prof. RUGGIERI MARTINO

Pediatra, il professor Ruggieri è docente presso l'Università degli Studi di Catania, dove svolge anche attività di ricerca. È presidente della SINP - Società Italiana di Neurologia Pediatrica.

dott.ssa SAPUPPO ANNAMARIA

Pediatra, la dottoressa Sapuppo svolge attività di ricerca presso l'Università degli Studi di Catania.

prof. SICILIANO GABRIELE

Neurologo, il professor Siciliano è docente presso il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Pisa. Svolge attività di ricerca.

prof. TOSCANO ANTONIO

Neurologo, il professor Toscano è docente presso l'Università degli Studi di Messina, dove svolge anche attività di ricerca. Fa parte del Board della EAN - European Academy of Neurology.

dott. TOTIS MARCO

Laureato in ingegneria biomedica, il dott. Totis è General Manager presso la sede italiana di Amicus Therapeutics, sita a Milano.

dott. TRABACCA ANTONIO

Neurologo, il dottor Trabaccai è Responsabile Scientifico del Polo Scientifico Pugliese dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Eugenio Medea, sezione di ricerca dell'Associazione "La nostra famiglia". Svolge attività di ricerca in ambito di riabilitazione neuropsichiatrica e psicopatologia dello sviluppo nella sede di Brindisi.

Tutte le glicogenosi

dott.ssa BISCONTI ANNALISA

Psicologa, la dottoressa Bisconti svolge la professione presso l'Associazione Italiana Niemann-Pick Onlus di Torino.

dott.ssa FEDELE LETIZIA

Laureata in Scienze motorie, la dottoressa Fedele è chinesologa certificata UNC - Unione Italiana Chinesiologi, formatrice nazionale ANI - Associazione Nordic fitness Italiana. È co-inventrice del metodo Crawling Up® per il Nordic walking adattato e funzionale. Opera nel suo studio, sito a Palermo.

dott. GIOMMI FABIO

Psicologo psicoterapeuta, il dottor Giommi è ricercatore presso l'Università Cattolica di Nijmegen, dove segue un progetto di ricerca multidisciplinare sulla meditazione di consapevolezza. È socio fondatore e presidente di AIM - Associazione Italiana per la Mindfulness.

dott.ssa GRECO BENEDETTA

Psicologa, la dottoressa Greco esercita la professione presso l'Istituto pediatrico di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) Bambin Gesù di Roma.

avv. PIATTI ELENA

Avvocata, la dottoressa Piatti lavora a Milano; si occupa di diritto civile.

Programma complessivo

sabato 14

orario	attività
09.00 - 12.30	conferenze glicogenosi muscolari ed epatiche
12.30 - 14.30	pausa pranzo
14.30 - 17.45	conferenze glicogenosi muscolari
18.00 - 19.00	assemblea soci ed elezioni
19.30 - 22.30	cena sociale e intrattenimento

domenica 15

orario	attività
09.00 - 12.15	nordic walking adattato
09.00 - 10.45	conferenze
10.45 - 12.15	mindfulness
12.15 - 12.30	chiusura convegno

N.B.: il programma riportato può subire variazioni.

Elezioni e Assemblea dei Soci

Il mandato del Consiglio Direttivo attualmente in carica (2020-2023) è in scadenza: in occasione del Convegno si terranno anche le **elezioni** dei nuovi componenti di questo importante organo associativo.

Per favorire la **maggior partecipazione possibile**, il voto di quest'anno sarà aperto anche ai soci che non potranno essere fisicamente presenti al Convegno: **le elezioni si terranno anche online** e ogni persona interessata potrà esprimere le proprie preferenze.

A questo proposito, di seguito spieghiamo brevemente come avverranno le elezioni e la relativa Assemblea dei Soci.

Il processo di voto si aprirà con l'**Assemblea dei Soci**: è infatti necessaria per poter illustrare le **modalità di voto**, per **presentare i candidati**, e **per decidere il numero di componenti** del Consiglio Direttivo in carica per il prossimo triennio (2023 - 2026).

Nel nostro statuto, infatti, è previsto che il Consiglio Direttivo possa essere formato da un minimo di 5 ad un massimo di 11 componenti: il numero specifico per il triennio che verrà deve essere deliberato in Assemblea, secondo la volontà espressa dalla maggioranza.

Successivamente si terranno le elezioni vere e proprie: ogni socio potrà esprimere le proprie preferenze in modalità **totalmente anonima**. Dopo lo spoglio, in base al numero di voti ricevuti e da quanto deliberato in Assemblea, verrà eletto il **nuovo Consiglio Direttivo** e verranno resi noti i **componenti** dello stesso.

Sarà possibile seguire e partecipare all'Assemblea dei Soci anche in live streaming e lo stesso vale per il voto.

Ricordiamo che, per poter partecipare all'Assemblea dei Soci e alle elezioni, è necessario essere soci **in regola con la Quota Associativa** dell'anno in corso.

A differenza degli scorsi anni, **per motivi organizzativi non sarà possibile associarsi in sede di Convegno.**

Seguiranno indicazioni più specifiche nei prossimi mesi.

Contatti

Maggiori informazioni sulle tariffe e le modalità di prenotazione per l'evento sono disponibili sul sito dedicato; per qualsiasi necessità è possibile contattare gli organizzatori del Convegno, tramite i contatti qui elencati, insieme ad alcuni link utili.

Contatti:

AIGlico - Associazione Italiana Glicogenosi

telefono: +39 02 45703334

mail: segreteria@aiglico.it - info@aiglico.it

web: www.aiglico.it

AIC - Asti Incentives & Congressi srl

telefono: +39 050 598808 - +39 050 541402

mail: rosalbalubinu@aicgroup.it

Link utili:

- sito associazione relativo al Convegno:

<https://www.aiglico.it/convegno-nazionale-sulle-glicogenosi-dal-14-al-15-ottobre-2023/>

- sito dedicato all'evento e form di pre adesione:

<https://aicgroup.it/convegno-nazionale-glicogenosi-pisa-14-15-ottobre-2023/>