

## INSEDIAMENTO NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO

Il 30 marzo 2014 a Roma si è insediato il nuovo CONSIGLIO DIRETTIVO per il triennio 2014-2016 dell'Associazione A.I.S.EA Onlus – Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante i cui componenti sono stati eletti dall'assemblea dei soci tenutasi lo stesso giorno.

Come stabilito dallo statuto dell'Associazione si è proceduto dapprima, con votazione per alzata di mano, all'elezione dei nuovi Consiglieri.

Sono risultati eletti:

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

Successivamente, riuniti in Assemblea privata, i Consiglieri hanno deliberato di approvare la nomina di Michele ZANGARI alla carica di PRESIDENTE e RAPPRESENTANTE LEGALE dell'Associazione A.I.S.EA Onlus e Paola Antonia BONA alla carica di VICE-PRESIDENTE dell'Associazione A.I.S.EA Onlus.

Il nuovo Consiglio Direttivo ha inoltre definito e deliberato all'unanimità di assegnare specifici incarichi ai seguenti soci:

- incarico per l'attività di "Segreteria e Tesoreria" al sig. Nicolò BONA, già incaricato nel precedente mandato;
- 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. Gaetano FORESTIERO.

**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 intellettuale 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 ringraziano sentitamente la Presidente uscente Dr.ssa Rosaria Vavassori e la Vice-Presidente uscente Sig.ra Laura Margherita per la dedizione e competenza con le quali hanno contribuito alle attività di A.I.S.EA sin dal sorgere dell'Associazione che, grazie a loro, ha raggiunto grandi risultati in Italia e all'estero.

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: 039 9518046
- mail: [info@aiseaonlus.org](mailto:info@aiseaonlus.org)
- sito web: [www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org)
- pagina facebook: [www.facebook.com/aiseaonlus](http://www.facebook.com/aiseaonlus)
- pagina twitter: A.I.S.EA Onlus.

---

Milano, 16 Aprile 2014