

**“Benvenuti in Olanda” di Emily Perl Kingsley.
Crescere un figlio con disabilità.**

“Mi hanno chiesto spesso di descrivere l’esperienza di allevare un figlio con una disabilità, per cercare di aiutare la gente che non ha vissuto questa esperienza unica a capirla, ad immaginare come ci si sente. E’ come...

Quando stai per avere un bambino, è come pianificare una favolosa vacanza in Italia.

Compri grandi quantità di guide e fai i tuoi progetti meravigliosi. Il Colosseo. Il David di Michelangelo. Le gondole a Venezia. Puoi imparare qualche frase utile in Italiano. E’ tutto molto eccitante.

Dopo mesi di attesa impaziente, il giorno finalmente arriva. Prepari i tuoi bagagli e parti.

Parecchie ore più tardi l’aereo atterra.

Lo steward arriva e dice “Benvenuti in Olanda”.

“Olanda?!” dici. “Che vuol dire Olanda?? lo avevo prenotato per l’Italia! lo avevo creduto di essere in Italia. Per tutta la vita ho sognato di andare in Italia.”

Ma c’è stato un cambiamento nel piano di volo.

Sono atterrati in Olanda e là devi stare.

La cosa importante è che non ti hanno portato in un posto orribile, ripugnante o indecente, invaso dalle pestilenze, dalla fame e dalla malattia. E’ soltanto un posto diverso. Così devi uscire e comprare una nuova guida. E devi imparare da zero un nuovo linguaggio. E incontrerai persone che non avresti mai conosciuto.

E’ solo un posto diverso. C’è un’andatura più lenta che in Italia, meno impetuosa che in Italia. Ma dopo che sei stato lì un po’ di tempo e riprendi fiato, ti guardi intorno e cominci a notare che l’Olanda ha i mulini a vento...e ... l’Olanda ha i tulipani. L’Olanda ha anche Rembrandt.

Ma tutti quelli che conosci sono occupati ad andare e venire dall’Italia... e si vantano del periodo meraviglioso che hanno vissuto lì. E per il resto della tua vita, tu dirai “Sì, era quello il luogo dove io avevo creduto di andare. Quello era ciò che avevo pianificato.”

Ed il dolore per questo mai, mai, mai, mai andrà via... perché la perdita di quel sogno è una perdita molto, molto significativa. Ma...se trascorri la tua vita rimpiangendo il fatto che non sei andato in Italia, non potrai mai essere libero di provare gioia per le cose molto speciali e incantevoli che offre l’Olanda.”



In questo numero:

- ◆ Il Consiglio Direttivo e il Comitato Scientifico - pag. 2
- ◆ Il saluto della Presidente - pag. 3
- ◆ Il Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.E.A - da pag. 4
- ◆ Il Meeting delle Famiglie A.I.S.E.A - Area Sud Italia - da pag. 9
- ◆ Il 4° Simposio ATP1A3 a Washington (USA) - da pag. 12
- ◆ Aggiornamenti sulla ricerca - pag. 16
- ◆ La parola ai ragazzi di A.I.S.E.A - da pag. 17
- ◆ Notizie dal mondo A.I.S.E.A- da pag. 21
- ◆ Notizie dal mondo EA - da pag. 28
- ◆ La raccolta fondi - da pag. 30
- ◆ I saluti finali - pag. 36

A.I.S.E.A Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Codice Fiscale 94017520134

Sede legale: Via delle Betulle 4 - 20152 Milano - Sede operativa: Via degli Abeti 4 - 20152 Milano

Tel. 327 927.6116



Il Consiglio Direttivo

Paola Antonia Bona
Presidente, Milano

Filippo Franchini
Vice-Presidente, Brinzio (VA)

Bernarda Cavalletti
Consigliere, Marsciano (PG)

Alessandro Cuzziol
Consigliere, Roma

Carlo Di Naso
Consigliere, Verderio Superiore (LC)

Angela Moltoni
Consigliere, Roma

Nicolò Bona
Segretario e Tesoriere, Milano

Il Comitato Scientifico

Prof. Maurizio Clementi,
Servizio di Genetica Clinica
Dipartimento di Pediatria -
Università di Padova
Via Giustiniani, 3 - 35128 PADOVA

Dott. Giuseppe Gobbi,
U.O. Neuropsichiatria Infantile
Ospedale Maggiore "C.A. Pizzardi"
Largo B. Nigrisoli, 2 - 40133 BOLOGNA

Dott.ssa Tiziana Granata,
Divisione di Neuropsichiatria Infantile
Istituto Neurologico C. Besta
Via Celoria, 11 - 20133 MILANO

Prof.ssa Fiorella Gurrieri
Servizio di Genetica Medica
Università Cattolica Sacro Cuore -
Policlinico Gemelli
L.go Francesco Vito, 1 - 00168 ROMA

Prof.ssa Edvige Veneselli,
Reparto di Neuropsichiatria Infantile
Istituto G. Gaslini
Largo G. Gaslini, 5 - 16148 GENOVA

Prof. Federico Vigevano,
Divisione di Neurologia
Ospedale Pediatrico Bambini Gesù
Piazza Sant'Onofrio, 4 - 00165 ROMA

Dott. Claudio Zucca,
Servizio Neurofisiopatologia
Istituto Scientifico "E. Medea -
La Nostra Famiglia"
Via Don L. Monza, 20
23842 BOSISIO PARINI (LC)

A.I.S.EA ONLUS - Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante

Sede legale:
Via delle Betulle 4
20152 Milano
info@aiseaonlus.org

Sede operativa (Segreteria):
Via degli Abeti 4
20152 Milano
segreteria@aiseaonlus.org
Tel. 327 927.6116

www.aiseaonlus.org
www.facebook.com/aiseaonlus
twitter: AISEA

Responsabili della Redazione della Newsletter:
Paola Bona bona@aiseaonlus.org - Federica Castucci federica.castucci@gmail.com

Insieme si può...

Care Famiglie e cari Amici,

mi auguro che voi e i vostri figli abbiate trascorso un anno in benessere e serenità.

Per A.I.S.EA sono stati mesi di grande impegno, di progetti pianificati, di obiettivi raggiunti, di conoscenze significative e nuove amicizie, di spettacoli ed eventi di raccolta fondi che hanno portato grandi soddisfazioni.

Ci siamo dedicati con impegno, in nome e per tutti i bambini e ragazzi di A.I.S.EA, per realizzare e portare a termine tutti i progetti prestabiliti. E' un lavoro impegnativo, che si aggiunge alla quotidianità personale e alle esigenze dei nostri figli.

La ricerca medica e genetica ha fatto ulteriori passi in avanti e ci carica di speranza che nel prossimo futuro possano esserci importanti novità per i nostri bambini e ragazzi.

Tutti noi desideriamo per loro un futuro migliore, fatto di serenità e felicità costanti, di sorrisi e di benessere, di amore e di amicizie vere.

Le attività da seguire sono numerose, i progetti da realizzare richiedono molta energia, soprattutto manca il tempo per concretizzare tante idee, alle quali spesso finiamo per rinunciare ma che potrebbero essere utili per i nostri figli, per il loro benessere.

Nell'ultimo periodo mi sono spesso soffermata sul significato del termine "Associazione". Associazione è un ente costituito da un insieme di persone legate dal perseguimento di uno scopo comune: il nostro scopo è il benessere dei nostri figli, la loro salute e la loro felicità.

Così come condividiamo la difficile e dolorosa esperienza di vita di una malattia rara, così come proviamo il meraviglioso sentimento di volerci bene dopo tanti anni di conoscenza, dobbiamo lavorare insieme per raggiungere quegli obiettivi che tutti noi abbiamo nel cuore.

Si tratta di una sfida che non è possibile sostenere da soli ma che può essere vinta grazie alla preziosa collaborazione di tutte le componenti della nostra associazione: i membri del Consiglio Direttivo, il nostro Segretario, i ricercatori del Comitato Scientifico, i collaboratori medici, i nostri bambini e ragazzi, i familiari e gli amici.

Affinché questa associazione funzioni abbiamo bisogno di collaborazione da ognuno di voi, di partecipazione attiva e propositiva, del contributo di volontari che mettano a disposizione le proprie capacità in qualsiasi campo utile per la vita associativa.

Per realizzare grandi progetti per i nostri figli dobbiamo cambiare modo di agire. E' arrivato il momento del cambiamento e tutti noi possiamo esserne parte. Dobbiamo esserne parte.

I nostri bambini e ragazzi non possono più aspettare, il loro futuro siamo tutti noi. Insieme.

Paola Bona, Presidente A.I.S.EA Onlus

Poesia Sioux di Elli Michler

Non ti auguro un dono qualsiasi,

ti auguro soltanto quello che i più non hanno.

Ti auguro tempo, per divertirti e per ridere:
se lo impiegherai bene, potrai ricavarne qualcosa.

Ti auguro tempo, per il tuo Fare e il tuo Pensare,
non solo per te stesso, ma anche per donarlo agli altri.

Ti auguro tempo, non per affrettarti e correre,
ma tempo per essere contento.

Ti auguro tempo, non soltanto per trascorrerlo,
ti auguro tempo perché te ne resti:

tempo per stupirti e tempo per fidarti e non soltanto per guardarlo
sull'orologio.

Ti auguro tempo per toccare le stelle e tempo per crescere, per maturare.

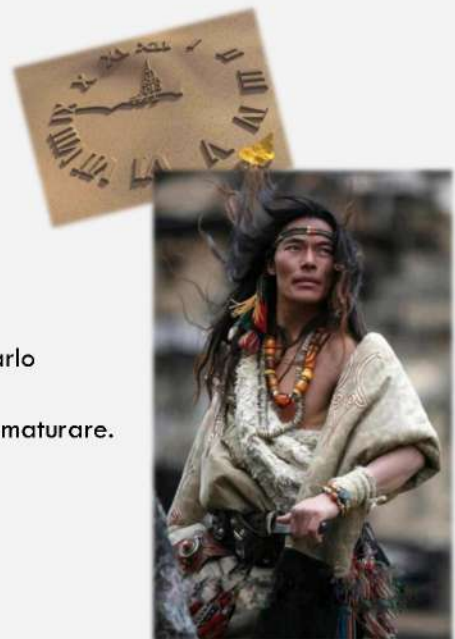
Ti auguro tempo, per sperare nuovamente e per amare.

Non ha più senso rimandare.

Ti auguro tempo per trovare te stesso,
per vivere ogni tuo giorno, ogni tua ora come un dono.

Ti auguro tempo anche per perdonare.

Ti auguro di avere tempo, tempo per la vita.



MEETING NAZIONALE DELLE FAMIGLIE A.I.S.EA

Roma, 14-15 marzo 2015

Quest'anno il **Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA** si è tenuto il **14 e 15 marzo 2015 presso l'Hotel Radisson Blu di Roma**, un bellissimo albergo nel centro della città, e ha radunato numerose famiglie italiane, i medici e i ricercatori impegnati al fianco dell'Associazione nella lotta all'emiplegia alternante; al *meeting* hanno partecipato anche tanti amici, intervenuti ad intrattenere e far divertire i bambini e ragazzi presenti.

Le famiglie dell'associazione che sono arrivate a Roma già il venerdì pomeriggio hanno potuto passare insieme una bella serata, chiacchierando dei progressi dei propri figli e scambiandosi consigli e opinioni sulle varie esperienze di vita che giorno dopo giorno si presentano loro.



LE FAMIGLIE DI A.I.S.EA RIUNITE A CENA

La mattina successiva il *meeting* è iniziato con le visite e la raccolta dei dati per il *follow-up* clinico ai bambini e ragazzi già presenti, eseguite dalle dottoresse Michela Stagnaro e Marcella Gherzi dell'Istituto G. Gaslini di Genova. La raccolta dei dati clinici e della documentazione medica, necessaria per l'aggiornamento del Registro I.B.AHC, è proseguita poi durante tutta la giornata con le famiglie che arrivavano in hotel.

Nel frattempo siamo stati raggiunti da Flavio, responsabile del Fan Club Ufficiale Valentino Rossi, che ha portato ai nostri bambini e ragazzi le ma-

gliette, i cappellini e gadget vari firmati dal grande campione di motociclismo. La zona a noi riservata si è tinta di un giallo intenso, colore di Valentino, e tutti siamo stati contagiati da un'atmosfera allegra e felice. Flavio e il Fan Club, che ringraziamo immensamente per la disponibilità e la generosità, hanno voluto lasciare dei doni anche per i ragazzi che non erano presenti a Roma, che sono stati spediti per posta nei giorni successivi.



I NOSTRI RAGAZZI INCONTRANO FLAVIO, RESPONSABILE DEL FAN CLUB UFFICIALE DI VALENTINO ROSSI

Alle 14,00 della giornata di sabato si è dato il via al programma ufficiale del *meeting* con un breve benvenuto ai presenti da parte della presidente Paola Bona e dei componenti del Consiglio Direttivo (assente per motivi di salute il vicepresidente Filippo Franchini). La presidente ha quindi introdotto i relatori intervenuti per fornire alle famiglie e ai soci presenti un aggiornamento sui progetti di ricerca clinica e genetica in corso in Italia.

I primi interventi hanno visto protagoniste le ricercatrici del Reparto di Neuropsichiatria Infantile dell'Istituto G. Gaslini di Genova. La dottoressa Michela Stagnaro ha presentato un resoconto sui progetti di ricerca in ambito internazionale: lo studio sulla correlazione genotipo-fenotipo e lo studio sui disturbi cardiaci nell'EA; quindi la dottoressa Marcella Gherzi ha presentato un aggiornamento dell'indagine sulla terapia farmacologica nei pazienti italiani.



**LE DR.SSE M. GHERZI E M. STAGNARO
E LA PROF.SSA E. VENESELLI -
NPI ISTITUTO GASLINI DI GENOVA**



Successivamente è intervenuta la professoressa Edvige Veneselli, direttrice del Reparto di Neuropsichiatria Infantile dell'Istituto G. Gaslini di Genova, che ha aggiornato i presenti sulle attività svolte durante l'anno, tra cui il costante aggiornamento

dei dati del Registro Clinico I.B.AHC e la partecipazione ad importanti pubblicazioni scientifiche internazionali. La professoressa ha inoltre presentato diverse ipotesi di lavoro e proposte di progetti di ricerca, tra cui uno studio sui possibili benefici della dieta chetogena ed uno sull'impiego a scopo terapeutico dei derivati della cannabis nei pazienti con EA.

E' intervenuta quindi Tania Ducci, responsabile del reclutamento di Dynamo Camp, con una presentazione sulla meravigliosa realtà del camp situato a Limestre, in provincia di Pistoia. Tania ha illustrato alle famiglie presenti, anche attraverso la proiezione di un video, le attività ricreative e sportive che vengono svolte al camp (arrampicata, tiro con l'arco, ippoterapia, piscina, teatro e molto altro ancora) che ospita bambini e ragazzi di differenti età e con diversi tipi di disabilità. Grazie alla presenza di uno staff e di volontari accuratamente formati, i partecipanti possono svolgere i vari programmi proposti in tranquillità allo scopo di ritrovare e/o acquisire fiducia in sé stessi e nelle proprie potenzialità.



**TANIA DUCCI -
RESPONSABILE DEL
RECLUTAMENTO A
DYNAMO CAMP**



Dopo una breve sosta per la pausa caffè e la merenda dei ragazzi, la presidente Paola Bona ha comunicato ai presenti il cambiamento avvenuto all'interno del Comitato Scientifico con le dimissioni presentate dal professor Giovanni Neri e la sua sostituzione con la genetista professoressa Fiorella Gurrieri, figura che ha contribuito già negli anni passati, accanto ai componenti del Comitato Scientifico, ai progressi della ricerca sull'emiplegia alter-nante.

Il pomeriggio è quindi proseguito con l'aggiornamento, esposto dalla professoressa Gurrieri dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica di Roma, sullo studio dei meccanismi molecolari nell'EA (progetto AHC-MOME), che A.I.S.EA ha finanziato a partire dal 2013 unitamente all'associazione spagnola AESHA.



**LA PROF.SSA F. GURRIERI -
IST. GENETICA MEDICA UNICATT DI ROMA**



**MEETING NAZIONALE DELLE FAMIGLIE A.I.S.EA
GLI OSPITI E IL SEGRETARIO NICOLO' CON LE
FAMIGLIE**

Al termine di questo intervento, la presidente di A.I.S.EA ha fatto una breve presentazione dell'associazione LoveGiver, che raduna un gruppo di persone con ruoli e capacità diverse unite per

creare un comitato a favore della creazione della figura dell'assistente sessuale per disabili. Un importante progetto per il quale è stata presentata in Parlamento la prima proposta di legge sull'assistenza sessuale per le persone con disabilità (DDL 1442/2015, Disposizioni in materia di sessualità assistita per persone con disabilità). Con la sua presentazione, tratta dal libro LoveAbility scritto dal Presidente dell'associazione LoveGiver Maximiliano Ulivieri, la presidente Paola Bona ha voluto sottolineare l'importanza, anche per le persone diversamente abili, di vivere pienamente le proprie emozioni per raggiungere il benessere psico-fisico. Le persone con disabilità infatti, hanno più delle altre bisogno non solo di assistenza ma anche di amare e di essere amate, di tenerezza, di vicinanza e di intimità.

Il pomeriggio di sabato si è concluso con i ringraziamenti ai ragazzi di Solidarietà Bikers, sempre presenti ai nostri eventi e meeting, per il sostegno e l'amicizia che dimostrano in ogni situazione nei confronti dei nostri bambini e ragazzi, del direttivo e di tutte le famiglie di A.I.S.EA.



**IL PRESIDENTE
M.IRKO SPERATI
E GLI AMICI DI
SOLIDARIETA'
BIKERS**

(continua)

MEETING NAZIONALE DELLE FAMIGLIE A.I.S.EA - Roma, 14-15 marzo 2015

Sabato sera tutte le famiglie presenti, insieme al dottor Alessandro Capuano dell'Ospedale Bambin Gesù di Roma che si è trattenuto dopo la *meeting*, si sono riunite per una deliziosa cena e tanti argomenti interessanti da condividere intorno al tavolo.



**IL DR. A. CAPUANO,
IST. GENETICA MEDICA UNICATT DI ROMA,
A CENA CON LE FAMIGLIE**

La giornata di domenica è iniziata alle ore 10,30 circa con l'Assemblea dei Soci A.I.S.EA, presieduta dalla presidente Paola Bona, e durante la quale sono stati trattati i seguenti argomenti:

- Resoconto attività Anno 2014 e pianificazione attività Anno 2015
- Approvazione Bilancio Consuntivo Anno 2014
- Approvazione Bilancio Preventivo Anno 2015
- Integrazione del Consiglio Direttivo
- Nomina del Revisore dei Conti e di un Consulente per le pratiche amministrative e fiscali
- Modifiche allo Statuto A.I.S.EA Onlus
- Determinazione della quota associativa Anno 2015.

Poiché in seguito alle dimissioni dei consiglieri Vittorio Bocchi, Sonia Stagno e Michele Zangari, affettuosamente ringraziati per il loro importante contributo e sostegno all'associazione, si è reso necessario il reclutamento di altri soci disposti a svolgere la propria attività all'interno del Consiglio Direttivo, la presidente ha chiesto chi tra i presenti fosse disponibile a ricoprire tale incarico. All'invito hanno aderito i soci:

- **Bernarda Cavalletti**
- **Carlo Di Naso**
- **Vincenzo Ignudi**

che hanno pertanto integrato il direttivo portando da 4 a 7 il numero dei membri.



**PRESIDENTE E CONSIGLIERI
AL LAVORO!**

Al termine dell'Assemblea ordinaria dei soci A.I.S.EA le famiglie hanno pranzato insieme prima di salutarsi calorosamente e di tornare alle proprie case.

Anche quest'anno al *meeting* nazionale A.I.S.EA hanno partecipato numerose famiglie in compagnia dei propri bellissimi figli, desiderose di confrontare le proprie esperienze di vita con chi, come loro, percorre il difficile cammino con l'emplegia alternante.



**FAMIGLIE E
RAGAZZI DI
A.I.S.EA PRESENTI
AL MEETING**

(continua)

MEETING NAZIONALE DELLE FAMIGLIE A.I.S.EA - Roma, 14-15 marzo 2015

Mai come quest'anno ho visto i bambini e i ragazzi cresciuti e particolarmente disposti a creare un gruppo unito e amichevole, con la supervisione ed il sostegno delle loro fantastiche sorelle!

E allora, oltre a sottolineare l'immenso affetto che provo per ogni singola famiglia appartenente all'associazione, mi piace l'idea di concludere questo resoconto con le immagini, ancora impresse nella mia mente, dei nostri ragazzi felici di passare insieme due giorni, di parlarsi, di giocare, di volersi bene, propri come gli amici che si conoscono da sempre!

I RAGAZZI DI A.I.S.EA



MEETING DELLE FAMIGLIE A.I.S.EA AREA SUD ITALIA

Dopo il Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA Onlus, che si è tenuto a Roma il 14 e 15 marzo, il Consiglio Direttivo dell'associazione ha pensato di organizzare un incontro con le famiglie del sud Italia, che a causa della distanza e delle difficoltà negli spostamenti difficilmente partecipano al *meeting* annuale, per aggiornarle sulla ricerca nazionale e internazionale sull'emiplegia alternante, sulle attività associative ed effettuare un *follow-up* dei dati clinici dei bambini e dei ragazzi.

Con questi obiettivi è stato organizzato il **Meeting delle Famiglie A.I.S.EA - Area Sud Italia** articolato in due incontri, il **26-27 giugno a Catania** e il **27-28 giugno a Napoli**, ai quali ha partecipato un gran numero di famiglie.

Il 26 giugno mattina, in compagnia del vice presidente Filippo Franchini e della dottoressa Michela Stagnaro che (al 5° mese di gravidanza, in attesa della sua sesta figlia!) si è resa disponibile a partecipare agli incontri personali con le famiglie e a visitare i ragazzi affetti da emiplegia alternante, siamo partiti alla volta di Catania.

Catania, 26-27 giugno 2015

Il *meeting* si è tenuto presso il **Plaza Hotel di Catania**, un moderno ed accogliente hotel vista mare, con personale molto disponibile e gentile.



PLAZA HOTEL CATANIA

Al nostro arrivo le famiglie siciliane avevano già raggiunto l'hotel e l'atmosfera è diventata presto familiare ed amichevole.

Al *meeting* ha partecipato anche la dottoressa Gemma Incorpora, sempre disponibile ad incontrare i componenti della nostra Associazione, che ha assistito le sue pazienti durante la visita medica.

Mentre la dottoressa Stagnaro effettuava le visite mediche, la sottoscritta ha salutato i presenti ringraziandoli della partecipazione al *meeting*; ha quindi esposto il resoconto delle attività associative realizzate nell'anno 2014 e in previsione per l'anno 2015 e ha presentato i nuovi componenti del Consiglio Direttivo e del Comitato Scientifico.



MOMENTI
DEL MEETING A.I.S.EA
A CATANIA



Successivamente il vice presidente Filippo Franchini ha aggiornato le famiglie sullo sviluppo della ricerca sull'emiplegia alternante in Italia e nel mondo e ha fornito le principali informazioni sul 4° simposio *ATP1A3 In Disease*, organizzato per la fine del mese di agosto a Washington (USA).

(continua)

MEETING DELLE FAMIGLIE A.I.S.EA - AREA SUD ITALIA

Dopo una pausa sulla terrazza dell'hotel insieme alle famiglie, il *meeting* è proseguito con un momento di dialogo aperto con i presenti sui bisogni dei ragazzi ed i progetti dell'associazione, da utilizzare come base per la pianificazione delle attività del prossimo anno.



PAUSA SULLA TERRAZZA DEL PLAZA HOTEL DI CATANIA

La giornata si è conclusa con una deliziosa cena siciliana in compagnia delle famiglie, che ci hanno rallegrato con la loro simpatia ed affetto.



UNA SQUISITA CENA CON LE FAMIGLIE SICILIANE

La mattina seguente ci siamo trasferiti in Campania e abbiamo raggiunto Napoli.

Napoli, 27-28 giugno 2015

A Napoli il *meeting* si è svolto all'**hotel NH-Ambassador**, un grattacielo di 30 piani con una meravigliosa vista sull'incantevole golfo di Napoli.



VISTA SUL GOLFO DI NAPOLI

Anche all'incontro campano erano presenti molte famiglie; abbiamo avuto il piacere di conoscerne di nuove e di incontrarne altre che non vedevamo da molti anni.

Da Roma ci ha raggiunto anche la famiglia di una nuova piccola paziente, che ha approfittato dell'occasione per conoscere parte delle famiglie dell'associazione e per fornire alla dottoressa Stagnaro tutte le informazioni mediche sulla piccola.

Il *meeting*, introdotto da una breve presentazione da parte di Vincenzo Ignudi, consigliere A.I.S.EA e referente per la Campania, si è svolto con la stessa modalità del giorno precedente.



LE PRESENTAZIONI DEL VICEPRESIDENTE F. FRANCHINI E DI V. IGNUDI

(continua)

MEETING DELLE FAMIGLIE A.I.S.EA - AREA SUD ITALIA



LA DR.SSA M. STAGNARO DURANTE I COLLOQUIO CON LE FAMIGLIE

La mattina seguente abbiamo avuto il piacere di visitare parte della città di Napoli con la famiglia Braucci che ci ha raggiunti in hotel per trascorrere un po' di tempo insieme prima del nostro rientro a Milano.

Nel pomeriggio di domenica, insieme alla nuova famiglia romana, abbiamo preso il treno per tornare a casa.

L'organizzazione e lo svolgimento del *meeting* A.I.S.EA – Area Sud Italia è stato intenso ed emozionante, la grande partecipazione delle famiglie ci ha però ricompensati delle fatiche del lungo viaggio.

Ringraziamo di cuore gli amici siciliani e campani per la presenza e l'affetto e speriamo di incontrarli al più presto, magari al prossimo *meeting* di Roma.



LE FAMIGLIE PRESENTI AL MEETING A.I.S.EA DI NAPOLI



4° Simposio Internazionale ATP1A3 in Disease Washington USA, 28-29 agosto 2015

4th Symposium on ATP1A3 in Disease

Washington, DC USA 27-29 August 2015

DoubleTree Bethesda Hotel & Conference Center



Report a cura della dr.ssa Tiziana Granata, neuropsichiatra presso l'Istituto Neurologico "C. Besta" di Milano, e del dott. F. Danilo Tiziano, genetista presso l'Istituto di Genetica Molecolare dell'Università Cattolica del S. Cuore di Roma. Editing a cura di Filippo Franchini, vicepresidente A.I.S.EA Onlus.

Il 4° simposio internazionale ATP1A3 In Disease si è tenuto a Bethesda, cittadina degli Stati Uniti al confine con la capitale Washington e sede dei NIH (National Institutes Of Health), l'equivalente statunitense dell'Istituto Superiore di Sanità italiano (fatte salve le evidenti differenze in termini di dimensioni, importanza e budget), dal 28 al 29 agosto 2015.

A questo importante appuntamento, che vede annualmente riuniti tutti i principali istituti ed organismi che studiano l'emiplegia alternante e più in generale le sindromi causate dalla mutazione ATP1A3, hanno preso parte per l'Italia il vicepresidente di A.I.S.EA **Filippo Franchini**, la **dr.ssa Tiziana Granata**, neuropsichiatra, dell'Istituto C. Besta di Milano ed il **dott. F. Danilo Tiziano**, genetista, dell'Università Cattolica del S. Cuore di Roma.

Le ricercatrici dell'Istituto G. Gaslini di Genova, **dr.sse Elisa De Grandis** e **Michela Stagnaro**, pur non avendo potuto partecipare di persona all'evento, hanno presentato un poster relativo ai risultati dello studio sui disturbi del movimento nell'emiplegia alternante, realizzato dai ricercatori clinici del comitato scientifico di A.I.S.EA, che dovrebbe essere pubblicato nel 2016.

Di seguito il resoconto delle 2 giornate di lavori, redatto a cura della dr.ssa Granata e del dott. Tiziano.

1a sessione (venerdì 28 agosto mattina)

La prima sessione del convegno è stata prevalentemente orientata alla programmazione di possibili studi clinici da effettuare sull'emiplegia alternante, nel momento in cui saranno disponibili nuovi possibili trattamenti.

La Dr.ssa Krishnani, ricercatrice presso la Duke University, ha riportato la sua esperienza su un'altra condizione rara, la malattia di Pompe, una malattia genetica del metabolismo degli zuccheri. Il gene responsabile di questa condizione è stato identificato nel 1990: negli ultimi anni è stata sviluppata una terapia che si basa sul fornire dall'esterno l'enzima mancante nei pazienti (l'alfa-glucosidasi acida); questo metodo terapeutico prende il nome di terapia enzimatica sostitutiva.

I risultati della terapia enzimatica sostitutiva, sebbene promettenti, sono oggi controversi: non è chiaro se i miglioramenti osservati nei pazienti siano da attribuirsi all'effetto della terapia enzimatica o piuttosto rientrino nella normale variabilità clinica, che nella malattia di Pompe è estremamente ampia.

Sono stati successivamente discussi alcuni aspetti di cui tenere conto nel disegno di studi clinici controllati per l'emiplegia alternante: le cosiddette agenzie regolatorie (la European Medicine Agency e la Food And Drug Administration per gli Stati Uniti) richiedono infatti dei criteri piuttosto rigidi per la valutazione dell'efficacia di un qualsiasi farmaco.

La conduzione di un trial terapeutico (cioè di uno studio per valutare l'efficacia di un farmaco nel trattamento di una malattia) richiede che siano chiaramente definiti i seguenti aspetti:

1. I criteri per l'inclusione dei pazienti
2. Il disegno dello studio (per esempio, l'impiego "cieco" di un farmaco in una popolazione di pazienti da confrontare con un gruppo di controllo, ove il termine cieco indica il fatto che i soggetti che partecipano alla studio non sanno se viene loro somministrato il farmaco vero e proprio oppure una sostanza innocua)
3. Gli endpoint (risultati) primari e secondari (per esempio: riduzione degli attacchi di ipomobilità, delle crisi epilettiche, ecc...)
4. I possibili biomarker (indicatori o marcatori biologici dalla cui osservazione sia possibile evidenziare l'efficacia del farmaco testato).

Essendo l'emiplegia alternante una malattia complessa, in cui sintomi diversi (fenomeni motori parossistici e non parossistici, crisi epilettiche, disabilità cognitiva e problemi comportamentali) coesistono nello stesso paziente e possono cambiare nel corso della vita, è indispensabile munirsi di strumenti obiettivi per valutare efficacia e tollerabilità di un possibile trattamento.

A tutti questi problemi è stata dedicata la sessione Prepararsi ai trial clinici, cui hanno partecipato Mohamad Mikati, Alexis Arzimanoglou, Tiziana Granata, Masayuki Sasaki, Allison Brashear e Helen Cross.

Sono stati in particolare discussi i problemi relativi alla definizione e alla quantificazione della fenomenologia parossistica non epilettica (episodi di ipomobilità uni e bilaterale, accessi distonici, alterazioni dei movimenti oculari) ed epilettica.

È stato soprattutto sottolineato come sia spesso difficile definire i singoli disturbi parossistici, la loro estensione nei diversi segmenti corporei e la loro durata, e come può essere difficile, non solo per le famiglie ma anche per i medici, definire se un epi-

sodio parossistico sia epilettico o no.

Tutti concordano che la definizione della natura e delle caratteristiche degli episodi richieda idealmente una registrazione video durante il monitoraggio con elettroencefalogramma. Nei casi in cui ciò non sia possibile si raccomanda di ottenere almeno una registrazione video da parte dei medici e delle famiglie, in modo da poter rivedere criticamente la fenomenologia e giungere a una definizione il più possibile corretta, indispensabile per la corretta gestione della terapia.

È stata anche discussa la necessità di individuare delle scale di valutazione per i disturbi non parossistici: disturbi motori (atassia, spasticità, distonia), per la disabilità cognitiva, per i disturbi del comportamento e la qualità della vita. È stato proposto di privilegiare strumenti facilmente applicabili, di rapido impiego (anche per non affaticare i pazienti), ripetibili nel tempo, e di scegliere strumenti che diano soprattutto una valutazione funzionale della disabilità e della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

Molto importanti, in questo senso, sono i questionari (per i medici e i familiari) che valutano la presenza e gravità dei sintomi e il loro impatto sulla vita quotidiana e i questionari che registrano l'impressione globale di miglioramento.

2a sessione (venerdì 28 agosto pomeriggio)

Nella seconda sessione del convegno sono stati esaminati e discussi gli aspetti genetici delle sindromi ATP1A3. A questa sessione hanno partecipato clinici e genetisti, tra i quali Sho Yano, Lindsay Prange, Abha Gupta e Erin Henzen.

La prima parte della sessione è stata dedicata ai quadri clinici associati a mutazioni del gene ATP1A3.

Mutazioni di questo gene che erano state identificate, prima che nell'emiplegia alternante, in una condizione molto rara chiamata Rapid Onset Dystonia-Parkinsonism (RODP) sono state più recentemente associate a quadri clinici diversi.

Una condizione ben definita è quella definita CAPOS/CAOS, caratterizzata dalla associazione di sintomi quali atassia cerebellare (C), areflessia (A), piede cavo (P, assente nella forma CAOS), atrofia ottica (O), sordità neurosensoriale (S).

Mutazioni di ATP1A3 sono state inoltre identificate in quadri clinici molto variegati, definiti “atipici” o “unici”, con caratteristiche molto diverse da quelle dell'emiplegia alternante. Questi quadri sono stati raggruppati sotto l'acronimo descrittivo DEMØ per la presenza, quali unici elementi caratteristici di distonia e dismorfismi (D), encefalopatia (E) con ritardo di sviluppo psicomotorio e disabilità cognitiva, anomalie alla risonanza magnetica (M), rappresentate soprattutto da atrofia cerebellare, e dalla assenza di emiplegia (Ø). Un'altra condizione descritta, definita FIPWE, è caratterizzata da debolezza (weakness, W) e encefalopatia (E) parossistica (P) indotta (I) dalla febbre (F). La sintomatologia compare in corso di febbre e si risolve molto lentamente, nel corso di mesi, talora lasciando deficit residui.

Mutazioni di ATP1A3 sono anche state descritte in pazienti con encefalopatia epilettica a esordio nel primo anno di vita.

Tutte queste segnalazioni indicano che lo spettro fenotipico di ATP1A3, vale a dire il numero di condizioni diverse causate da mutazioni dello stesso gene, si sta espandendo.

Sul piano pratico questo indica la opportunità di considerare mutazioni del gene in patologie differenti, caratterizzate da varie combinazioni di disabilità intellettiva, distonia, alterazioni cerebellari e sintomi parossistici o a esordio acuto. Sul piano scientifico, l'identificazione di nuovi fenotipi può aiutare a comprendere l'effetto patogenetico delle mutazioni.

La seconda parte della sessione è stata dedicata ai progetti mirati a identificare altri geni causativi dell'emiplegia alternante in pazienti negativi alla mutazione ATP1A3.

Questo rimane un campo aperto: dei diversi candidati analizzati sinora, nessuno si è rivelato particolarmente convincente. Sono state ad oggi identificate mutazioni di geni candidati soltanto in singoli pazienti, dati non sufficienti a ritenere tali geni come responsabili della condizione.

L'identificazione di un secondo gene rimane dunque elusiva e bisognerà prendere in considerazione per i prossimi studi anche modalità non convenzionali di trasmissione dell'emiplegia alternante.

3a sessione (sabato 29 agosto mattina)

La sessione conclusiva del simposio è stata dedicata principalmente a fare il punto della situazione dei dati molecolari relativi alla caratterizzazione delle mutazioni di ATP1A3.

La maggior parte delle relazioni ha offerto più che altro informazioni di carattere progettuale, più che dati veri e propri.

Il dottor Danilo Tiziano ha presentato i dati preliminari sul modello cellulare di emiplegia alternante sviluppato all'Università Cattolica di Roma (progetto AHC-MOME, finanziato da A.I.S.EA e dall'associazione spagnola AESHA), sottolineando la disponibilità di una piattaforma valida per la sperimentazione di farmaci potenziali per il trattamento della condizione, da identificare mediante uno screening (ricerca nelle “librerie” di molecole di principi attivi attualmente disponibili).

I dati presentati dal Dr. Mikati della Duke University sono stati piuttosto interessanti: dopo avere sviluppato e pubblicato un modello animale (topo) con la mutazione D801N, il suo gruppo di ricerca sta caratterizzando anche un topo con la mutazione E815K, l'altra mutazione di ATP1A3 comune nei pazienti con emiplegia alternante. Il quadro clinico di questi topi è più grave di quelli che presentano la mutazione D801N: è caratterizzato da mortalità piuttosto elevata, il che compromette la capacità riproduttiva degli animali affetti e, di conseguenza, la possibilità di produrre un numero sufficiente di animali con la mutazione da poter studiare.

(continua)

4° SIMPOSIO INTERNAZIONALE ATP1A3 IN DISEASE

Allo stesso tempo, altri gruppi di ricerca si sono focalizzati sull'analisi di modelli di mutazioni di ATP1A3 non correlate con l'emiplegia alternante, in particolare la mutazione D801Y che è associata alla sindrome RODP. Oltre che a caratterizzare la funzione di ATP1A3, l'utilità di questi dati è essenzialmente legata alla possibilità di capire perché nell'uomo mutazioni diverse dello stesso gene diano origine a quadri clinici profondamente differenti.

Infine, il Dr. Petrou di Parkville in Australia ha presentato dati circa l'uso di una dieta a base di trieptanoina, un acido grasso libero, in un modello animale (topo) di epilessia, ipotizzando la possibile applicazione di approcci simili anche nell'emiplegia alternante. Non esistono tuttavia ancora dati disponibili circa i risultati nei modelli animali di emiplegia alternante.

Conclusioni

Come spesso accade in questo tipo di meeting, l'utilità maggiore è quella di facilitare la relazione tra le persone e l'instaurarsi di nuove collaborazioni: è abbastanza raro che nell'arco di un solo anno si abbiano novità di portata rilevante, soprattutto per quel che riguarda i possibili approcci terapeutici.

Dopo "l'ubriacatura" seguita all'identificazione del gene causativo dell'emiplegia alternante nel 2012, la velocità di crescita delle nostre conoscenze progredirà inevitabilmente per passi più o meno grandi; l'esperienza acquisita in altre condizioni rare, in cui la ricerca della terapia è attualmente in fase più avanzata rispetto all'emiplegia alternante, sarà certamente un preziosissimo ausilio.



LE FAMIGLIE PRESENTI AL 4° SIMPOSIO ATP1A3 DI WASHINGTON, USA



**JEFF WUCHICH,
PRESIDENTE
DELL'ASSOCIAZIONE
AMERICANA
"CURE AHC",
ORGANIZZATRICE**

Durante il 4° Simposio ATP1A3 è stato presentato in anteprima il documentario sull'emiplegia alternante "**Human Timebombs**", realizzato dalla regista islandese Agusta Fanney Snorraddottir con il supporto logistico ed economico dell'associazione islandese AHCAI e di altre associazioni internazionali.

Risultato di un lavoro durato quasi due anni, il filmato racconta frammenti di vita di piccoli e grandi "eroi" affetti da emiplegia alternante, del dolore e dei sacrifici, della loro forza e dei loro immancabili sorrisi e comprende anche interviste ai ricercatori che da anni sono impegnati in prima linea per approfondire le cause ed i meccanismi della malattia e cercare una possibile cura.

Il documentario è stato mostrato alle famiglie, ai medici e ricercatori e ai rappresentanti delle associazioni presenti a Washington ed è stato premiato con una *standing ovation* da parte di tutto il pubblico.

A.I.S.EA Onlus ha finanziato la traduzione in italiano e la sottotitolatura del documentario, che verrà presentato alle famiglie italiane durante il prossimo *meeting* a Roma. La versione sottotitolata potrà essere utilizzata a scopo didattico, informativo e divulgativo e per eventi di raccolta fondi, o trasmessa in TV.



Studio sui disturbi cardiaci nell'emiplegia alternante

Comunicato per le famiglie A.I.S.EA redatto dalla dottoressa Michela Stagnaro, ricercatrice del Reparto di neuropsichiatria infantile dell'Istituto G. Gaslini di Genova.

La scorsa estate è stato pubblicato sulla rivista scientifica "Brain" un articolo dal titolo *Faulty cardiac re-polarization reserve in alternating hemiplegia of childhood broadens the phenotype*, in cui sono illustrati i risultati di uno studio collaborativo diretto dal dottor S. Sisodiya dell'Istituto di Neurologia dell'University College of London, effettuato nell'ambito del consorzio europeo per la ricerca sull'emiplegia alternante (IAHCR).

Sono stati analizzati gli elettrocardiogrammi (ECG) di 52 pazienti affetti da emiplegia alternante, provenienti da 9 diverse nazioni (tra cui l'Italia), da cui è emersa una incidenza significativa di anomalie ECG, in particolare modo nei soggetti con età maggiore di 16 anni. Si tratta di anomalie che riguardano la fase di ripolarizzazione, simili a quelle riscontrate in patologie cardiache ereditarie causate da una disfunzione di canali ionici (canalopatie), e che assomigliano anche a quelle individuate in soggetti a maggior rischio di presentare aritmie cardiache. Quest'ultima evenienza è da tenere in considerazione perché l'assunzione di alcuni farmaci, che potrebbero scatenare un'aritmia grave, è controindicata. Gli autori sottolineano come una disfunzione cardiaca potrebbe essere alla base di alcuni casi di morte improvvisa da causa sconosciuta descritti nei soggetti con emiplegia alternante, e concludono che sia consigliabile effettuare una valutazione cardiologica periodica, soprattutto in soggetti di età superiore ai 16 anni, poiché la morbilità e la mortalità per aritmie cardiache sono potenzialmente prevenibili.

In base ai risultati dello studio pubblicato, si ritiene indicato effettuare un approfondimento cardiologico in tutti i soggetti affetti da emiplegia alternante, in particolare quelli di età superiore ai 16 anni, mediante l'esecuzione di esami semplici e non invasivi quali un ECG standard a 12 derivazioni, un ECG dinamico in 24 ore (Holter ECG), una ecocardiografia e, in base ai risultati di tali indagini, una visita cardiologica. Questo innanzitutto allo scopo di individuare quelle situazioni a rischio di sviluppare un'aritmia potenzialmente pericolosa, dando precise indicazioni sulle terapie farmacologiche controindicate e su eventuali altre opzioni terapeutiche.

In secondo luogo, previo consenso delle famiglie e dei pazienti, con la collaborazione di A.I.S.EA, la documentazione raccolta potrà confluire nella prosecuzione dello studio sulle anomalie cardiologiche nei pazienti con emiplegia alternante, in modo da approfondire la fisiopatologia di tali alterazioni, conoscere meglio il funzionamento della pompa sodio/potassio ATPasi codificata dal gene ATP1A3 e di quello che deriva se tale gene è mutato, e offrire nuovi spunti per il razionale di future terapie farmacologiche, utili anche a prevenire e/o trattare le manifestazioni neurologiche parossistiche della sindrome.

Comunicazione per le famiglie di A.I.S.EA Onlus

La sintesi dell'articolo sui disturbi cardiaci nei pazienti con emiplegia alternante pubblicato sulla rivista scientifica *Brain*, scritta dalla dr.ssa Michela Stagnaro, presenta il risultato dello studio e le raccomandazioni relative agli esami clinici di controllo da effettuarsi periodicamente e consigliati a tutti i pazienti.

Data la rilevanza dei risultati di questo primo studio, A.I.S.EA ha deciso di collaborare con le ricercatrici dell'Istituto Gaslini **alla sua seconda fase**, rivolta ai soggetti con emiplegia alternante e altre sindromi causate dalla mutazione ATP1A3. Dopo l'invio della prima comunicazione **il protocollo dello studio è stato modificato, estendendo la partecipazione anche ai pazienti di età inferiore ai 16 anni.**

Come già comunicato a tutte le famiglie dell'associazione nel dicembre scorso, i pazienti che desiderano partecipare a questo progetto dovranno sottoporsi agli esami clinici sopra consigliati ed inviarne copia (sia dei referti che dei tracciati) alle ricercatrici dell'Istituto G. Gaslini.

A.I.S.EA Onlus è a disposizione per qualsiasi chiarimento in merito al progetto, non esitate a scrivere all'indirizzo segreteria@aiseaonlus.org o a contattarci al n. **327 927.6116**.

Andrea C. e le sue passioni

Il saggio di canto

Ciao a tutti amici di A.I. S.E.A, come state??

In questo numero vorrei potervi parlare del mio saggio di canto: come alcuni di voi penso sappiano bene, io studio canto da cinque anni e non ho paura di cantare, emozionandomi.

In genere sono sempre riuscito a cantare, anche due anni fa anche se dopo il saggio non ero stato tanto bene.

Ma quest' anno mi ero promesso che sarei riuscito a farcela, volevo farcela a tutti i costi, perché lo scorso anno ero un po' troppo agitato e così a teatro mi venne una crisi totale; poi per tutto l' inverno, dal mese di ottobre fino a maggio, mi ero impegnato duramente con il mio coach Marco, riuscendo a maggio finalmente a superare una grossa paura: " il pubblico".

Marco mi aveva aiutato e per la prima volta, quando ho cantato, mi sentivo vivo.. poi mi hanno applaudito e sono andato a festeggiare perché avevo vinto.. per aver creduto in me!



La mia prima mostra di quadri

Un anno prima del saggio di canto sono riuscito a fare una bella mostra di quadri, dopo mesi e mesi di duro lavoro.

Marco mi ha insegnato a dipingere e quando dipingevamo ci divertivamo...mi faceva divertire facendomi dei video e delle foto.

Io miglioravo sempre di più in quei giorni, ero molto contento di vedere che c'erano tantissime persone a vedere i quadri.

Nel giro di pochi giorni li avevo venduti tutti: è stata una forte emozione e, anche se stavo male spesso in quel periodo, sono riuscito ad avere un bellissimo successo.

La presentazione del mio libro

Anche alla presentazione del mio libro ci sono state tantissime persone: è stato entusiasmante vedere quante persone sono venute.

Grazie a Marco, che mi ha seguito anche in questo percorso ed è riuscito ad aiutarmi tantissimo.

E sono veramente soddisfatto e sicuro di me, è stata un'emozione forte e intensa e sono riuscito a stare bene e a non avere nessuna crisi.

Successivamente ho cominciato a stare meglio e a passare un periodo molto più sereno..



Ciao a tutti Andrea

Il mio Natale, di Stefania I.

Ciao amici e amiche come state? Sono Stefania I. dalla Puglia, io sto abbastanza bene in questo periodo, poi quando si avvicina il Natale sono sempre più felice e impegnata e questo mi piace molto.

Mi piace addobbare la casa con mia mamma e mia sorella e quest'anno Giovanni, il ragazzo di mia sorella, ci ha fatto una sorpresa mettendo le luci sull'albero di 15 metri del nostro giardino.

Come vi ho già detto mi piace essere impegnata e in questo periodo lo sono maggiormente, perché con l'associazione di disabili del mio paese l'ADELPHOS, prepariamo diversi lavoretti natalizi e in più, ormai è già il quarto anno, organizziamo un progetto con le scuole, per l'integrazione e l'inclusione di noi ragazzi disabili, che si chiama "ASPETTANDO IL NATALE: manipolando e musicando".

Nella mia associazione siamo ragazzi con diverse disabilità e i volontari che fanno molto per noi. Questo progetto a me piace molto e prevede che impariamo a cucinare i buonissimi dolci natalizi, biscotti, cartellate, cantuccini e manipolando creando lavoretti. Conosco sempre gente nuova, sono tutti buoni e disponibili ad aiutare noi e i bambini delle scuole. A me piacciono molto i bambini e questo è un altro motivo per cui questo progetto mi piace molto. Io chiedo sempre di stare in cucina, mi diverte avere le mani in pasta e creare, soprattutto le cose buone da mangiare; purtroppo dura solo una settimana.

Il penultimo giorno organizziamo una grande festa per la chiusura, per far vedere alle mamme cosa abbiamo fatto e soprattutto per mangiare le cose buone fatte da noi.

Le mamme di noi ragazzi dell'ADELPHOS preparano anche altre ciambelle, facciamo anche le focacce, friggiamo le pettole e guardiamo il filmino che girano durante la settimana.

L'ultimo giorno è venuta la presidente dello Slow Food che spiega ai bambini che bisogna mangiare bene e che bisogna conoscere ciò che si mangia; poi chiedeva gli ingredienti che abbiamo utilizzato. Questo progetto è davvero molto bello e ogni anno aspetto con ansia che inizi, mi sento gratificata e poi la compagnia è SUPER, ridiamo quasi ogni momento, scherziamo, chiacchieriamo e poi alcuni bambini mi dicevano "maestra" e quando termina rimango sempre un po' dispiaciuta. Io spero che anche tutti voi stiate bene e trascorriate delle belle vacanze di NATALE, che portino a tutti tanta serenità.

Vi scrivo anche qualche ricetta che ho imparato, così potrete farle anche voi!

Vi abbraccio tutti con tanto affetto e spero di rivedervi presto.

BUONE FESTE ...

STEFANIA



Ricetta per i "Cantuccini":

Farina	1 Kg
Zucchero	400 g
Uova	6
Olio	200 g
Buccia di limone	1
Bustina ammoniaca	1
Mandorle	500 g (precedentemente tostate in forno a 180 °C)

Amalgamare tutti gli ingredienti, dare una forma allungata all'impasto (tipo baguette) ed infornare su una teglia rivestita con carta da forno a 180 ° C per 20 minuti circa.

Estrarre dal forno e tagliare con un coltello affilato in senso obliquo ogni 3-4 cm.

Infornare nuovamente i cantuccini per altri 5 minuti per renderli croccanti.



Ricetta per le "Cartellate":

Farina	1 Kg
Uova	1
Olio	200 g (da scaldare con una buccia di mandarino)
Zucchero	1 cucchiaino
Sale	1 pizzico
Cannella	
Lievito di birra	1 pizzico
Vino bianco tiepido	quanto ne richiede l'impasto

Amalgamare tutti gli ingredienti, poi stendere la pasta in dischi sottili.

Con un tagliapasta a rotella smerlata, ricavate delle striscioline di 4 cm circa di larghezza e 20-30 cm di lunghezza, poi piegate le strisce in due per tutta la lunghezza facendo combaciare i due lati più lunghi.

Schiacciate la pasta con il polpastrello a distanza di 3 o 4 centimetri e arrotolare a spirale ogni striscia, in modo da ottenere delle specie di rosette.

In una capiente padella friggete le cartellate in olio bollente, fino a doratura, poi scolatele e mettetele a sgocciolare sulla carta assorbente.

In un tegame fate bollire il vino cotto o il miele e trasferitevi un po' per volta le cartellate.

Giratele delicatamente facendo in modo che si impregnino bene; quando tornano a galla, scolatele e disponetele su un piatto da portata. Spolverate con cannella e zucchero a velo.



Le vacanze di Andrea G.

Ciao a tutti,

sono Andrea il ROMANISTA, reduce dalla mia bella vacanza a Gela (Sicilia), dove vivono tutti i parenti di mio padre ai quali sono molto legato.

Quest'anno per la prima volta sono andato in aereo, così ho potuto provare finalmente l'emozione di volare.

Devo dire che è stata una bellissima esperienza, e durante il volo ho scattato tante foto, che poi ho anche messo sul mio profilo Facebook.

Il mio soggiorno a Gela è stato rallegrato dalla tanta compagnia dei miei cugini che non mi hanno mai lasciato solo. Soprattutto mia cugina Carmen, con la quale ho trascorso più tempo, e consumato le mie merende.

Spesso prendevamo la macchina e scendevamo giù al mare...

Sono stato anche fortunato perché in un mese che sono stato in Sicilia, sono quasi sempre stato fisicamente bene.

Questo ha fatto sì che mi potessi godere a pieno tutti i bei momenti che in una vacanza che si rispetti, vanno goduti.

L'unico rammarico è stato non poter rimanere per assistere alla festa padronale che si sarebbe svolta l'otto Settembre, che a detta di tutti i Gelesi è bellissima.

I miei genitori però non l'anno pensata come me, e siamo tornati a casa.

Pazienza, sarà per la prossima volta! Così forse avrò l'occasione di tornarci con le mie care zie Miriam e Francesca alle quali sono molto legato, e che come me, amano la Sicilia e soprattutto Gela.

P.S.: I miei genitori erano molto preoccupati per la mia reazione emotiva nel prendere l'aereo. Temevano mi prendesse una delle mie crisi, anche perché non ero d'accordo nel prendere la sedia a rotelle per arrivare all'aereo.

Invece ce l'ho fatta da solo, con le mie gambe...TIE'!!!

Ah dimenticavo...quella che trovate in allegato, è la foto di me e mia cugina Carmen, scattata proprio durante la mia indimenticabile vacanza.

Un saluto a tutti,

Andrea





UN'ESTATE INSIEME A LORENZO

Sono Roberta, educatrice di Lorenzo da aprile 2015.

Mi ha accolto nella sua classe, la 3C della scuola media "Vidoletti" di Varese e, dopo un primo breve periodo di conoscenza, ci siamo immediatamente "piaciuti".

Al termine dell'anno scolastico mi è stato proposto di trascorrere con lui il periodo estivo fino a fine luglio: per 4 giorni la settimana, al mattino dalle 10 alle 13 e il giovedì pomeriggio, per 2 ore.

La scuola si è resa felicemente disponibile ad accogliere Lorenzo per una o più mattinate nella settimana; qui Lorenzo si è sentito un po' "a casa" lavorando nell'aula attrezzata con il suo computer personale, incontrando compagni che settimanalmente si accordavano per lavorare con lui, in un ambiente a lui conosciuto, coccolato da collaboratori scolastici e insegnanti che per lui rappresentano figure rassicuranti.

Sono state giornate ricche di incontri e di nuove esperienze all'aperto in cui Lori ha accolto con gioia Max, Vanessa, Guglielmo, Giacomo, Maddalena, Sara, Michele, suoi affezionati compagni di classe, le insegnanti di sostegno Paola ed Elena, Greta, sua "storica" educatrice, Lara, educatrice domiciliare che ha collaborato con me il giovedì pomeriggio.

Tutti si sono alternati vivendo con lui i vari momenti strutturati: la realizzazione di simpatici portachiavi modellati con il Das, della coloratissima maglietta dell'amicizia, del libretto "I puntini rossi", in cui Lori ha trasformato il "punto geometrico" in un racconto di immagini concrete, del vivace quadro in cui le conchiglie si sono trasformate in fondali, pesci e stelle marine, degli originali fermacarte, dopo una ricerca accurata di sassi, di ogni forma e dimensione, nel giardino della scuola.

Nell'arco della settimana, oltre ai laboratori manuali, non sono mancate le divertenti esperienze all'aperto; alla fattoria di Mimmo, dove Lorenzo ama accarezzare, ma non troppo, il suo cavallo preferito, osservare i vari animali e gustare il gelato al gusto di fragola, ai maneggi di Bedero Valcuvia e di Luino, ai laghetti di Brinzio.

Angelo, un simpatico operatore, si è occupato degli spostamenti in macchina e ci ha accompagnati a Luino dove Lori ha apprezzato la lunga passeggiata lungo la pista ciclabile incantata dal lago e dal paesaggio.

Le uscite con Lara, il giovedì pomeriggio, all'Esselunga, al Mc Donald, al campo estivo di Brinzio e la merenda alla Villa Toeplitz e ai laghetti di Brinzio sono state per Lorenzo esperienze divertenti e coinvolgenti.

Nei momenti di massima calura ci siamo dedicati, a casa di Lorenzo, alla lettura di semplici racconti e alla costruzione di puzzle, di cui Lori è sempre molto "ghiotto"... ma anche a divertenti lezioni di ballo "casalingo".

Che divertimento!

Il "diario di bordo estivo", iniziato con i compagni al termine dell'anno scolastico, è stato completato ed abbellito con le fotografie che hanno immortalato i momenti più significativi della "nostra estate".

Credo che questa esperienza estiva sia stata molto positiva sia per Lorenzo che per me.

Ho colto il suo stupore, la sua curiosità, il suo entusiasmo nel vivere nuove esperienze, ho osservato il suo sguardo, "ascoltato" i suoi silenzi, riconosciuto e rispettato con maggiore consapevolezza i suoi bisogni e i suoi tempi.

Lori...ci siamo proprio divertiti insieme!

Roberta



IL BELLO DELLA MUSICA...CHE CAMBIA LA VITA!

(Paola, mamma di Samuele)

Da un paio di anni Samuele si è appassionato alla musica: la ascolta sin dal mattino, fa da sottofondo in ogni riposo pomeridiano e cammina con lui nella strada della vita.

Ci sono canzoni che ascolta ripetutamente senza stancarsi mai, canzoni che lo hanno aiutato ad affrontare particolari situazioni con forza e coraggio o che lo hanno consolato nei momenti più bui.

Gli ho chiesto di raccontarmi a parole sue cosa significa per lui questo susseguirsi di note e parole...a causa dei suoi problemi di comunicazione non è riuscito a dirmi chiaramente cosa gli piace della musica, ma con poche parole ha espresso ugualmente quello che prova: le canzoni parlano di lui, di quello che sente nel cuore, di come si sente nel mondo....e soprattutto parlano di quell'amore che anche lui prova a 17 anni, che gli fa battere forte il cuore!

Nell'ultimo anno Samuele ha avuto la fortuna di assistere a diversi concerti e, con grande determinazione, ha imparato a controllare le emozioni, a sopportare il volume alto della musica, a sentirsi a suo agio in ambienti con luci accecanti. Questo è stato uno dei miracoli della musica: superare le difficoltà tipiche della sua malattia per il grande piacere di lasciarsi trasportare dalle canzoni che tanto ama.

Grazie al suo lavoro ed alle conoscenze nel mondo della musica di Claudio, Samuele ha potuto anche incontrare personalmente alcuni dei cantanti che gli fanno giornalmente compagnia con le loro voci e le loro canzoni. La sensibilità di questi artisti, in particolare di Nek, Nesli e Alessandro Casillo, e l'apertura con cui lo hanno accolto, gli hanno fatto acquistare fiducia in se stesso: come mamma credo che, abituato a vivere il brutto della "diversità" che solitamente lo isola dal resto del mondo, si sia sentito "diverso" per aver avuto la possibilità di stringere un'amicizia con questi personaggi famosi; con grande sensibilità lo ha fatto sentire per una volta importante e affettuosamente lo ha stretto in lunghi e forti abbracci, rinforzando il suo carattere e aiutandolo a trovare dentro di sé l'energia giusta per porsi nuovi traguardi.

Quando ho sentito Samuele cantare e far vibrare un intero teatro, quando ho visto l'emozione nei suoi occhi e la felicità sul suo viso ho compreso che la Musica era entrata definitivamente nel suo cuore e aveva fatto la più bella delle Magie!



Samuele con i suoi "amici" Nek, Nesli, J-Ax, Alessandro Casillo e Max Brigante



(continua)

IL MIO AMICO LORENZO

Il primo giorno di scuola ognuno di noi non aspettava altro che conoscere i nuovi compagni.

Mi ricordo che quando entrai per la prima volta nella mia classe mi sentivo come entrata in un mondo nuovo. Guardavo negli occhi i miei compagni, le nostre teste erano affollate di pensieri, ma nessuno riusciva a dire una parola. Ci osservavamo quasi con un certo sospetto riuscendo però a scambiarsi qualche sorriso. Finché non entrò un altro ragazzino, Lorenzo; aveva gli occhi forse un po' spaventati e insicuri nel vedere tanti volti nuovi con gli sguardi su di lui. Molti di noi non lo conoscevano, ma subito si avvicinarono per fargli molte domande.

Questo fatto lo ricorderò per sempre, fu il primo segnale che in Lorenzo c'è un qualcosa di speciale, talmente forte da riuscire da subito ad unire la nostra classe. Così fu per tutti e tre gli anni: se Lorenzo dimostrava qualche difficoltà tutti accorrevamo per aiutarlo... in realtà non eravamo noi ad aiutarlo, ma al contrario questi episodi ci davano la possibilità di dimostrare il

miglior di noi, sia come classe che come persone. Anche se non passa molto tempo in classe, riesce ad avere una forte energia positiva su di noi.

Personalmente credo che Lorenzo sia riuscito ad insegnare a me e a tutti i miei compagni qualcosa che da soli non avremmo mai capito: esistono le differenze... ed è bello che sia così, è bello comprenderle ed è bello trovare insieme un modo per superarle.

Tema di Vanessa R., compagna di classe di Lorenzo (scuola media "A. Vidoletti", classe 3 C)



BENVENUTA BENEDETTA!

Carissimi amici di A.I.S.EA,

il **4 aprile 2015** è nata **Benedetta**, la sorellina di Nicolas! !

Il 20 giugno abbiamo festeggiato il suo Battesimo e in quell'occasione abbiamo ricordato A.I.S.EA nelle bomboniere.

Vi ringraziamo per il lavoro dell'associazione e per la presenza di tutte le famiglie che ne fanno parte!

Un saluto,

Zaldini Andrea, Chiara, Nicolas, Leonardo, Benedetta



(continua)

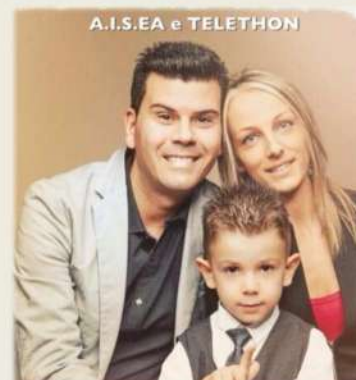
Telethon e A.I.S.EA Onlus

Anche quest'anno L'EMIPLEGIA ALTERNANTE è stata presente durante la maratona televisiva di Telethon! Abbiamo colto con entusiasmo l'opportunità che ci ha dato Telethon di diffondere la conoscenza di questa rara malattia, che conta 50 casi in Italia e meno di 1000 in tutto il mondo...

VENERDÌ 18 dicembre 2015 in mattinata, durante il programma televisivo "Storie Vere" condotto da Eleonora Daniele su RAI 1, c'è stato un piccolo spazio in cui si è parlato della nostra rara malattia...anche se a piccole gocce continuiamo a farci conoscere!!!

Il grido di Telethon quest'anno è **"IO NON MI ARRENDO"** ed è così: **noi famiglie di A.I.S.EA non ci arrendiamo all'EMIPLEGIA ALTERNANTE!**

Angela (mamma di Alessio)



Un'amicizia speciale!

Grazie alla sorpresa realizzata da Telethon per Alessio, lo scorso anno, di fargli trascorrere una giornata con i giocatori della AS ROMA, sono nate nuove amicizie, come quella con il D.G. Mauro Baldissoni, una splendida persona con grande sensibilità, che ci ha permesso di tornare più volte a salutare la squadra, regalandoci momenti ed emozioni uniche e indimenticabili.

In uno dei vari incontri con i giocatori, abbiamo avuto il privilegio di approfondire la conoscenza con il centrocampista belga Radja Nainggolan (maglia n.4), un ragazzo con dei valori profondi, con umiltà e grinta da vendere e con un cuore immenso, che con affetto e commozione ha voluto dare il suo contributo per realizzare il sogno di una vita migliore per i nostri figli, donando quindici mila euro (15.000€) da destinare alla ricerca.

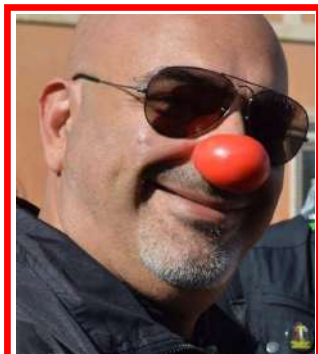
Per ogni attimo di felicità pura, per ogni sorriso regalato ad Alessio e per questo aiuto concreto ad A.I.S.EA, va il nostro grazie e tutta la nostra stima a Mauro, Radja e tutta la Roma Cares!



Angela e Marco (genitori di Alessio)

(continua)

NOTIZIE DAL MONDO



Ciao Massimo...

Massimo è uno dei primi bikers che ho conosciuto organizzando eventi di beneficenza per la nostra associazione.

Ci siamo incontrati nel momento più buio della mia vita quando non riuscivo a vedere luce da nessuna parte e lui, insieme agli altri, è riuscito a farmi vedere di nuovo il mondo a colori.

Avevo il cuore frantumato e ognuno di loro mi ha aiutato a raccogliere un pezzetto e a rimetterlo al suo posto...

In pochissimo tempo è entrato nel mio cuore e nel cuore di Marco e Alessio onorandoci della sua AMICIZIA, mi è stato accanto ogni volta che ho avuto bisogno, ha ascoltato i miei sfoghi e mi regalato, con la sua allegria, un sorriso per ogni lacrima...non è mai mancato il suo pensiero per Alessio, il suo incoraggiamento per noi genitori, il suo affetto sincero...

È SEMPRE stato al nostro fianco, supportando AISEA, in questa corsa verso il sogno di una vita migliore per i nostri figli.

Ha lasciato davvero un vuoto enorme: la sua assenza fa più rumore di tante presenze ma andiamo avanti col sorriso perché, come ha sempre detto Massimo **"Se po fa..se deve fa"!!!**

Sono felicissima di averlo incrociato nel mio percorso di vita e custodisco come un tesoro prezioso tutti i momenti passati insieme a lui, certa che saranno per sempre il legame indissolubile tra i nostri cuori e il suo, ovunque sia...

Angela (mamma di Alessio)



Stefania e noi...

Non è facile scrivere di Stefania e non è facile vivere con lei.

Non è facile curarla, accudirla, essere al suo fianco, sostenerla, aiutarla e mantenere una parvenza di vita dignitosa, un minimo di serenità.

La sua storia, la malattia, la nostra vita con lei, la sua sofferenza psichica, lo spaventoso senso di impotenza è logorante per tutti e fa sì che chi è deputato alla sua cura facilmente perda di vista il punto, il senso di un'azione terapeutica, rieducativa o anche solo ludica.

Quali sono le priorità nella somministrazione di farmaco, di un sedativo? La crisi è diversa dal solito: ospedale sì o no? Meglio esporla ad un piccolo rischio per aiutarla a gestire l'esperienza o evitare qualsiasi minimo stress? Quanto spazio dare a un capriccio puro o come rispondere al suo bisogno di essere sempre al centro dell'attenzione fino a sentirsi male o a diventare violenta pur di ottenere quello che vuole. La prevenzione sì, ma quand'è che viene il momento di fermarsi affinché non diventi un'ossessione per tutti, tanto da paralizzarci le vite, a cominciare dalla sua e fino rendere insostenibile il ritmo della cura?

In poche parole: come gestire quel senso di profonda frustrazione e impotenza che ci attanaglia ogni minuto?

Hai la sensazione di essere sempre sul filo del rasoio, sul crinale di una montagna, senza sapere mai come andrà a finire o fino a che punto tu, lei o chi per te e per lei (parenti, medici, amici, infermieri, tutori, accudenti) potete spingervi per un presunto risultato, piccolo o grande che sia.

La verità è che **tutto cambia**, sempre, continuamente, indipendentemente dal fatto che ci sia una crisi in corso o meno. Mentre stai ancora cercando la soluzione al soddisfacimento di un bisogno minimo o all'esercizio di un diritto che ti/le spetta e che non viene garantito, cambiano le regole, lo stato di salute di Stefania, la sua resistenza; ci sono nuove patologie che si affacciano, l'età che avanza, le modalità, la frequenza delle crisi, la risposta ai medicinali, il medico che rinuncia.... credo che sapete tutti bene a cosa mi riferisco.

Vogliamo parlare della faccia delle persone quando arrivi in ospedale o consulti un nuovo medico per l'ennesima patologia che si presenta e tenti di spiegare che problemi ha Stefania, quali sono le sue risposte a certi medicinali o osi parlare di intolleranze ed effetti collaterali di un farmaco, pane quotidiano per te, ma ostrogoto per il consulente di turno?

Sei sempre il parente angosciato e impreparato ad affrontare i misteri della scienza o del destino; inadeguato e senza diritto di cittadinanza in un sistema burocratico e asfittico.

Volente o nolente, dovrai acquisire la consapevolezza che potrai solo navigare a vista e comunque, sempre controcorrente.

Ogni minuto che passa sai che neanche la fede nel tuo Dio (ammesso che tu ce l'abbia) potrebbe bastare a sollevarti da questo carico.

Nella migliore delle ipotesi Stefania è una paziente scomoda e in ogni caso, una gatta da pelare.

Queste sensazioni ci accompagnano da 52 anni e non credo che le cose da sole miglioreranno a stretto giro. Penso che invece dovremmo imparare ad essere attivi nello stimolare un tipo di ricerca più capillare secondo una visione più olistica.

Io sento il bisogno di capire, di avere degli strumenti, di poter dire ad un medico serenamente: "guarda se tu le dai questo medicinale e io osservo questa reazione che non va bene, io mi fido di te e delle tue conoscenze, ma tu ti devi pure fidare di me e capire che io non mi voglio sentire un'aliena perché ti dico che questa cosa non sta funzionando!

E' fondamentale individuare sempre di più trattamenti farmacologici adeguati a contenere il dolore fisico e le crisi e le loro conseguenze; ma lo è altrettanto affrontare il problema della sofferenza psicologica che deriva dal senso di inadeguatezza dei malati e dal logoramento che subiscono le persone che ne devono aver cura.

Sarebbe importante avere medici disposti a misurarsi con questo tipo di sperimentazione che è molto più complessa ed articolata. Abbiamo bisogno di strumenti per avere la forza di affrontare la realtà di tutti i giorni.

Il modello culturale italiano e mondiale non fa sconti a nessuno, lo scarico di responsabilità tra le diverse categorie coinvolte è una serie di scatole cinesi, non si vede mai la fine... ma qui si apre un altro discorso e non è questa la sede.

Torniamo a Stefania.

Paradossalmente con l'età aumenta la "coscienza" della malattia e di conseguenza la sua sofferenza psichica profonda, dopodiché "non c'è trippa per gatti" recita il detto, sei già precipitato nei meandri profondi dell'angoscia, perché sai che anche qui la puoi aiutare o sostenere, ma solo fino ad un certo punto.

Si potrebbe osservare, come anch'io dico spesso "che siamo tutti sotto il cielo e da alcuni dolori nessuno è esente", alcuni mali non si possono evitare, ma qui il problema vero è un altro.

Laddove è rivelabile una forma di coscienza del malessere, si innesca una reazione a catena. Quanto più aumenta la "consapevolezza", tanto più la reazione è violenta perché è intimamente connessa alla sofferenza psichica, che genera aggressività e sempre più spesso sfocia in una crisi o pseudo crisi.

Non c'è niente a cui si possa fare appello per stemperare, diluire o arrestare il carico di tensione; superata una certa soglia, il carico diventa insostenibile e raggiunto il livello critico, deve esplodere... o implodere...?!?!?

Rassicurarla o distrarla aiuta certo, ma questo significa presenza di spirito, elasticità estrema, capacità di capire a volo di fronte a cosa ci troviamo e finiamo sempre lì: assistenza h. 24 e quindi esserci. Subire o delegare ad altri con tutti i rischi e la sofferenza ulteriore che questo comporta?

E quali figure poi, quali strutture? Con quali risorse?

Il vissuto quotidiano resta la vera sfida, io la chiamo la "lotta continua".

Mia madre dice che un concetto importante è "la consapevolezza". Sembra una cosa banale vero?

Direte voi: con tutti questi problemi vuoi che non siamo consapevoli di ciò che dobbiamo affrontare e delle problematiche connesse?

Forse è solo un 'interrogativo fra i tanti, ma secondo me è il primo step per aiutarci ad inquadrare una situazione troppo complessa da gestire in solitario.

- E' forse riuscire ad avere una visione più ampia di ciò che è possibile realizzare per aiutare i nostri cari, non solo momento per momento, ma anche per una distanza più lunga.
- E' riuscire a maturare in qualche modo la serenità di progettare un futuro nonostante tutto?
- E' imparare a capire qual è la misura del tempo dedicato, dedicabile o da dedicare ancora ad una attività piuttosto che un'altra.
- E' mantenere viva e intatta la propria capacità di ascolto, non solo delle esigenze e della cura per chi soffre, ma per sé innanzitutto, per gli altri figli e per tutta la famiglia.
- E' fare rete e restare vigili, perché lo scambio di informazioni è fondamentale per trovare soluzioni, scambiare esperienze e sensibilizzare le strutture di supporto, l'opinione pubblica e le persone che hanno bisogno di aiuto.
- E' spendere energia nella "lotta continua"? Proprio stamattina abbiamo ricevuto una lettera dall'INPS che di fatto ritirerebbe l'accompagnamento per Stefania a partire dal 2011... vi sembra possibile?

Pensate che ad ogni scandalo per falsi invalidi e gente che timbra il cartellino in mutande c'è una ricaduta in negativo ed una stretta di maglie intorno a chi invece deve affrontare un problema vero, che sia handicap, disabilità, DSA o altro.

Al fianco della ricerca clinica, medica e farmacologica deve essere posto in atto un lavoro di sostegno psicoterapeutico non solo per i malati ma anche e soprattutto per i familiari coinvolti e/o direttamente accudenti.

Anche solo questo da realizzare è di per sé un lavoro immane.

Gabriella Rinaldi, sorella di Stefania



NOTIZIE DAL MONDO E.A.

Robert Thomas (RT) ha 33 anni, è affetto da emiplegia alternante, vive nell'Indiana (USA) e si è recentemente sposato. Questa è la traduzione dell'intervista pubblicata sul numero di novembre 2015 di "The Soaring Times" (la newsletter dell'associazione americana Cure AHC), nella quale lui e sua moglie Angela raccontano la loro storia.

(intervista tradotta da Filippo Franchini, traduzione e pubblicazione autorizzate)

Cosa ha significato per te crescere con l'emiplegia alternante? I tuoi sintomi sono cambiati nel corso degli anni?

RT. Ad essere sincero è stato molto difficile, ma avrebbe potuto esserlo ancora di più se non avessi avuto una grande famiglia e degli amici che mi hanno semplicemente trattato come un ragazzo normale. Penso che le crisi siano migliorate rispetto a quando ero più piccolo; tra l'una e l'altra posso passare delle settimane, e non ho quasi più crisi di paralisi flaccida. Ma quando capitano non durano così a lungo come quando ero più piccolo.

Come influisce l'emiplegia alternante sulla tua vita adulta? Raccontaci dei tuoi successi e delle sfide che hai dovuto affrontare

RT. Penso di aver affrontato l'emiplegia alternante nel migliore dei modi. Certo, ci sono giorni buoni e giorni brutti, ma chi non ne ha? Penso anche di aver acquisito crescendo una maggiore consapevolezza dei miei limiti (ora ho 33 anni). Tutti i giorni devo affrontare delle sfide, ma mi faccio coraggio! Non mi sento afflitto per quello che mi è capitato; ritengo di dover ringraziare per questo la mia famiglia e i miei amici che non mi hanno mai fatto sentire diverso. Ho un lavoro a tempo pieno ed ora anche una moglie che adoro. Sono impiegato alla Label Tech da quasi 4 anni, e sono un gran lavoratore. Invoio ai negozi gli ordini per Buffalo Wild Wings e faccio l'inventario per loro. Do agli stampatori le specifiche delle etichette, poi le inscatolo e le spedisco. Mi occupo anche del rewind, che consiste nel suddividere una bobina grande di etichette in bobine più piccole per completare gli ordini. Infine mi occupo anche dell'imballaggio e della spedizione.

Come vi siete incontrati tu e RT? Che effetti ha (se ne ha) la malattia sulla vostra vita e la vostra relazione?

Angela. RT ed io ci siamo incontrati tramite amici comuni. All'epoca il suo migliore amico usciva con una mia amica che viveva nel mio condominio. Una sera questa mia amica mi ha chiesto se mi andava di uscire con la sua compagnia. Sono venuti a casa mia e RT è entrato. Ricordo di aver pensato "Wow... com'è alto!". Siamo usciti e ci siamo divertiti. Ricordo che quella sera ha avuto una paralisi

ad una gamba e i suoi amici lo hanno aiutato a fare comunque ciò che voleva. Ricordo di essermi chiesta se stesse bene... e sentivo di volerlo veramente aiutare. Non ho capito molto bene quello che la mia amica mi ha spiegato di quanto era successo. All'epoca era difficile capire cosa significasse una malattia in cui un minuto prima puoi camminare e un minuto dopo no. RT ha iniziato a uscire più spesso con noi, e con il passare dei giorni a trascorrere sempre più tempo con me. A me piaceva la sua compagnia e mi sembrava la persona giusta per un'amicizia intima. Gli ho dato il mio numero, e abbiamo parlato a lungo. Una sera è venuto a casa mia e siamo stati alzati fino a tardi a guardare film e a parlare; dopo quella sera ci siamo visti quasi tutti i giorni. Ogni sera mi aiutava a portare fuori i cani (allora lavoravo come dog-sitter), poi veniva da me e guardavamo un film. E' stato il primo ragazzo con cui ho potuto essere completamente me stessa, il primo ragazzo che mi ha vista per come ero. Non mi sentivo giudicata da lui, mentre il fatto di sentirmi giudicata dagli altri è una cosa con cui combatto quotidianamente. Questa è stata una delle prime cose che mi ha fatto capire quanto lui fosse importante per me. Direi che i momenti più duri sono, naturalmente, quando capitano le crisi.

RT può essere molto testardo e voler fare le cose da solo. Io, al contrario, voglio solo aiutarlo. Qualche volta vedo uno sguardo particolare nei suoi occhi e capisco che la sua determinazione serve soprattutto a lui. Vuole provare a se stesso che può fare quello che ha deciso. In questi casi lo lascio tentare ed intervengo in caso di bisogno. Ci sono invece altre situazioni in cui lui ha più difficoltà, si arrabbia... e quando tento di aiutarlo si rifiuta perché non vuole ferirmi o perché il fatto che io lo aiuti lo fa soffrire. Mi ricordo una volta che era steso a terra nel garage perché le sue gambe erano paralizzate; era tardi e io cercavo di portarlo in casa. Non voleva farsi aiutare perché la cosa lo faceva soffrire, e tutto ciò che riusciva a dire era: "Sei sicura di voler stare con me? Nonostante tutto questo?". Ha continuato dicendo che non immaginava come avrebbe potuto essere il futuro, se la malattia sarebbe migliorata o peggiorata. E' terribile

quando la persona che ami ti dice che puoi andartene e rompere la relazione a causa della sua malattia. Siamo scoppiati a piangere; è una situazione che ti spezza il cuore. Ma l'abbiamo superata. Gli ho detto che io ero con lui, che volevo solo che mi permettesse di aiutarlo, e ce l'abbiamo fatta. Prima del matrimonio mi ha chiesto diverse volte se fossi sicura di volerlo sposare, se volessi veramente sposare un uomo nella sua condizione, ma l'ho giustificato con il fatto che fosse nervoso a causa del matrimonio in generale. Poi mi sono preoccupata che me lo chiedesse perché pensavo che i suoi sentimenti si stessero raffreddando. Sono arrivata al punto di non considerare RT come una persona disabile; non penso molto a come andranno le cose, perché mi sono già fatta tutte queste domande all'inizio della nostra relazione. Ma per lui questa malattia è una cosa reale, che lo tocca tutti i giorni, e non può fare a meno di pensare come la sua condizione abbia effetto su di me perché mi ama profondamente. Così quando mi ha rivelato questa preoccupazione, la prima cosa che ho pensato è che non fosse sicuro di volermi sposare, non perché non mi amasse ma per offrirmi un'opportunità di uscire da quella situazione. Sono queste piccole cose, il modo molto diverso di pensare ed elaborare chi siamo e in che modo amiamo, che a volte rendono le cose difficili.

Raccontaci del matrimonio; come è stata la cerimonia?

Angela. E' stata meravigliosa! RT ed io abbiamo discusso molto di cosa fare nel caso gli venisse una paralisi. Abbiamo predisposto con il sacerdote delle soluzioni alternative nel caso lui non riuscisse a parlare, la sua sedia a rotelle si bloccasse, ecc... Quando la musica ha iniziato a suonare ho visto la sorella e la cognata di RT girarsi verso di me con degli enormi sorrisi e dirmi "Entra camminando!". Sono scoppiata in lacrime perché sapevo cosa significasse per lui! E' riuscito a stare in piedi per tutta la cerimonia, ha raggiunto a piedi il posto dove si è svolta la cerimonia della sabbia [cerimonia in uso negli Stati Uniti, nella quale gli sposi versano contemporaneamente in uno stesso contenitore di vetro della sabbia di colori diversi] e ha versato la sabbia da solo (lo ha fatto meglio di me!). Poi abbiamo ballato con la musica di Uptown Funk di Bruno Mars. Ha dovuto usare la sedia a rotelle più volte durante il ricevimento, ma è riuscito a fare tutti i balli ed il lancio della giarrettiere... è stata veramente una notte da ricordare. Ci sono state molte lacrime di gioia, e abbiamo ballato molto; è stata una celebrazione molto diver-

tente. Siamo stati molto felici di aver fatto il servizio fotografico prima della cerimonia; il fatto di incontrarci prima ci ha calmato entrambi, e dopo aver fatto le foto ci siamo sentiti più tranquilli.

Che progetti avete per il futuro?

Angela. Non si può mai sapere cosa ci riserva il futuro. Dal momento che non si sa molto sui meccanismi di trasmissione dell'emiplegia alternante, RT ha deciso di non avere figli. Mi ha confessato di non voler mettere al mondo un figlio sapendo che le probabilità che nasca con l'emiplegia alternante potrebbero essere elevate. Abbiamo in programma di lavorare un po' di più alla nostra nuova casa, magari prenderemo un altro cane. Ma credo che il nostro desiderio più grande sia quello di risparmiare e viaggiare. RT ed io amiamo visitare posti nuovi e parliamo spesso di prendere la macchina un week-end e vedere dove arriviamo, oppure di andare all'aeroporto e salire sul primo volo in partenza. Tutti e due amiamo esplorare posti nuovi, e la cosa è più eccitante se non sai dove arriverai!

Che consiglio daresti alle famiglie i cui figli con l'emiplegia alternante stanno diventando adulti?

RT (con l'aiuto di Angela). Vivere giorno per giorno e cercare di rendere ogni momento migliore del precedente. Godere dei giorni buoni, che ti danno forza. Non sottovalutare l'importanza della famiglia e degli amici. Le sorprese sono sempre dietro l'angolo. Quattro anni fa non avrei mai immaginato di trovarmi dove sono oggi. Quattro anni fa vivevo in casa dei miei genitori, non avevo un lavoro, passavo il tempo a giocare con la PlayStation e uscivo con gli amici quando me lo chiedevano. E ora eccomi qua! Ho un lavoro, la patente, ho chiesto la mano ad una ragazza che mi ama indipendentemente dalla mia condizione, abbiamo preso una casa e un cane... ed ora ci siamo sposati. Tutto può succedere. Tutto.



La raccolta fondi per A.I.S.EA Onlus



A novembre, grazie alle quote versate nell'anno 2013, abbiamo ricevuto l'accredito di € 24.393,27, che destineremo principalmente alla ricerca medico-scientifica ed al sostegno alle famiglie con figli affetti da emiplegia alternante.

Grazie di cuore

La ricerca di un farmaco che migliori la qualità di vita dei nostri bambini e ragazzi rimane il nostro più grande sogno,
aiutaci a realizzarlo destinando il tuo contributo ad

A.I.S.EA Onlus – Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante:
firma nel riquadro dedicato alle Associazioni Onlus e indica il nostro

Codice Fiscale 94017520134

Le **BOMBONIERE SOLIDALI** di



Un gesto d'amore è il modo più bello per ricordare un evento unico.

Festeggia le occasioni importanti della tua vita con una bomboniera solidale:
donerai un oggetto speciale compiendo, allo stesso tempo, un gesto di solidarietà.

La tua scelta sosterrà la ricerca di una cura efficace per l'emiplegia alternante e regalerà ai bambini e ragazzi affetti da questa rara sindrome la speranza di un futuro migliore!

Nella sezione "**Bomboniere solidali**" del nostro sito web www.aiseaonlus.org potrete trovare le nostre proposte per i vostri eventi più felici:

nascita e battesimo, comunione e cresima, laurea e matrimonio.

Non esitate a contattarci alla mail info@aiseaonlus.org o al numero **327 927.6116** per le altre occasioni da festeggiare, per particolari personalizzazioni o per creare insieme biglietti e partecipazioni, saremo felici di soddisfare ogni vostra esigenza!



Bomboniere prodotte da DTD Packaging - Settimo Milanese (MI)

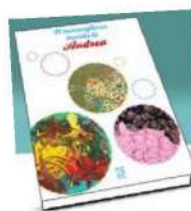
(continua)

La raccolta fondi per A.I.S.EA Onlus

RIFFA A PALAZZO MADAMA - Roma

Lo scorso dicembre la fam. Cuzziol, espertissima nelle ricche lotterie natalizie, ha portato A.I.S.EA all'interno di Palazzo Madama, organizzando una "Riffa di Natale" per i dipendenti.

Grazie di cuore a tutti coloro che hanno acquistato i biglietti della lotteria contribuendo alla ricerca di una cura per l'emiplegia alternante.



Prosegue la vendita dei libri di **Andrea Ceroni** e **Paolo Franchini**, il cui ricavato viene devoluto ad A.I.S.EA per sostenere la ricerca.

Potete acquistarli *on-line*, ora anche dal nostro sito www.aiseaonlus.org.

La lettura fa bene, se è solidale ancora meglio!

I braccialetti e i bijoux di Silvia

Silvia, mamma di Lorenzo, da anni crea deliziosi braccialetti e bijoux che vende nei vari mercatini e nelle feste di piazza della zona di Varese. I suoi oggetti sono richiestissimi!

Grazie Silvia, per il tuo impegno nella raccolta fondi in favore di A.I.S.EA!



Per il nostro 10mo anniversario di matrimonio desideriamo rinnovare i nostri voti sotto i salici del benedetto vignicello di Scherping alle ore 11.
Di lei è felice condividere con voi questo giorno.
Dopo la cerimonia cibo, riseto e musica a volontà (tra le 14-17).
Invito di oggi? Fiori e mazzette a sostenere l'A.I.S.EA. Grazie con una donazione.

L'anniversario di matrimonio può diventare l'occasione giusta per condividere la propria felicità con chi è meno fortunato...

Invece di fiori e regali, invitate parenti ed amici a sostenere i progetti di A.I.S.EA Onlus!

Grazie Donatella e Markus!

Eravamo presenti anche al "II° Memorial Tommaso Piccirilli", durante il quale il ricordo del Re di Vallelunga, grande campione di motociclismo, e la solidarietà si sono dati la mano!



Grazie ad **Elisabetta Caschera** per aver organizzato l'evento in ricordo dello zio e aver devoluto ad A.I.S.EA il ricavato della vendita di queste bellissime t-shirt!

Viva lo sport, viva la solidarietà!

Doni speciali per Natale!

Quest'anno per il Santo Natale, gli amici della **DTD Packaging** hanno regalato ad A.I.S.EA questi simpatici alberi di Natale, ecologici e riutilizzabili negli anni.



L'amica **Barbara Garavelli** ha invece donato diverse paia di preziosi orecchini a cuore, da lei prodotti con originali murrine veneziane. Stefania (nella foto) è stata la nostra modella d'eccezione!

Il ricavato della vendita di entrambi gli oggetti è stato devoluto interamente ad A.I.S.EA.



(continua)

La raccolta fondi per A.I.S.EA Onlus



Il 23 gennaio 2016 al Teatro Orione di Roma si è svolto lo spettacolo "Un sorriso per A.I.S.EA" presentato dal comico **Antonio Giuliani** in favore della ricerca di una cura efficace per l'emiplegia alternante.

Antonio Giuliani ed i colleghi I Gemelli di Guidonia, Andrea Perroni e Maurizio Fortini, ci hanno fatto ridere fino alle lacrime, donando interamente la loro professionalità e genialità per una nobile causa. Uomini di grande cuore e di immensa comicità!!

Angela, mamma di Alessio ed organizzatrice dell'evento, ha conosciuto personalmente Antonio Giuliani ed insieme hanno deciso di dedicare lo spettacolo alla nostra associazione. Con l'aiuto delle famiglie romane e di tanti amici sono stati venduti quasi 1000 biglietti (stampati e regalati dalla Tipografia FotoVideoLab) ed è stato registrato il sold-out per il teatro!



Allo spettacolo hanno partecipato diverse famiglie di A.I.S.EA con i loro ragazzi che coraggiosamente sono saliti sul palco insieme gli artisti.

Come sempre nelle manifestazioni A.I.S.EA era presente una numerosa delegazione degli amici di Solidarietà Bikers che, in compagnia di Sonia di Sabina Soccorso (con la sua ambulanza per qualsiasi possibile emergenza), ci hanno supportato nell'organizzazione dello spettacolo permettendo la riuscita perfetta della serata.

L'evento è stato sponsorizzato via radio da due grandi amici di Radio 105 Network, Max Brigante e Nadia Venturini, e da Dimensione Suono Roma.

Anche diversi artisti, tra i quali Nek, i Two Fingerz e vari blogger, hanno contribuito a promuovere la serata sulle proprie pagine facebook, con messaggi personali e belle parole sulla nostra associazione.

Grazie all'interessamento di Luca, papà del piccolo Francesco, tutte le spese per l'organizzazione dello spettacolo sono state sostenute dalla Banca Intesa San Paolo per la quale lavora, che ha effettuato una generosa donazione liberale.

La serata è iniziata con una breve presentazione di A.I.S.EA e dell'emiplegia alternante. Al termine del divertentissimo spettacolo, insieme ad Angela, Alessandro ed i ragazzi di A.I.S.EA, sono saliti sul palco per ritirare il gigantesco assegno sul quale era stata trascritta la somma raccolta grazie alla generosità dei partecipanti allo spettacolo: **ben € 9.860,00** (in realtà,

grazie alle donazioni effettuate anche da persone non presenti alla serata, l'importo totale raccolto è stato di **€ 11.000,00**



Tutti noi abbiamo provato un'emozione grandissima ed una felicità immensa!

A tutti i bambini e ragazzi di A.I.S.EA va il successo della serata: la somma raccolta è stata interamente devoluta alla ricerca di un farmaco efficace con la **speranza di regalare loro il sorriso per tutta la vita!**



Semplicemente Grazie

Molte sono state le generose donazioni effettuate ad A.I.S.EA, che ci permettono ogni anno di sostenere le famiglie con figli affetti da emiplegia alternante e finanziare piccoli progetti clinici e genetici.

La ricerca delle cause della malattia e di una cura efficace per l'emiplegia alternante non viene però assolutamente sostenuta né dalle grandi fondazioni scientifiche private, né dalle istituzioni pubbliche; per le famiglie l'unica speranza di regalare ai propri figli una qualità di vita migliore rimane quella di unirsi e combattere attraverso l'Associazione, finanziata grazie alle donazioni di sostenitori privati.

Ringrazio di cuore gli **amici e le società private** che ci hanno sostenuto quest'anno, in particolare:

**Fondazione Roma Cares - Soc. Fumagalli srl - Circolo di Palazzo Madama
Banca Intesa San Paolo - Soc. Biogem srl - Soc. Sodexo Italia spa
Osteria al Vecchio Bacucco - Ufficio Postale Roma Nomentana
Studio Medico Associato Giannini Piscitelli
Scuola Piccinelli - Scuola S. Francesco d'Assisi
Associazione Nazionale Editoria Periodici - Carige Assicurazioni spa
Compagnia Improvvisata - Associazione Samaritana - Associazione Mosaico
Solidarietà Bikers - RobyFrancy Dance - Geronimo's Pub
Antonio Giuliani, I Gemelli di Guidonia, Andrea Perroni e Maurizio Fortini**

(mi scuso personalmente se ho dimenticato qualcuno!)

Un grazie immenso **alle famiglie di A.I.S.EA e a tutti i parenti ed amici** che organizzano mercatini, lotterie, spettacoli ed eventi di raccolta fondi ed effettuano donazioni volontarie alla nostra associazione. Il vostro impegno e la vostra partecipazione alla raccolta fondi sono preziosi per proseguire le attività associative e un grande stimolo a non smettere di sognare un futuro migliore per i nostri figli.

La mia preghiera a tutti è di continuare a sostenerci, abbiamo bisogno di voi!

Grazie, Paola Bona - Presidente A.I.S.EA Onlus

L'attenzione è la forma più rara
e più pura della generosità.

Simone Weil



L'emiplegia alternante e A.I.S.EA Onlus

L'emiplegia alternante



L'Emiplegia Alternante è una malattia neurologica infantile molto rara (48 famiglie in Italia, meno di 1.000 casi nel mondo) caratterizzata da improvvise paralisi che colpiscono alternativamente il lato destro o sinistro (attacco emiplegico) o tutto il corpo contemporaneamente (attacco bilaterale); gli attacchi, che vengono scatenati da fattori vari come lo stress, le emozioni o i cambiamenti di temperatura, possono durare da pochi minuti a diverse ore e ripetersi per intere giornate o anche per settimane consecutive.

Ai sintomi principali della sindrome si aggiungono molteplici altri sintomi neurologici, sia parossistici (crisi epilettiche nel 30% dei casi, attacchi distonici, crisi respiratorie) che cronici (ipovisione, ritardi motori e cognitivi) che rendono questa malattia altamente invalidante per la vita dei bambini e dei ragazzi.

Attualmente non è ancora disponibile una cura efficace per l'Emiplegia Alternante: alcuni farmaci, come la Flunarizina, possono avere una parziale efficacia nel ridurre la frequenza e l'intensità degli attacchi emiplegici o bilaterali; altri farmaci, come le benzodiazepine, vengono utilizzati per indurre il sonno ed interrompere un attacco già in corso.

Nel 2012, dallo studio collaborativo tra diversi centri clinici e laboratori genetici in Europa e America, è stata identificata la causa genetica dell'Emiplegia Alternante: si tratta di mutazioni del gene ATP1A3 che codifica una proteina con funzione di pompa ionica sodio-potassio nella membrana delle cellule neuronali; la scoperta renderà possibile effettuare nuove diagnosi in modo più celere e accurato e rappresenta una concreta speranza per trovare una terapia farmacologica mirata e per una migliore qualità di vita dei bambini e ragazzi colpiti.

A.I.S.EA Onlus

Nata nel 1999, A.I.S.EA Onlus, Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante, raggruppa le famiglie con figli affetti da Emiplegia Alternante, distribuite su tutto il territorio nazionale, e gli amici desiderosi di contribuire alla lotta contro questa rara malattia.



L'Emiplegia Alternante è una delle malattie rare non ancora riconosciute dallo Stato Italiano ai sensi del Decreto Ministeriale sulle Malattie Rare N. 279/01 e questo esclude l'Associazione da ogni forma di finanziamento sulla ricerca e i pazienti da ogni accesso all'assistenza socio-sanitaria.

A.I.S.EA è da sempre attiva nella raccolta fondi: l'Associazione infatti sostiene e finanzia interamente i progetti per la ricerca di una cura efficace per l'Emiplegia Alternante.

Obiettivi dell'Associazione sono inoltre diffondere la conoscenza della malattia presso i medici, il personale specializzato e il pubblico, ricercare nuovi pazienti sul territorio nazionale e promuovere una migliore assistenza socio-sanitaria per le persone affette da Emiplegia Alternante.

Le attività ordinarie portate avanti da A.I.S.EA sono: il sostegno alle famiglie, l'organizzazione dei meeting nazionali delle famiglie e di seminari scientifici, la partecipazione ai convegni medici, la pubblicazione annuale della Newsletter, la gestione del sito web e della pagina Facebook, la gestione del Registro Clinico e Biobanca per l'Emiplegia Alternante I.B.AHC.

Donare ad A.I.S.EA Onlus

COME SOSTENERE A.I.S.EA Onlus

1. Donazione del 5xmille

Sulla dichiarazione annuale dei redditi (730) firmare nel riquadro dedicato alle Associazioni ONLUS e indicare il nostro Codice Fiscale **94017520134**

2. Bonifico bancario intestato a A.I.S.EA Onlus

ATTENZIONE: NUOVO CONTO CORRENTE BANCARIO

BANCA PROSSIMA
FILIALE DI MILANO - P.ZZA PAOLO FERRARI 10
IBAN IT40 R033 5901 6001 0000 0140 932



3. Versamento su Conto Corrente Postale N. 13633466 intestato a A.I.S.EA Onlus

4. Assegno non trasferibile intestato a A.I.S.EA Onlus

Chiunque effettuerà una donazione ad A.I.S.EA Onlus con indicazione dei propri dati anagrafici riceverà una regolare ricevuta.

C'è chi dona



...e chi no.



DONARE E' UN GESTO D'AMORE

A.I.S.EA è una Onlus, Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale, pertanto l'offerta è deducibile dai redditi in sede di dichiarazione annuale (Art. 13 del D.Leg 460/97), allegando la ricevuta di A.I.S.EA e la documentazione dell'avvenuta donazione.

Ai sensi del D.L. 30.06.2003 N. 196, vi informiamo che i vostri dati potranno essere archiviati presso la nostra segreteria per il solo tempo necessario alle verifiche contabili e per informarvi delle attività svolte. In ogni momento è possibile richiederne la cancellazione.

La mia vita con A.I.S.EA

Un saluto da Carlo

Porgo un caro saluto e un abbraccio a tutti i componenti di questa grande famiglia che è A.I.S.EA.

Attualmente faccio parte del Consiglio Direttivo di questa associazione, tanti mi conoscono fin dai primi momenti, altri sanno che sono il marito della precedente presidente e papà di Alberto, altriavrò modo di conoscerli, comunque il mio saluto e abbraccio è rivolto a tutti.

In poche righe mi piacerebbe raccontare il mio rapporto con l'associazione, associazione che ho visto nascere, era il 30 aprile 1999. Da quel giorno ad oggi posso distinguere tre periodi e miei relativi approcci fondamentalmente diversi.

I° Fase: entusiasmo per la nascita dell'associazione, grandi speranze, condivisione di problemi con altre famiglie, l'idea non essere più soli ti spingeva a cercare di dare una mano, ma è niente rispetto a quanto hanno dato Rosaria e Laura, portando l'associazione ai livelli di cui tutti sappiamo.

II° Fase: l'associazione cresce, aumentano gli impegni, in casa non si riesce più a fare un pasto completo senza dover rispondere a telefonate che riguardano l'associazione, si vive solo in funzione dell'associazione, anche Alberto comincia a patire la situazione. A questo punto subentra un periodo di rigetto in cui mi rifiuto di prendere parte alla vita associativa o anche solo sentirne parlare, è diventata una questione di sopravvivenza individuale e familiare.

III° Fase: Rosaria non riesce più a far fronte agli impegni nazionali e internazionali dell'associazione, quindi decide di cedere la presidenza per seguire il coordinamento dei ricercatori. Nel frattempo, a seguito delle dimissioni di tre consiglieri, mi propongo ed entro a far parte del Consiglio Direttivo. Noto subito che la gran parte del lavoro è svolto da Paola, posso dire di capire a fondo la situazione. In questa fase provo a dare il mio piccolo contributo, spero sia utile e costruttivo.

Nel frattempo ringrazio la Presidente e tutto il Consiglio Direttivo con l'augurio di portare A.I.S.EA a raggiungere nuovi risultati per il bene dei nostri figli.

Carlo Di Naso

I ringraziamenti finali

Al termine di questo ricco lavoro, esprimo un grazie sincero ai componenti del Consiglio Direttivo e al nostro Segretario per l'impegno e l'anno di collaborazione e serenità trascorso al mio fianco; un saluto caro lo rivolgo ai membri che durante il percorso hanno dovuto scegliere, per motivi personali, una strada diversa: il tempo dedicato all'associazione è stato prezioso e gradito.

Ringrazio di cuore Paolo Franchini e Gianni Conte, che hanno messo a disposizione la loro capacità professionale per il rifacimento del sito web di A.I.S.EA e Federica Castucci per aver collaborato alla realizzazione di questa Newsletter.

Infine, grazie a tutte le famiglie che ci incoraggiano ad andare avanti in questa avventura e ai bambini e ragazzi dell'associazione, **la vera forza nella vita di tutti noi!**

Un saluto con affetto, Paola Bona - Presidente A.I.S.EA Onlus

Per contattare



Sede Operativa (Segreteria): Via degli Abeti 4 - 20152 Milano

Telefono: 327 927.6116

Mail: segreteria@aiseaonlus.org - info@aiseaonlus.org

Sito web: www.aiseaonlus.org - Facebook: www.facebook.com/aiseaonlus