

Il Meeting Famiglie - Medici A.I.S.EA è aperto ad operatori del SSN, terapisti, docenti, psicologi, educatori ed assistenti che abbiano in carico un paziente affetto da Emiplegia Alternante.

La partecipazione è gratuita.
Per informazioni e iscrizioni rivolgersi a:

Segreteria: Nicolò Bona
Tel. 02.4599995
Cell. 340.3802598
Email nick.bona@libero.it

Presidenza: Rosaria Vavassori
Tel. e Fax 039.513901
Email mravass@tin.it

Sabato 18 e Domenica 19 Marzo 2006
Meeting Famiglie - Medici A.I.S.EA

HOTEL SUMMIT
Via della Stazione Aurelia, 99 - 00165 ROMA
Tel. 06-66418030
Sito <http://summitrm.hotelinroma.com>

Comitato Scientifico A.I.S.EA

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)



Anche i bambini che soffrono di
Emiplegia Alternante
hanno diritto ad una speranza



Meeting Famiglie - Medici A.I.S.EA

ROMA
18 - 19 Marzo 2006

 A.I.S.EA Onlus
Associazione Italiana per la Sindrome di
Emiplegia Alternante
Via Sernovella, 37
23878 Verderio Superiore (LC)
Tel. + Fax (39) 039.513901
www.aisea.org

Meeting
Famiglie - Medici A.I.S.EA
Sabato 18 e Domenica 19 Marzo 2006
Hotel Summit, ROMA

Sabato 18 Marzo

Medici ed Operatori Specialistici

9.15 - 9.30 **Benvenuto**

9.30 - 10.00 **La Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante**

- Scopi, Architettura, Protocollo:
R. Vavassori, Lecco

10.00 - 13.00 **Video-Sessione**

- Introduzione:
G. Gobbi, Bologna
- Analisi di casi di Emiplegia Alternante
dalla Banca Italiana
- Discussione e Consensus

Famiglie e Soci A.I.S.EA

9.45 - 10.00 **Benvenuto**

10.00 - 10.30 Il Questionario OMS - ICF: un metodo di classificazione del funzionamento, della disabilità e della salute
C. D'Aloisio, Milano

10.30 - 13.00 Interviste alle famiglie per compilazione del questionario ICF

13.00 - 14.30 **Pranzo**

Sabato 18 Marzo

Sessione Plenaria

14.30 - 15.00 Attività del Comitato Scientifico: resoconto 2005 e previsioni 2006 a cura del Comitato Scientifico A.I.S.EA

15.00 - 15.30 Aggiornamento sui progetti di ricerca in corso e futuri
Proposte per nuovi studi a cura dei responsabili di progetto

15.30 - 16.00 Il Libro Bianco per l'Emiplegia Alternante: presentazione versione pre-finale
T. Granata, Milano;

16.00 - 16.30 Malattie Rare e Linee Guida
D. Taruscio, Roma

16.30 - 17.00 Coffee Break

17.00 - 17.30 Il progetto per il Follow-Up Riabilitativo
R. Borgatti, C. Gagliardi, Lecco

17.30 - 18.00 Discussione

14.30 - 18.00 **In parallelo, valutazioni cliniche per la Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante**

Domenica 19 Marzo

9.30 - 10.30 Assistenza Domiciliare: Normativa ed Esempi Pratici
M. Osler, Padova

10.30 - 11.00 Coffee Break

11.00 - 13.00 Assemblea Ordinaria A.I.S.EA

13.00 - 14.30 **Pranzo e Chiusura Lavori**

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 circa 500, di cui 40 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:

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

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