

Sabato 3 ottobre

attività	
09.30 - 12.00	Cantieri del benessere 2026 - per ritrovare equilibrio, voce e forza nella quotidianità <i>F. Di Coste - presidente e coach AIHC</i>
09.30 - 12.00	Un laboratorio per giocare con la parola e il segno , aperto a tutti, anche a chi pensa di non essere creativo <i>L. Bedoni, C. Bortolozzo - esperte di tecniche artistiche, Milano</i> <i>F. Chieppa - psicoterapeuta, Milano</i>
12.00 - 14.00	Pranzo
14.30 - 18.00	Convegno muscolari ed epatiche e sessione condivisa con avv. Piatti
18.00 - 19.00	Assemblea dei soci ed elezioni
19.30 - 22.30	Cena sociale

sessione glicogenosi epatiche

moderano: dott.ssa Marialaura Caiaffa, dott. Fabrizio Seidita	
14.30 - 14.50	Glicogenosi tipo 1A: terapie avanzate e strategie mini-invasive di monitoraggio <i>dott. A. Rossi - pediatra metabolista, Napoli</i>
14.50 - 15.10	Il trapianto di fegato nella glicogenosi tipo 1: come, quando e perché <i>prof. C. Dionisi-Vici - pediatra metabolista, Roma</i>
15.10 - 15.30	Crescere ed imparare a prendersi cura di sé: autonomia, consapevolezza e gestione del quotidiano nel paziente con glicogenosi tipo 1 <i>dott.ssa S. Paci - pediatra metabolista, Milano</i>
15.30 - 16.00	Discussione
16.00 - 16.20	Terapia con mRNA per la glicogenosi 1B <i>prof. N. Brunetti-Pierrri - genetista e pediatra, Napoli</i>
16.20 - 16.40	Glicogenosi tipo 4: un futuro da costruire insieme <i>A. P. Bianchi - Referente glicogenosi tipo 4, Direttivo AIGlico</i>
16.40 - 17.00	REPRO-GSD 1: valutazione della salute riproduttiva, endocrina e metabolica nelle donne adulte con glicogenosi di tipo 1 <i>Dott.ssa M. Caiaffa - Vicepresidente AIGlico</i> <i>Dott. M. Stecchi - medico metabolista, Bologna</i>
17.00 - 17.20	Discussione

Il presente programma potrebbe subire variazioni.

Sabato 3 ottobre

sessione glicogenosi muscolari

moderano: Elisabetta Conti, Fabio Di Pietro

14.30 - 14.50	L'evoluzione dello screening neonatale esteso per le malattie lisosomiali: il modello Genoma Puglia <i>dott.ssa A. Tummolo - pediatra metabolista, Bari</i>
14.50 - 15.10	Malattia di Pompe: coinvolgimento intestinale e aspetti nutrizionali <i>dott.ssa F. Carubbi - internista, Modena</i>
15.10 - 15.30	Panoramica su terapie approvate e ricerca per nuove terapie malattia di Pompe <i>dott.ssa S. Ravaglia - neurologa, Pavia</i>
15.30 - 16.00	Discussione
16.00 - 16.20	Valutazione e gestione delle reazioni di ipersensibilità ai farmaci enzimatici nella Malattia di Pompe <i>dott. F. Spataro - allergologo, Bari</i>
16.20 - 16.40	Dieta chetogenica nella glicogenosi 5: dallo studio clinico alla vita reale <i>prof. A. Martinuzzi - neurologo, Torino</i>
16.40 - 17.00	Lavorando verso la terapia genica di tipo lentivirale nella malattia di Pompe <i>dott.ssa M. Faraguna - pediatra, Monza-Rotterdam</i>
17.00 - 17.20	Discussione

sessione condivisa

moderano: Elisabetta Conti, Fabio Di Pietro

17.30 - 18.00	Inclusione scolastica: normativa di riferimento e certificazioni necessarie <i>avv. E. Piatti - avvocato civilista, Milano</i>
18.00 - 19.00	Assemblea dei soci ed elezioni

Il presente programma potrebbe subire variazioni.

Domenica 4 ottobre

sessione glicogenosi epatiche

moderano: dott.ssa Marialaura Caiaffa, dott. Fabrizio Seidita

09.30 - 09.50	Sport e glicogenosi: gestione nutrizionale <i>prof. F. Porta - pediatra metabolista, Torino</i> <i>dott.ssa S. Giorda - dietista, Torino</i>
09.50 - 10.10	Carboidrati semplici e complessi: conoscerli per variare la dieta in sicurezza <i>dott.ssa R. Pretese - dietista, Monza</i>
10.10 - 10.30	Discussione
10.40 - 12.10	Live Cooking: ricette per glicogenosi epatiche Prepariamo insieme ricette di "dolci NON dolci" <i>dott.ssa R. Pretese - dietista, Monza</i> <i>chef A. Spina</i>

sessione glicogenosi muscolari

moderano: Elisabetta Conti, Fabio Di Pietro

09.30 - 09.50	Coinvolgimento autonomico nella malattia di Pompe: uno studio preliminare <i>dott. P. Alonge - neurologo, Palermo</i>
09.50 - 10.10	Presenza in carico multidisciplinare nel paziente LOPD <i>dott.ssa L. Vercelli - neurologa, Torino</i>
10.10 - 10.30	Malattia di Pompe a esordio infantile: diagnosi precoce e strategie terapeutiche <i>dott.ssa V. Pagliardini - pediatra, Torino</i>
10.30 - 10.50	Utilizzo dei serious games per l'esercizio fisico nella malattia di Pompe: risultati dello studio con il sistema Rehabilitation <i>dott.ssa A. Sechi - endocrinologa, Udine</i> <i>dott.ssa M. Bon - biologa, Udine</i>
10.50 - 11.20	Discussione
11.20 - 11.40	Allenamento dei muscoli inspiratori e air stacking: risultati della nostra esperienza <i>dott.ssa G. Crescimanno - pneumologa, Palermo</i>
11.40 - 12.10	Sessione interattiva: "il fisioterapista respiratorio risponde..." <i>dott.ssa M. Lazzeri - fisioterapista respiratoria, Milano</i> <i>dott.ssa E. Compalati - fisioterapista respiratoria, Milano</i> <i>dott. R. Di Marco - fisioterapista respiratorio, Palermo</i>
12.10 - 12.30	Discussione

Il presente programma potrebbe subire variazioni.