

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 è rivolto principalmente alle famiglie e ai soci A.I.S.EA ma saremo lieti di dare il benvenuto anche a tutti i ricercatori, i rappresentanti delle istituzioni pubbliche e gli operatori nei settori sanitario, socio-assistenziale ed educativo che abbiano in carico dei pazienti affetti da Emiplegia Alternante o che siano interessati a conoscere la nostra realtà di vita familiare ed associativa.

Emiplegia Alternante

Meeting delle Famiglie A.I.S.EA

ROMA

20 - 21 Marzo 2010

Sabato 20 e Domenica 21 Marzo 2010

Meeting delle Famiglie e dei Soci
A.I.S.EA

HOTEL SUMMIT

Via della Stazione Aurelia, 99

00 165 ROMA

Tel. (39) 06-665071

<http://summitconferencehotel.it>



Meeting A.I.S.EA
Roma, 20 - 21 Marzo 2010

Sabato 20 Marzo

- 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 Associate 2009 e Presentazione del Piano delle Attività 2010
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 Il mancato riconoscimento dell'Emiplegia Alternante e delle altre 108 malattie rare escluse dal DM 279/01: problemi e iniziative comuni
O. Mazzella, AISMAC
- 16.30 - 17.00 Coffee Break
- 17.00 - 18.30 Momento di incontro e discussione
- Gestione Attacchi
 - Assistenza Socio Sanitaria
 - Integrazione Scolastica
 - Inserimento nel mondo del lavoro
 - Vita Indipendente
- 20.00 Cena

Domenica 21 Marzo

- 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
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

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



www.aiseaonlus.org