

L'incontro è aperto ad operatori del SSN, terapisti, docenti, psicologi, educatori ed assistenti che abbiano in carico un paziente affetto da Emiplegia Alternante o che siano interessati alla malattia.

La partecipazione è gratuita.

Al termine dell'incontro verrà rilasciato un attestato di partecipazione.

Per informazioni e iscrizioni rivolgersi a:

**Segreteria A.I.S.E.A:** Bona Nicolò  
Tel. e Fax 02.4599995  
Cell. 340.3802598  
Email [nick.bona@libero.it](mailto:nick.bona@libero.it)

**Segreteria C.R.N:** Dott. Luca Verticilo  
Tel. 081.7663584 - 081.7662384  
Fax 081.7283056  
Email [lucaverticilo@libero.it](mailto:lucaverticilo@libero.it)

**Martedì 25 Ottobre 2005**  
Incontro Nazionale  
"Emiplegia Alternante - sindrome neurologica infantile molto rara"

presso

**C.R.N.**  
Centro di Riabilitazione Neuromotoria  
Parco San Paolo I.S. 21/23  
Fuorigrotta (Na)

#### Comitato Scientifico A.I.S.E.A

**Prof. Maurizio Clementi**  
Servizio di Genetica Medica  
Università di Padova

**Dottor Giuseppe Gobbi**  
U.O. Neuropsichiatria Infantile  
Ospedale Maggiore "C.A. Pizzardi" - Bologna

**Dott.ssa Tiziana Granata**  
Reparto di Neuropsichiatria Infantile  
Istituto Neurologico C. Besta - Milano

**Prof. Giovanni Neri**  
Istituto di Genetica Medica  
Università Cattolica S. Cuore - Roma

**Prof.ssa Edvige Veneselli**  
Reparto di Neuropsichiatria Infantile  
Istituto G. Gaslini - Genova

**Prof. Federico Vigeveno**  
Divisione di Neurologia  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

**Dott. Claudio Zucca**  
Servizio di Neurofisiologia  
Istituto E. Medea - Bosisio Parini (LC)



## A.I.S.E.A e C.R.N.

### Incontro Nazionale "Emiplegia Alternante: sindrome neurologica infantile rara"

**Napoli, 25 ottobre 2005**  
presso **C.R.N.**  
**Parco S. Paolo is. 21/23**  
**Fuorigrotta (Na)**



**A.I.S.E.A Onlus**  
Associazione Italiana per la Sindrome di  
Emiplegia Alternante  
Via Sernovella, 37  
23878 Verderio Superiore (LC)  
Tel. + Fax (39) 039.513901  
[www.aisea.org](http://www.aisea.org)

**Per esigenze organizzative è opportuna la  
conferma della propria adesione a mezzo  
telefono, fax o email**

# Incontro Nazionale

## “Emiplegia Alternante: una sindrome neurologica infantile molto rara”

### Programma

Martedì 25 Ottobre

Martedì 25 Ottobre

#### Sessione Aperta

- 9.30 – 9.45 **Accoglienza**
- 9.45 – 10.15 **Benvenuto e Introduzione**  
*Dott.ssa G. A. Novelli*  
*Dott. L. Fonzone Caccese*  
*Dott. L. Verticilo*
- 10.15 – 11.00 **La realtà dell'Emiplegia Alternante**
  - Le associazioni nel mondo: collaborazioni con medici e ricercatori
  - Il Progetto Europeo ENRAH
  - L'associazione A.I.S.EA: resoconto attività  
*R. Vavassori*
- 11.00 – 11.30 *Coffee Break*
- 11.30 - 12.15 **Emiplegia Alternante**
  - Un nuovo inquadramento clinico della malattia
  - La Banca dei Dati Clinici  
*Dott.ssa M. Giannotta*
- 12.15 - 12.30 **Lo Studio Dismorfico**  
*Prof.ssa F. Gurrieri*
- 12.30 – 13.00 **Domande e Discussione**
- 13.00 – 14.30 *Pranzo*
- 14.30 - 16.00 **Incontro delle Famiglie A.I.S.EA**
  - Le malattie rare
  - Assistenza domiciliare e sostegno alle famiglie
  - Perché partecipare ai progetti di ricerca ...
- 16.00 *Commiato*

#### Valutazioni Cliniche Individuali

Dott.ssa Melania Giannotta - Prof.ssa Fiorella Gurrieri

- 09.45 – 10.30 Famiglia N. 1
- 10.30 – 11.15 Famiglia N. 2
- 11.15 - 11.30 *Coffee Break*
- 11.30 – 12.45 Sessione Aperta
- 12.45 – 13.30 Famiglia N. 3
- 13.30 – 14.30 *Pranzo*
- 14.30 – 15.15 Famiglia N. 4
- 15.15 – 15.45 Famiglia N. 5
- 15.45 – 16.15 Famiglia N. 6

#### Relatori

**Dott.ssa Giovanna Antonia Novelli**  
Dirigente Servizio U.O.A.R. - Dis. 45 - ASL Na1

**Dott. Lorenzo Fonzone Caccese**  
Direttore Sanitario C.R.N. - Napoli

**Dott. Luca Verticilo**  
Settore di Psicodiagnostica C.R.N. - Napoli

**Dott.ssa Melania Giannotta**  
Responsabile Banca Dati Clinici per l'Emiplegia Alternante  
Ospedale Maggiore Bologna

**Prof.ssa Fiorella Gurrieri**  
Servizio di Genetica Medica dell'Università Cattolica - Roma

**Ing. Rosaria Vavassori**  
Presidente A.I.S.EA Onlus - Associazione Italiana per la  
Sindrome di Emiplegia Alternante - Lecco

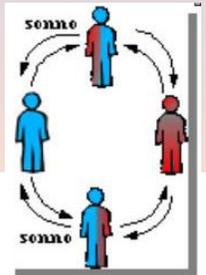
L'**Emiplegia Alternante** è una malattia neurologica infantile molto rara le cui cause sono ancora del tutto sconosciute. Attualmente i casi noti in tutto il mondo sono meno di 500, di cui 36 in Italia.

**A.I.S.EA Onlus** è una associazione senza scopo di lucro fondata nel 1999 che riunisce le famiglie italiane colpite dalla malattia e gli amici desiderosi di dare il loro contributo alla lotta contro l'Emiplegia Alternante.

Gli obiettivi di A.I.S.EA sono:

- sostenere, anche con iniziative concrete, le persone affette da Emiplegia Alternante e le loro famiglie;
- diffondere la conoscenza della malattia presso gli operatori dei settori sanitario e socio-assistenziale, presso le istituzioni e l'opinione pubblica;
- promuovere e finanziare la ricerca.

A.I.S.EA Onlus è socio fondatore di  
**FIAN Onlus - Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche**



Il **C.R.N.** Centro di Riabilitazione Neuromotoria e Fisiokinesiterapia è una struttura di circa 3000 mq accreditata con il S.S.N. per trattamenti riabilitativi e di terapia fisica.

Il C.R.N. riesce ad impostare al meglio il concetto di riabilitazione, inteso come processo di soluzione di problemi e di educazione, nel corso del quale si porta una persona con disabilità temporanea e/o permanente, a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, pur nell'ambito della sua menomazione.