



## **Speciale Milan 2003 (13-19 novembre)**

SEDE CONGRESSO  
Quark Hotel Centro Congressi  
Via Lampedusa 11/A (via V. Ferrari)  
20141 Milano  
Tel. +39 02 84436007 - 84436050  
Fax +39 02 8464190  
prenotazioni@quarkhotel.com  
www.quarkhotel.com

Novembre si avvicina, i tempi stringono e ormai stiamo facendo i conti alla rovescia per l'apertura dell'11th Annual General Meeting dell'International Alliance of ALS/MND Associations e il 14th International Symposium on ALS/MND. I due eventi, quest'anno, si svolgeranno in Italia, a Milano presso il Quark Hotel e vedranno l'AISLA come host.

Momenti importanti e di grande lavoro ci attendono con l'auspicio che dai nostri sforzi, uniti a quelli di altre Associazioni e da tanti medici e ricercatori che si incontreranno per discutere sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica e sulle malattie del motoneurone, possano nascere le basi e le risposte per sconfiggere queste malattie neurodegenerative.

Con questo numero speciale di "AISLA Flash" desideriamo rendere partecipi i nostri lettori degli eventi che si susseguiranno nel periodo dal 13 al 19 novembre, invitando sin da ora tutti coloro che fossero interessati a partecipare direttamente alle sessioni aperte anche ai PALS, ai loro familiari e ai caregivers.

### **Giovedì 13 novembre Riunione del Board of Directors dell'International Alliance of ALS/MND Associations.**

Si tratta della riunione del Consiglio Direttivo, composto da nove rappresentanti: dall'attuale Presidente, Diane Heron, (MND Association of South Africa) e dai Consiglieri Wendy Abrams (Les Turner ALS Foundation - USA), Andrew Fleeson ((MND Association of England and Northern Ireland), Alan Graham (MND Association of England and Northern Ireland), Rodney Harris (MND Association of Australia), Marija Sostarko (Union of Muscular Dystrophy Societies of Croatia), Ching Piao Tsai (Taiwan MND Association), Andrew Weir (Scottish MND Association), Paolo Bongiovanni (AISLA

Italy); il nostro Consigliere AISLA riveste anche il ruolo di Coordinatore del Southern Europe/Africa Group e Capogruppo del "Partnership Programme". A questi rappresentanti l'importante compito di: mantenere vivo il collegamento e l'interazione fra le varie Associazioni; smistare le richieste di PALS e familiari di tutto il mondo alle Associazioni del loro Paese d'origine; organizzare un servizio informativo di news attraverso il sito web dell'Alliance; facilitare lo scambio di informazioni attraverso una biblioteca informatica recentemente costituita a cui affluiscono le pubblicazioni editoriali delle Associazioni membre dell'Alliance; programmare strategie per divulgare la conoscenza della malattia a livello mondiale attraverso l'organizzazione della giornata mondiale sulla SLA (Global Day - 21 giugno); sostenere e incentivare la nascita di Associazioni a supporto dei malati SLA in quei Paesi dove ancora non esistono rappresentanze.

### **Venerdì 14 novembre (intera giornata) e sabato 15 novembre (mattina) Annual General Meeting of the International Alliance of ALS/MND Associations**

Questo incontro annuale dei rappresentanti delle Associazioni membre dell'International Alliance, oltre a formalizzare alcune pratiche di carattere amministrativo (bilanci, rinnovo delle cariche, nuove adesioni, linee guida per la comunicazione ecc.) prevede lo scambio di informazioni su quanto viene messo in atto in ogni Paese dal proprio Servizio Sanitario Nazionale nei confronti delle persone con SLA e soprattutto nell'ambito della ricerca scientifica. Permette quindi di pianificare e proporre nuove strategie di assistenza avvalendosi delle esperienze degli altri Stati, trovando quanto più possibili linee comuni nella presa in carico, nella cura e nei percorsi terapeutici per i PALS.

### **Sabato 15 novembre (dalle ore 14 alle ore 16)**

#### **Ask the expert**

È senza dubbio il momento più importante e più atteso di tutte le iniziative che gravitano attorno al Simposio Internazionale, poiché è lo spazio aperto e dedicato al pubblico. A questa sessione sono infatti invitati a partecipare, oltre ai rappresentanti dell'Alliance Meeting, anche tutti i nostri Associati: PALS, familiari, operatori sociosanitari che

desiderino confrontarsi con un gruppo di esperti a livello mondiale nel campo della Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Alle relazioni presentate dai quattro o cinque ricercatori farà seguito un dibattito con la possibilità di approfondire gli argomenti trattati direttamente con i ricercatori.

**Sottolineiamo che ASK THE EXPERT è l'unico appuntamento aperto al pubblico in forma gratuita (offerto dalla nostra Associazione con traduzione simultanea italiano/inglese - inglese/italiano); riteniamo importante che ognuno dei nostri lettori abbia la possibilità di parteciparvi.**

Poiché i posti disponibili presso la sala Quasar del Quark Hotel sono 200 è indispensabile, per chi desiderasse partecipare all'incontro, iscriversi e registrarsi presso la Segreteria Nazionale dell'AISLA, entro e non oltre il 15 ottobre 2003, tramite l'apposito modulo che troverete allegato al presente "AISLA Flash".

### **Domenica 16 novembre Allied Professionals Forum**

Ai programmi dell'International Alliance e a quelli dell'International Symposium, quest'anno per la prima volta si aggiunge una giornata dedicata ai professionisti della salute, agli operatori socio sanitari e a tutti coloro che si prendono cura delle persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Spazio che nasce da una collaborazione dell'International Alliance con la MND Association inglese, questa sessione sarà organizzata con tavole rotonde e discussioni sui temi dell'assistenza e della presa in carico, nelle quali verranno considerati i vari aspetti legati alla malattia (fisioterapia, nutrizione, respirazione, comunicazione ecc.) con la partecipazione di case produttrici di ausili protesici e informatici che potranno dimostrare ai presenti l'utilizzo delle nuove tecnologie indispensabili per migliorare la qualità di vita dei pazienti affetti da SLA.

Questa sessione sarà gratuita solo per coloro che risulteranno iscritti al Meeting dell'International Alliance o al Simposio scientifico organizzato dalla MND Association inglese, mentre comporterà un costo di iscrizione, per tutti coloro che intenderanno parteciparvi, pari a 125 sterline, da versare secondo le modalità descritte nel modulo che alleghiamo al presente "AISLA Flash."



Scheda di iscrizione da inviare  
entro il 15 ottobre 2003 a:  
AISLA  
viale Roma 32 - 28100 Novara  
Tel. 0321 499727 - Fax 0321 499719  
e-mail: segreteria@aisla.it

**Da lunedì 17 a mercoledì 19 novembre  
14th International Symposium on  
ALS/MND**

È l'unico evento annuale al mondo che mette a confronto medici, ricercatori e professionisti della salute sulle novità in campo di ricerca clinica e scientifica legate alla SLA e alle malattie del motoneurone.

Il Simposio si articolerà in due meeting paralleli: uno relativo agli aspetti scientifici, la cui direzione è stata affidata alla ricercatrice dell'Istituto Mario Negri di Milano, con progetto di ricerca per la SLA finanziato dalla Fondazione Telethon ONLUS, prof.ssa Caterina Bendotti; uno relativo agli aspetti clinici, di cura e di assistenza affidato nella direzione, in qualità di Chairman, al prof. Vincenzo Silani, neurologo, direttore dell'UO di Neurologia e del Laboratorio di Neuroscienze presso l'Università degli Studi di Milano, IRCCS, Istituto Auxologico Italiano.

A tutti gli addetti del settore (medici, ricercatori, caregivers) desideriamo dare il nostro caloroso benvenuto, con l'auspicio che questo Simposio rechi con sé notizie di speranza per i PALS. Siamo certi che l'impegno e la capacità dei medici farà di questo Congresso un evento da ricordare.

Per tutti coloro che fossero interessati a iscriversi al Simposio scientifico alleghiamo una copia del Registration Form che dovrà essere inviato alla Segreteria della MND Association inglese.

Mentre ci auguriamo di poter incontrare molti di voi durante la giornata dell'ASK THE EXPERT presso il Quark Hotel di Milano nel prossimo mese di novembre vi lasciamo con lo slogan dell'International Alliance: **United in the Worldwide Fight Against ALS/MND.**

**11th ANNUAL MEETING  
of the INTERNATIONAL ALLIANCE  
of ALS/MND ASSOCIATIONS**

**ASK THE EXPERT**

**15 novembre 2003  
sala Quasar - Quark Hotel Centro Congressi  
via Lampedusa, 11/A - 20141 Milano  
ore 14 - 16**

nome: ..... cognome .....

indirizzo .....

CAP ..... città .....

telefono ..... fax .....

e-mail .....

Al fine di ottimizzare il servizio di accoglienza durante il Convegno *Ask the Expert* preghiamo di segnalare alla segreteria dell'AISLA qualsiasi particolare esigenza (utilizzo di ausili o carrozzine per trasporto disabili, necessità utilizzo rampa per accedere con apposite autovetture ai locali della Sala Quasar o altro).

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

La compilazione del presente modulo è necessaria per l'iscrizione al Convegno. Il trattamento e la diffusione dei dati personali indicati si svolgerà nel rispetto della Legge 675/96

**aisla FLASH**

Supplemento al "Notiziario AISLA"

**Redazione**

**Marco Benedetti**                      **Lea Gavin**  
Direttore responsabile              Segretaria di redazione

**Giuseppe De Falco**                      **De Falco Editore**  
Direttore                                      Progetto editoriale

**Barbara Migliavacca**                      **Stefano Radicchio**  
Responsabile                                      Progetto grafico,  
di redazione                                      videoimpaginazione

redazione@defalcoeditore.it

**Sede, amministrazione, segreteria e diffusione**  
AISLA - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica  
Viale Roma 32 - 28100 Novara NO  
Tel. e fax +39 0321 499727  
www.aisla.it - segreteria@aisla.it

**Stampato presso**  
ETALGRAF - Dormelletto NO

Nessuna parte di questa pubblicazione può essere riprodotta in alcun modo, incluso qualsiasi tipo di sistema meccanico ed elettronico, senza l'autorizzazione scritta preventiva da parte dell'editore o dell'Associazione, ad eccezione di brevi passaggi per recensioni. L'editore, gli autori e l'associazione non potranno in alcun caso essere responsabili per incidenti o danni che derivino o siano causati dall'uso improprio delle informazioni contenute. I marchi citati sono di proprietà dei rispettivi intestatari.



