

La partecipazione è gratuita, su invito diretto da parte dei soci e delle famiglie A.I.S.EA.

Per informazioni e adesioni, contattare:

**Segretario:** Nicolò Bona  
Cellulare 340 380 2598  
Email [segreteria@aiseaonlus.org](mailto:segreteria@aiseaonlus.org)

**Presidente:** Rosaria Vavassori  
Tel. e Fax +39 039 95 180 46  
Email [vavassori@aiseaonlus.org](mailto:vavassori@aiseaonlus.org)

Ogni anno, il Meeting delle Famiglie A.I.S.EA riunisce i bambini e i ragazzi colpiti dall'Emiplegia Alternante, le loro famiglie, gli amici e sostenitori, e vari esperti in ambito scientifico e socio-sanitario, tutti coinvolti nella lotta contro questa rara malattia neurologica.

Il Meeting è un'importante occasione per un aggiornamento riguardo alle attività di studio e ricerca, per lo scambio di esperienze di vita e di informazioni, e per la definizione di azioni comuni a sostegno delle persone colpite dall'Emiplegia Alternante.

# Meeting delle Famiglie A.I.S.EA

ROMA  
26 - 27 Marzo 2011

Sabato 26 e Domenica 27 Marzo 2011

Meeting delle Famiglie A.I.S.EA

**HOTEL SUMMIT**

Via della Stazione Aurelia, 99

00 165 ROMA

Tel. 06-66507.1

<http://summitconferencehotel.it>



**A.I.S.EA Onlus**

Associazione Italiana per la Sindrome di  
Emiplegia Alternante

Via Sernovella, 37

23878 Verderio Superiore (LC)

Tel. e Fax +39 039 95 180 46

[www.aisea.org](http://www.aisea.org)



**A.I.S.EA** onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

### Sabato 26 Marzo

- 9.30 - 10.00 **Benvenuto della Presidente A.I.S.EA**
- 10.00 - 10.30 **Raccontare le Malattie Rare**  
*M. Taranto, Istituto Superiore di Sanità*
- 10.30 - 11.00 **La ricerca per le Malattie Rare**  
*A. Daturi, TELETHON*
- 11.00 - 11.30 **La gestione degli stati di ansia: Linee Guida**  
*A. Crocetti, psicoterapeuta*
- 11.30 - 12.30 **Gruppo di discussione per famiglie e ragazzi**  
*coordinato dal Dottor Crocetti*
- 12.30 - 14.00 **Pausa Pranzo**
- 14.00 - 14.30 **Analisi Genomica dei pazienti con Emiplegia Alternante - Aggiornamento**  
*L. Bernardini, Istituto CSS-Mendel*
- 14.30 - 15.00 **Studio del Gene Glut1 - Aggiornamento**  
*Elisa De Grandis, Istituto G. Gaslini - Genova*
- 15.00 - 15.30 **Studio dell'Esoma - prima fase**  
**Avvio dei lavori e sviluppi futuri**  
*F. Gurrieri, Università Cattolica - Roma*
- 15.30 - 16.00 **I.B.AHC - Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante: perché una raccolta di dati clinici e di campioni biologici?**  
*M. Giannotta, Ospedale Maggiore - Bologna*  
*F. Gurrieri, Università Cattolica - Roma*
- 16.00 - 16.30 **I.B.AHC : obiettivi e modalità di utilizzo**  
*F. Franchini - A.I.S.EA*
- 16.30 - 17.00 **Coffee Break**
- 17.00 - 18.00 **Presentazione dello Studio sulla Qualità di Vita**  
*R. Vavassori - A.I.S.EA*
- 18.00 - 18.30 **Discussione Finale**
- 20.00 **Cena**

### Domenica 27 Marzo

- 10.00 - 11.00 **Il Bando di Finanziamento A.I.S.EA 2011 per l'Autonomia e l'Assistenza**  
*R. Vavassori - A.I.S.EA*
- 11.00 - 12.00 **A.I.S.EA - Resoconto Attività**  
*N. Bona - A.I.S.EA*
- 12.00 - 13.00 **Assemblea dei soci A.I.S.EA 2011**
- 13.00 - 14.30 **Pranzo e Commiato**

Per tutto il pomeriggio di venerdì 25 Marzo, e la giornata di sabato 26 Marzo, le dottoresse Elisa De Grandis e Melania Giannotta e la professoressa Fiorella Gurrieri effettueranno le visite di raccolta dati clinici e dismorfici per i pazienti partecipanti. A.I.S.EA concorderà direttamente con le famiglie l'orario preciso delle visite, nella settimana precedente al meeting.

Per tutta la durata del meeting, i bambini e i ragazzi avranno a disposizione una saletta per giocare, chiacchierare e guardare la TV. Ci saranno anche degli animatori che li intratterranno con giochi, spettacoli e altre attività.

L'Emiplegia Alternante (AHC) è una rara malattia neurologica le cui cause sono ancora sconosciute e per la quale non esiste una cura. Attualmente i casi conosciuti in tutto il mondo sono circa 500, 45 di questi sono italiani. A.I.S.EA Onlus è un'associazione non a scopo di lucro fondata nel 1999, che raggruppa le famiglie italiane con figli affetti da Emiplegia Alternante e gli amici desiderosi di dare il loro contributo nella lotta contro questa terribile malattia.

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

1. Informare e sostenere le persone affette da Emiplegia Alternante e le loro famiglie
2. Promuovere la conoscenza della malattia tra gli operatori dei settori sanitario, socio-assistenziale ed educativo, le istituzioni pubbliche e la società in generale
3. Promuovere e sostenere la ricerca di una cura efficace

**A.I.S.EA Onlus**  
[www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org)

è socio fondatore di

**FIAN Onlus**  
**Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche**

**A.I.S.EA Onlus**

fa parte di

**ENRAH**  
**European Network for Research on Alternating Hemiplegia**  
[www.enrah.net](http://www.enrah.net)

**I.B.AHC - Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante** è un servizio per lo sviluppo della ricerca e delle conoscenze sull'Emiplegia Alternante.

Grazie ad I.B.AHC, i dati clinici e i campioni biologici di un ampio numero di pazienti con diagnosi validata vengono messi a disposizione di ogni gruppo di studio e ricerca, anche a livello internazionale, per progetti finalizzati allo sviluppo di una cura per l'Emiplegia Alternante e di una migliore assistenza alle persone che ne sono colpite.



**Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante**  
è un progetto finanziato e coordinato da A.I.S.EA Onlus  
[www.ibahc.org](http://www.ibahc.org)