

Comunicato stampa

Malattie Rare

1-2 aprile 2023: weekend dell'Emiplegia Alternante. Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.E.A a Roma

Dopo anni di lontananza a causa dell'emergenza Covid, torna in presenza il *Meeting* Nazionale delle Famiglie A.I.S.E.A edizione 2023. Sabato 1 e domenica 2 aprile le famiglie dei pazienti si incontreranno a Roma e contemporaneamente in diretta web per fare il punto sui progressi della ricerca, sulle attività e sui progetti a sostegno dei **malati rari di emiplegia alternante**. Per garantire la più ampia partecipazione e il confronto tra i medici e i pazienti il convegno si svolgerà sia **in presenza presso l'Holiday Inn Rome - Eur Parco dei Medici** (Viale Castello della Magliana 65, Roma) sia **in modalità virtuale tramite piattaforma Zoom**, dando a tutti l'opportunità di aderire.

Nel primo pomeriggio di sabato, dopo il benvenuto del **Consiglio Direttivo di A.I.S.E.A** (Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante), il **presidente dell'ente, Luca Fiorillo**, darà la parola ai ricercatori per aggiornare la platea in merito agli sviluppi dei progetti scientifici in corso sull'emiplegia alternante. Il **dr. Danilo Tiziano** (Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica, Roma) aprirà le relazioni con l'intervento sul progetto farmacologico "TREAT-AHC" promosso da A.I.S.E.A insieme ad un'alleanza di partner internazionali. Successivamente interverrà la **dott.ssa Livia Pisciotta** (Ospedale "L. Sacco", Milano) con un "Aggiornamento sugli studi clinici dell'IAHCRC Consortium". Al termine di ogni resoconto sarà possibile ricevere dagli esperti risposta alle proprie domande.

Nel secondo pomeriggio, la trattazione si sposterà sulla descrizione di alcune terapie in grado di aiutare chi soffre di questa malattia rarissima. La **dr.ssa Domenica Elia** (Ospedale Bambin Gesù, Roma) affronterà il tema della *dieta chetogena* come nuova possibilità terapeutica, mentre la **dr.ssa Federica Autolitano** illustrerà la propria tesi sperimentale sul tema delle prassie transitive nell' Emiplegia Alternante. ([vedi articolo sul blog di A.I.S.E.A](#)).

Seguirà l'intervento "Emozioni a colori" di **Vincenzo Gallotta**, artista e pittore, che spiegherà come, attraverso la pittura e il colore, è possibile esprimere naturalmente e senza condizionamenti le proprie emozioni.

La giornata si chiuderà con la significativa testimonianza di **Marco Doglio, socio di A.I.S.E.A** che soffre di emiplegia alternante. Marco racconterà cosa significa vivere con questa rara sindrome, sintetizzando nella propria esperienza il difficile percorso e le sfide quotidiane che devono affrontare i malati rari di emiplegia alternante.

Domenica 2 aprile, dalle 10 alle 13 si svolgerà l'**Assemblea Ordinaria dei Soci di A.I.S.E.A** per deliberare sui seguenti argomenti: approvazione del Bilancio Consuntivo 2022 con resoconto delle attività associative svolte; pianificazione delle iniziative per l'anno in corso e approvazione del Bilancio di Previsione 2023, approvazione di nuovi Consiglieri, elenco soci, quota sociale, aggiornamenti su raccolte fondi e nuovo statuto di ente del terzo settore, varie ed eventuali. L'Assemblea è aperta anche ai non Soci, i quali però non hanno diritto di voto.

A tutti i soci saranno fornite direttamente le informazioni dettagliate sullo svolgimento del "Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.E.A 2023". I non soci che fossero interessati a partecipare all'evento, invece, possono inviare una richiesta alla mail: info@aiseaonlus.org

Ufficio stampa
Sabrina Burlando - 3382466732