

Il Meeting A.I.S.EA è rivolto a tutti gli operatori nei settori sanitario, socio-assistenziale ed educativo che abbiano in carico dei pazienti affetti da Emiplegia Alternante o siano interessati alla malattia.

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

Per informazioni e adesioni, contattare:

Segreteria: Nicolò Bona
Tel. 02.459 9995
Cell. 340.380 2598
Email segreteria@aiseaonlus.org

Presidenza: Rosaria Vavassori
Tel. + Fax 039.513901
Email vavassori@aiseaonlus.org

Sabato 24 e Domenica 25 Marzo 2007
Meeting A.I.S.EA

HOTEL SUMMIT

Via della Stazione Aurelia, 99 - 00165 ROMA
Tel. (39) 06-66507.1
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
Servizio di Genetica Medica
Università Cattolica S. Cuore - Roma

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

Prof. Federico Vigevano
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 a una speranza ...



Meeting A.I.S.EA

Famiglie e Medici

ROMA
24 - 25 Marzo 2007



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.aiseaonlus.org

Meeting A.I.S.EA
Famiglie e Medici
Sabato 24 e Domenica 25 Marzo 2007
Hotel Summit, ROMA

Sabato 24 Marzo
mattinata

Sessione Riservata: Comitato Scientifico e Consulenti

- 8.30 - 8.45 **Benvenuto**
- 8.45 - 10.00 **Riunione Annuale del Comitato Scientifico A.I.S.EA**
- La Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante e il Registro Europeo
 - Aggiornamento sulla Ricerca: progetti correnti e futuri
- 10.00 - 10.15 *Coffee Break e benvenuto alla sessione successiva*

Sessione Riservata: Medici ed Esperti Invitati

- 10.15 - 13.00 **Video-Sessione**
Moderatore: N. Nardocci, Milano
- Introduzione
G. Gobbi, Bologna
 - Studio e validazione diagnosi di casi presenti nella Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante
 - Discussione e Consensus

Sessione Aperta: famiglie e altri partecipanti

- 9.45 - 10.00 **Benvenuto**
- 10.00 - 13.00 **Meeting delle famiglie e degli amici**
Moderatori: consiglio direttivo A.I.S.EA
- 10.00 - 13.00 In parallelo, intervista alle famiglie per il questionario OMS - ICF
- 13.00 - 14.30 *Pranzo*

Sabato 24 Marzo
pomeriggio

Sessione Plenaria

- 14.30 - 15.00 Le conoscenze scientifiche e la ricerca per l'Emiplegia Alternante: situazione attuale e prospettive per il futuro
Comitato Scientifico A.I.S.EA
- 15.00 - 15.30 Resoconto sui progetti di ricerca correnti: risultati e sviluppi futuri
Responsabili di progetto
- 15.30 - 16.00 Il progetto LGSEA - Linee Guida per l'Emiplegia Alternante: obiettivi e metodologia di lavoro
P. Salerno, D. Taruscio, Roma
- 16.00 - 16.30 La proposta per il Follow-Up Riabilitativo per l'Emiplegia Alternante: confronto con le famiglie
R. Borgatti, G. Gagliardi, Bosisio Parini (Lecco)
- 16.30 - 17.00 *Coffee Break*
- 17.00 - 17.30 Il ruolo degli enti pubblici locali nella definizione del piano educativo per ragazzi con disabilità
da confermare
- 17.30 - 18.00 *Discussione e Conclusioni*
- 14.30 - 18.00 *In parallelo, valutazioni cliniche e raccolta dati per la Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante*

Domenica 25 Marzo
mattinata

- 9.30 - 10.30 **Adulti con disabilità e gestione autonoma del patrimonio: aspetti legali ed organizzativi**
M. Osler, Padova
- 10.30 - 11.00 *Coffee Break*
- 11.00 - 13.00 **Assemblea dei Soci A.I.S.EA**
- 13.00 - 14.30 *Pranzo e Chiusura Lavori*

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 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