

## **Comunicato stampa**

28/04/2022

### **CAMBIO AI VERTICI DI A.I.S.E.A**

#### **Luca Fiorillo è il nuovo presidente dell'Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante (A.I.S.E.A)**

In seguito alle dimissioni del presidente Paola Bona e del consigliere Alessandro Cuzziol, si è resa necessaria l'elezione delle nuove cariche del Consiglio Direttivo di A.I.S.E.A - Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante.

Durante l'Assemblea Ordinaria dei Soci, che si è svolta in videoconferenza il 10 aprile 2022 nella seconda giornata del Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.E.A, i soci hanno approvato con votazione *on line* l'ammissione nel Consiglio Direttivo di Luca Fiorillo, socio e padre di un bambino con Emiplegia Alternante. La sua nomina a presidente di A.I.S.E.A è stata successivamente deliberata dal Consiglio Direttivo.

Dal 14 aprile 2022 Luca Fiorillo, è il nuovo presidente dell'Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante (A.I.S.E.A), Paola Bona resta nel Consiglio Direttivo prendendo il posto del consigliere uscente Alessandro Cuzziol. Si mantengono invariate le altre cariche. Il Consiglio Direttivo di A.I.S.E.A è così composto: presidente Luca Fiorillo; vicepresidente Filippo Franchini; Consiglieri Paola Bona, Angela Moltoni, Bernarda Cavalletti.

A.I.S.E.A ringrazia sentitamente, a nome di tutte le famiglie, il presidente uscente Paola Bona, per l'attività svolta con dedizione nei nove anni del suo mandato, il Consigliere Alessandro Cuzziol, per l'impegno costante nelle attività associative e di raccolta fondi. Al neopresidente Luca Fiorillo vanno i ringraziamenti per l'assunzione di responsabilità con il nuovo incarico e gli auguri di buon lavoro affinché l'Associazione possa continuare a perseguire e raggiungere gli importanti obiettivi prefissati.

*«Verso A.I.S.E.A avverto un sentimento di "appartenenza" – ha dichiarato il neo presidente Luca Fiorillo- I nostri cari, e quindi anche noi, "apparteniamo" a questa associazione e l'associazione appartiene a noi. Dobbiamo pertanto salvaguardarla, curarla, farla crescere, portarla a degli obiettivi che saranno di beneficio per tutti noi. Per questo chiedo il Vostro aiuto in questa nuova avventura. Dobbiamo rimboccarci le maniche e mantenere alto il valore dell'associazione e dei suoi scopi, proprio come fino ad ora è stato fatto da Paola e dal suo Team e provare ad arrivare laddove la nostra fantasia e volontà ci spinge. Insieme le idee aumenteranno, e con esso anche il valore della "nostra" Associazione».*



A.I.S.E.A. Onlus  
☎ +39 327 9276116  
[www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org)  
[info@aiseaonlus.org](mailto:info@aiseaonlus.org)

L'emiplegia alternante è una malattia neurologica molto rara che colpisce un bambino su un milione di nati. La malattia esordisce nell'infanzia con effetti devastanti sulla vita dei pazienti. Si manifesta con crisi acute che possono provocare paralisi a uno o entrambi i lati del corpo, tremori e disturbi del movimento, fino ad arrivare alla totale incapacità di controllare il proprio corpo, muoversi, nutrirsi o svolgere le più elementari funzioni fisiche e mentali. Nonostante nel 2012 un gruppo di ricercatori della Duke University negli Stati Uniti sia riuscito a individuare nelle mutazioni a carico del gene ATP1A3 la principale causa di emiplegia alternante, ad oggi non è stata ancora individuata una cura efficace per curare questa rarissima sindrome.

A.I.S.E.A. è l'associazione italiana di riferimento per i pazienti affetti da emiplegia alternante e sostiene un importante progetto di ricerca farmacologica insieme ad altri partner internazionali.

Chi fosse interessato a saperne di più può contattare l'Associazione ai seguenti recapiti:

Tel. 327 927.6116; [info@aiseaonlus.org](mailto:info@aiseaonlus.org) - [www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org); [www.facebook.com/aiseaonlus](http://www.facebook.com/aiseaonlus)  
- twitter: A.I.S.E.A. Onlus.