

INSEDIAMENTO NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO

Il 5 giugno 2014 alle ore 20,30, in seguito alle dimissioni improvvise del Presidente Michele Zangari, si è resa necessaria una nuova convocazione del Consiglio Direttivo di A.I.S.EA Onlus – Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante, per procedere all'elezione dei nuovi Presidente e Vice-Presidente.

Riuniti in teleconferenza con sistema WebEx, hanno partecipato alla riunione i seguenti Consiglieri:

Paola Antonia BONA
Alessandro CUZZIOL
Filippo FRANCHINI
Angela MOLTONI
Sonia STAGNO
Michele ZANGARI.

I Consiglieri presenti, hanno deliberato di approvare la nomina di:

- Paola Antonia BONA alla carica di PRESIDENTE e RAPPRESENTANTE LEGALE dell'Associazione A.I.S.EA Onlus e
- Filippo FRANCHINI alla carica di VICE-PRESIDENTE dell'Associazione A.I.S.EA Onlus.

Il Consiglio Direttivo ha inoltre confermato e deliberato di predisporre le lettere di incarico ai Soci ordinari già designati durante il precedente Direttivo, e quindi:

- incarico per l'attività di "Segreteria e Tesoreria" al sig. Nicolò BONA;
- incarico per l'attività di "Supporto alla ricerca e coordinamento medico-scientifico" all'Ingegnere Dottoressa ROSARIA VAVASSORI;
- incarico per l'attività di "Rapporti con le famiglie" al Sig. Nuccio FORESTIERO, socio ordinario.

L'Emiplegia Alternante (Alternating Hemiplegia of Childhood, AHC) è una malattia neurologica molto rara (1:1.000.000), cronica e invalidante, caratterizzata dall'esordio precoce di attacchi ricorrenti di emiparesi e tetraparesi, che vengono scatenati da fattori vari come lo stress, le emozioni o i cambiamenti di temperatura. In tutti i pazienti è presente anche una disabilità motoria ed intellettiva di grado variabile; nel 30% dei casi, si riscontrano anche crisi epilettiche.

L'associazione italiana **A.I.S.EA Onlus** attualmente raggruppa 48 famiglie con figli affetti da Emiplegia Alternante, distribuite su tutto il territorio nazionale.

Si tratta di una malattia ancora molto poco conosciuta, poco studiata e significativamente sotto diagnosticata; recentemente è stata individuata la sua origine genetica, che consiste in un gruppo di mutazioni specifiche del gene ATP1A3 (Heinzen et al, Luglio 2012).

L'Emiplegia Alternante è una delle molte malattie rare non ancora riconosciute dallo Stato Italiano ai sensi del Decreto Ministeriale sulle Malattie Rare N. 279/01, e non le è stato ancora concesso un codice di esenzione, necessario per la presa in carico dei pazienti che ne sono affetti da parte del Servizio Sanitario Nazionale.

Si ringrazia il Presidente uscente Sig. Michele Zangari, che si è dimesso dall'incarico per motivi personali, per l'impegno con il quale ha partecipato alle attività di A.I.S.EA durante il suo breve mandato.

Si augura infine un buon lavoro ai nuovi Presidente e Vice-Presidente, ai Consiglieri e a tutti i nuovi incaricati affinché l'Associazione possa continuare a perseguire e raggiungere gli importanti obiettivi prefissati.

La sede operativa di A.I.S.EA Onlus è a Milano 20152 - Via degli Abeti n. 4; chi è interessato a saperne di più può contattare l'Associazione ai seguenti recapiti:

- telefono: 02 45.99.995 - 340 380.25.98 - 329 782.5663
- mail: info@aiseaonlus.org – segreteria@aiseaonlus.org
- sito: www.aiseaonlus.org
- pagina facebook: www.facebook.com
- pagina twitter: A.I.S.EA Onlus.

Milano, 20 giugno 2014