

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

Cell. 340.380 2598

Email segreteria@aiseaonlus.org

Presidenza: Rosaria Vavassori

Tel. + Fax 039.95 180 46

Email vavassori@aiseaonlus.org

Il Meeting A.I.S.EA è l'incontro annuale tra i bambini e ragazzi colpiti dall'Emiplegia Alternante, le loro famiglie, gli amici e gli esperti di vari settori, tutti impegnati nella lotta contro questa malattia rara.

Si tratta di un momento di informazione e di aggiornamento sulle attività di studio e di ricerca per l'Emiplegia Alternante, di condivisione di esperienze e di pianificazione di interventi comuni a sostegno delle persone colpite dall'Emiplegia Alternante.

Meeting delle Famiglie A.I.S.EA

ROMA

18 - 19 Aprile 2009

Sabato 18 e Domenica 19 Aprile 2009

Meeting delle Famiglie A.I.S.EA

HOTEL SUMMIT

Via della Stazione Aurelia, 99

00165 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 039 95 180 46

www.aiseaonlus.org



Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Sabato 18 Aprile

11.00 - 12.00 Accoglienza e Registrazione Partecipanti

12.00 - 12.30 Benvenuto della Presidente A.I.S.EA

12.30 - 14.00 Pranzo

14.00 - 14.30 Relazione delle Attività Scientifiche e dei Progetti di Ricerca

a cura di un rappresentante del Comitato Scientifico A.I.S.EA

14.30 - 15.30 Resoconto delle Attività Associative 2008 e Presentazione del Piano delle Attività 2009

R. Vavassori, Presidente A.I.S.EA

15.30 - 16.00 Presentazione I.B.AHC
Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante

Dr F. Franchini, responsabile progetto I.B.AHC

Dr E. De Grandis, Data Manager I.B.AHC

Dr M. Giannotta, Data Manager I.B.AHC

16.00 - 16.30 Resoconto del Meeting nEUroped delle Associazioni Europee (Londra, 21 Marzo 2009)

N. Bona, segretario A.I.S.EA

16.30 - 17.00 Coffee Break

17.00 - 18.30 Momento di incontro e discussione

- Assistenza Socio Sanitaria (Linee Guida)
- Integrazione Scolastica
- Inserimento nel mondo del lavoro
- Vita Indipendente
- Normativa (Malattie Rare e Disabilità)

20.00 Cena

Domenica 19 Aprile

9.00 - 10.00 Assemblea dei soci A.I.S.EA

10.00 - 13.00 Tour panoramico della città

13.00 - 14.00 Pranzo e commiato

A.I.S.EA sarà lieta di offrire i coffee break e tutti i pasti indicati nel programma a tutti i partecipanti che confermeranno anticipatamente la loro presenza alla segreteria dell'associazione

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

I.B.AHC - Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante è uno 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.



I.B.AHC

Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante

è un progetto finanziato e coordinato da A.I.S.EA Onlus

www.ibahc.org

A.I.S.EA onlus

www.aiseaonlus.org