

MEETING DELLE FAMIGLIE A.I.S.EA

Roma, 29 – 30 Marzo 2014



Dove: HOTEL DEGLI IMPERATORI
Via G. Gonella 15, 00156 Roma
www.hoteldegliimperatori.it

Quando: Sabato 29 Marzo e Domenica 30 Marzo 2014

Note: A.I.S.EA offrirà a tutte le sue famiglie un pernottamento, la cena di sabato e il pranzo di domenica. Per le famiglie che arriveranno a Roma con i mezzi pubblici, A.I.S.EA rimborserà il costo del taxi per raggiungere la sede del meeting, previa presentazione della regolare ricevuta.
Per tutta la durata del meeting, una saletta rimarrà a disposizione dei bambini e dei ragazzi per giochi ed attività ricreative con la presenza di animatori.

Organizzatore: A.I.S.EA Onlus – Associazione Italiana per l'Emiplegia Alternante

Contatti: info@aiseaonlus.org

PROGRAMMA – Sabato Pomeriggio, 29 Marzo 2014

Moderatore: Nicolò Bona, Segretario A.I.S.EA

14.00 - 14.30 Benvenuto ai partecipanti da parte del Consiglio Direttivo Uscente

14.30 – 15.00 Aggiornamento sulla ricerca genetica e molecolare internazionale e sui progetti in corso in Italia (Progetto AHC-MOME, Ricerca AHC2)
Professoressa Fiorella Gurrieri, Dottor Danilo Tiziano, Dottoressa Martina Rinelli, Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica di Roma

15.00 – 15.30 Aggiornamento sugli studi clinici in corso e proposte per nuovi studi
Dottoresse Marcella Gherzi e Livia Pisciotto, Dipartimento di Neuroscienze dell'Università di Genova – Istituto Scientifico G. Gaslini, Genova

15.30 – 16.00 Domande & Risposte

16.00 – 16.30 Pausa Caffè

16.30 – 17.00 Lo sviluppo della ricerca sull'Emiplegia Alternante in Italia e nel mondo: il contributo di A.I.S.EA
Filippo Franchini, Consigliere Uscente A.I.S.EA

17.00 – 18.00 Resoconto Attività associative 2013 e Piano Attività 2014
Rosaria Vavassori, Presidente Uscente A.I.S.EA

18.00 – 18.30 L'associazione è la nostra forza: ringraziamenti e messaggio di fine mandato
Rosaria Vavassori, Presidente Uscente A.I.S.EA

PROGRAMMA – Sabato Sera, 29 Marzo 2014

19.30 - 22.00 Cena a Buffet con presentazione, a cura degli autori, dei libri:
"IL CONVOGLIO DI CAMION" di Alberto Di Naso
"IL MERAVIGLIOSO MONDO DI ANDREA" di Andrea Ceroni

PROGRAMMA – Domenica Mattina, 30 Marzo 2014

Moderatore: Laura Margherita, Vice Presidente uscente A.I.S.EA

9.30 – 10.00 L'Alleanza Internazionale dei Pazienti AHCIA e progetti comuni per il sostegno alle famiglie in tutto il mondo

Filippo Franchini, Consigliere Uscente A.I.S.EA

10.00 – 10.30 SCUOLA VIVA: un'esperienza positiva di servizi per la vita adulta con disabilità

Dottor Fabrizio Fea, Direttore Sanitario Centro di Riabilitazione Scuola Viva (Roma, www.scuolaviva.org)

10.30 – 12.30 Assemblea dei Soci A.I.S.EA per approvazione Bilancio Consuntivo 2013 e Bilancio Preventivo 2014 e per elezione nuovo Consiglio Direttivo per il triennio 2014 - 2016

13.00 – 14.30 Pranzo e Chiusura Lavori

PROGRAMMA – Domenica Pomeriggio, 30 Marzo 2014

Dalle 15.00 alle 17.00 si terrà la prima riunione del nuovo Consiglio Direttivo per elezione del nuovo Presidente e Vice Presidente, passaggio consegne e nuovi incarichi

Per confermare la partecipazione, contattare A.I.S.EA Onlus a segreteria@aiseaonlus.org



A.I.S.EA Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Codice Fiscale 94017520134

Via Sernovella, 37 - 23878 Verderio Superiore (LC)

Tel. e Fax 039 95 180 46

E-mail info@aiseaonlus.org Sito Web www.aiseaonlus.org

MEETING DELLE FAMIGLIE A.I.S.EA

Roma, 29 – 30 Marzo 2014

Ecco il programma definitivo del prossimo Meeting delle Famiglie A.I.S.EA, che si terrà a Roma, nei giorni 29 – 30 Marzo 2014.

Anche quest'anno ci saranno molti interventi interessanti, positivi e propositivi.

Innanzitutto, il sabato pomeriggio inizierà con un aggiornamento sulla ricerca genetica e molecolare in Italia e nel mondo presentato dal gruppo di ricercatori dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica di Roma. In particolare, la dottoressa Rinelli effettuerà un resoconto sul suo lavoro di ricerca realizzato grazie alla borsa di studio messale a disposizione da A.I.S.EA, per il progetto "AHC-MOME-IT – Studio Molecolare dei Meccanismi Patogenetici dell'Emiplegia Alternante" e per la ricerca del gene secondario AHC2, in collaborazione con altri importanti laboratori internazionali.

Le dottoresse dell'Istituto Scientifico Gaslini di Genova ci illustreranno gli studi clinici in cui il loro gruppo è attualmente impegnato, a livello nazionale ed internazionale. Inoltre, effettueranno delle interviste individuali alle famiglie che parteciperanno al meeting, propedeutiche per un trial clinico che verrà avviato a breve.

Chi vuole in particolare ottenere informazioni sui farmaci attualmente in uso per l'Emiplegia Alternante e sui farmaci futuri che potranno essere sviluppati grazie alla scoperta della causa genetica della malattia, non può mancare a questa presentazione!

Successivamente, i consiglieri uscenti di A.I.S.EA effettueranno il resoconto delle attività associative, con particolare rilievo al ruolo fondamentale che la nostra associazione ha avuto nello sviluppo della ricerca per l'Emiplegia Alternante, in Italia e nel mondo.

Il sabato sera, ci sarà una cena a buffet, durante la quale due dei nostri ragazzi presenteranno i loro rispettivi libri: Alberto ci parlerà del suo libro "Il Convoglio di Camion" appena pubblicato sul portale ilmiolibro.it del Gruppo Editoriale l'Espresso; dopo di lui, Andrea illustrerà il suo libro dal titolo "Il meraviglioso mondo di Andrea" che sarà pubblicato a breve.

La domenica mattina, il dottor Federico Fea, direttore sanitario del Centro di Riabilitazione e Socio-occupazionale SCUOLA VIVA di Roma, ci illustrerà i servizi da loro messi in campo per la vita adulta con disabilità. Ci parlerà anche della loro recente battaglia contro la chiusura forzata del loro centro decisa dalle autorità sanitarie locali e dalla Regione Lazio: grazie alla mobilitazione di tutti i ragazzi ospiti del centro e delle loro famiglie, con l'appoggio di numerosi organi di stampa e di tante associazioni che si occupano di disabilità a livello nazionale ed europeo, la battaglia ha avuto successo e Scuola Viva è stata riaperta in tempi brevissimi, dopo aver ottenuto tutte le autorizzazioni necessarie. E questo è davvero un bell'esempio di come lottando tutti uniti per un unico obiettivo, alla fine si riesce davvero a vincere, in difesa dei propri diritti!!

Allora, vi aspettiamo tutti a Roma, al nostro Meeting delle Famiglie A.I.S.EA!! Per confermare la vostra partecipazione ed effettuare la prenotazione alberghiera, scrivete a segreteria@aiseaonlus.org



A.I.S.EA Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Codice Fiscale 94017520134

Via Sernovella, 37 - 23878 Verderio Superiore (LC)

Tel. e Fax 039 95 180 46

E-mail info@aiseaonlus.org Sito Web www.aiseaonlus.org