



NewsLetter A.I.S.EA Onlus

Un tulipano non combatte per
impressionare nessuno.
Non combatte per essere diverso da una
rosa. Non ne ha bisogno. Perché è diverso.
E c'è spazio nel giardino per ogni fiore

- Marianne Williamson -

A.I.S.EA ONLUS

Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante
Codice Fiscale 94017520134

Sede legale: Via delle Betulle 4 - 20152 Milano
Sede operativa (Segreteria): Via degli Abeti 4 - 20152 Milano
Tel. 327 927.6116 - Sito web: www.aiseaonlus.org

- 3 Il Consiglio Direttivo e il Comitato Scientifico di A.I.S.EA Onlus
- 4 La parola alla presidente
- 5 Il Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA 2016
- 8 Il 5° Simposio " ATP1A3 in Disease" di Londra, agosto 2016
- 12 Aggiornamenti internazionali
- 14 "Autonomia in vacanza", giugno 2016
- 18 L'esperienza a Dynamo Camp, settembre 2016
- 20 Notizie dal mondo A.I.S.EA
- 23 I nuovi LEA e la "X Giornata delle Malattie Rare"
- 24 Malattie rare, non più sole...
- 26 La raccolta fondi
- 30 L'emiplegia alternante e A.I.S.EA Onlus
- 31 Sostenere A.I.S.EA Onlus
- 32 I saluti finali

All'uscita da scuola, io e gli altri scout ci vediamo al piazzale della chiesa: oggi si va in gita sugli Altipiani di Arcinazzo. Sul pullman, il capo squadriglia Pitone Dotto presenta a tutti quello nuovo, diverso. Giraffa Impacciata.

Subito dopo mi guarda e dice: "Squalo Solitario, sarai tu ad aiutarlo per tutta la salita". Questa proprio non ci voleva...

Quando scendiamo, mi carico sulla schiena il mio e il suo zaino. E la sua mano sulla mia spalla. Iniziamo a camminare. E' lento, mi tira indietro la camicia e il fazzolettone, ogni tanto perde la presa e si ferma ogni 5 minuti. Dopo pochi metri sono esausto e i miei compagni già lontani. C'è anche Lince Solare con loro. Quanto darei per camminarle al fianco...

Un'ora più tardi degli altri, anche noi arriviamo al bivacco. C'è già il fuoco acceso e i ragazzi seduti tutti intorno. Ci facciamo posto e solo a quel punto Giraffa lascia la presa dalla mia spalla.

A cena scopriamo che è un grande imitatore. Un momento è Pitone Dotto con la sua "erre moscia", il momento dopo diventa Grillo Saggio con le sue frasi importanti o Leonessa Verbosa con la sua parlantina. Sul pullman e davanti al fuoco, il silenzio di Giraffa Impacciata non era timidezza: stava imparando a conoscere gli altri a modo suo. E ora sembra più tranquillo, più a suo agio seduto tra di noi.

La mattina dopo ci rimettiamo in cammino verso il pullman. Stavolta è tutta discesa e devo stare più attento, con Giraffa Impacciata. Si scivola e il peso degli zaini può farci cadere.

Castoro Gaudente mi raggiunge insieme a Grillo Saggio e a Scoiattolo Assonnato. Prendono loro lo zaino del mio nuovo amico e lo portano a turno fino al pullman. Con noi c'è anche Lince Solare.

Con la sua mano ben salda sulla mia spalla, Giraffa Impacciata ci ha tirato dentro il suo mondo. Arriveremo un'ora più tardi degli altri ma avremo più tempo per parlare e ascoltare. Tra una "erre moscia" e una risata.

(Federico Porozzi)



IL CONSIGLIO DIRETTIVO E IL COMITATO SCIENTIFICO



IL CONSIGLIO DIRETTIVO

Paola Antonia Bona

Presidente, Milano

Filippo Franchini

Vice-Presidente, Varese

Bernarda Cavalletti

Consigliere, Marsciano (PG)

Alessandro Cuzzoli

Consigliere, Roma

Angela Moltoni

Consigliere, Roma

Nicolò Bona

Segretario e Tesoriere, Milano

A.I.S.EA ONLUS

Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante

Sede legale:

Via delle Betulle 4
20152 Milano

Sede operativa (Segreteria):

Via degli Abeti 4
20152 Milano
Tel. 327 927.6116
segreteria@aiseaonlus.org

E-mail:

info@aiseaonlus.org

Sito web:

www.aiseaonlus.org

Pagina Facebook:

www.facebook.com/
aiseaonlus

Twitter: AISEA

IL COMITATO SCIENTIFICO

Prof. Maurizio Clementi

Servizio di Genetica Clinica
Dipartimento di Pediatria -
Università di Padova - PADOVA

Dott. Giuseppe Gobbi

Neuropsichiatra Infantile
Membro IAHCRC Consortium

Dott.ssa Tiziana Granata

Divisione di Neuropsichiatria Infantile
Istituto Neurologico C. Besta - MILANO

Prof.ssa Fiorella Gurrieri

Servizio di Genetica Medica
Università Cattolica Sacro Cuore
Policlinico Gemelli - ROMA

Prof.ssa Edvige Veneselli

Reparto di Neuropsichiatria Infantile
Istituto G. Gaslini - GENOVA

Prof. Federico Vigeveno

Divisione di Neurologia
Ospedale Pediatrico Bambini Gesù - ROMA

Dott. Claudio Zucca

Servizio Neurofisiopatologia
Istituto Scientifico "E. Medea -
La Nostra Famiglia" - BOSISIO PARINI (LC)

Responsabile della redazione della Newsletter: Paola Bona - bona@aiseaonlus.org

Responsabile dell'impaginazione grafica: Arianna Spelonga - ariannaspelonga@gmail.com

LA PAROLA ALLA PRESIDENTE

Care Famiglie,

il nuovo anno è appena iniziato e con esso giunge al termine il primo triennio di mandato del Consiglio Direttivo eletto nel mese di marzo 2014, in seguito alle dimissioni della precedente presidente dr.ssa Rosaria Vavassori. In queste poche righe vorrei provare a fare un bilancio del nostro operato per poter programmare al meglio le future attività dell'associazione.

Inutile dire che i tre anni passati sono stati impegnativi e hanno innescato, inevitabilmente dopo tanti anni di abitudini e modelli radicati, parziali cambiamenti nell'andamento delle attività associative.

Ciò che negli anni è sempre rimasto invariato è l'obiettivo finale da tutti perseguito: il benessere dei nostri figli, attraverso la ricerca di un farmaco per la cura dell'emiplegia alternante e l'attuazione di progetti che possano rendere migliore la loro vita.

Per quanto riguarda la ricerca, negli ultimi 3 anni è stata approfondita la conoscenza degli aspetti clinici di tutte le sindromi causate dalla mutazione ATP1A3 (EA, RDP, CAPOS), nonché dei meccanismi con i quali agiscono le sue diverse "varianti". Sono stati inoltre sviluppati dei modelli animali nei quali la mutazione determina una sintomatologia molto simile a quella che si riscontra nei pazienti (lavoro indispensabile per tutti gli aspetti della ricerca sulla malattia). Infine è proseguita la ricerca di un'eventuale seconda mutazione causativa dell'EA: in questo caso, pur non avendo ancora una risposta, i risultati ottenuti dai ricercatori (grazie anche all'apporto di A.I.S.EA mediante la banca biologica ed il registro clinico I.B.AHC) consentiranno di chiarire meglio quelle diagnosi che presentano tuttora degli aspetti non perfettamente coerenti con la sintomatologia dell'EA "classica". Tutto questo lavoro sta gradualmente sfociando nei primi tentativi di trial terapeutici, con la sperimentazione di principi attivi farmacologici e di altre metodologie, anche se da questo punto di vista il percorso per arrivare a risultati efficaci è ancora molto lungo.

In attesa dell'arrivo di buone notizie, sia in Italia che dall'estero, l'attuale Consiglio Direttivo ha cercato di concentrarsi sul presente dei bambini e dei ragazzi di A.I.S.EA impegnandosi nella realizzazione di progetti studiati ad hoc per loro, convinto che il benessere quotidiano sia elemento essenziale per la loro buona crescita emotiva e relazionale.

A tale proposito, un grande sforzo è stato e viene fatto costantemente per rafforzare i rapporti umani tra i soggetti più grandi e per approfondire la conoscen-

za gli uni degli altri nella speranza che, proprio perché uniti dalla stessa impegnativa esperienza di vita, possano crescere in amicizia e rispetto reciproco.

Personalmente mi sono impegnata per riallacciare e rinvigorire i rapporti con le famiglie dell'associazione e per coltivare quelli con i nuovi arrivati; i risultati sono amicizie in tanti casi consolidate e una presenza sempre più numerosa di adesioni al meeting nazionale, che ogni anno rappresenta un momento d'incontro atteso e piacevole sia per gli adulti che per i ragazzi.

Anche i risultati dell'attività di raccolta fondi, svolta dai Consiglieri e da diverse famiglie dell'associazione, e gli accrediti delle quote del 5 x mille devolute ad A.I.S.EA dai nostri sostenitori mediante la dichiarazione dei redditi, ci hanno dato grandi soddisfazioni ed un ancor maggior stimolo a promuovere la conoscenza dell'emiplegia alternante e dei progetti associativi.

Infine, soprattutto nell'ultimo anno, abbiamo cercato di rinnovare l'immagine dell'associazione, attraverso la realizzazione del nuovo logo di A.I.S.EA, la pubblicazione del nuovo sito web, la creazione del volantino informativo e la revisione del Libro Bianco che è stato aggiornato con le ultime notizie sulla EA.

Malgrado la fatica e le difficoltà respirate in tanti momenti, io e tutti i componenti del Consiglio Direttivo ci riteniamo soddisfatti del lavoro svolto e gratificati dalle belle parole di tante famiglie.

Durante la prossima Assemblea dei Soci, che si terrà a marzo in occasione del Meeting delle Famiglie A.I.S.EA 2017 e che coinciderà con la scadenza del triennio di mandato dell'attuale Consiglio Direttivo, valuteremo se e come proseguire insieme.

Questi ultimi tre anni di lavoro all'interno di A.I.S.EA sono stati per me un percorso di crescita e di arricchimento, un'esperienza vissuta con volontà ed impegno cercando di tenere sempre al centro gli obiettivi dell'associazione, il patrimonio umano che la costituisce e l'attenzione alle persone che vi si rivolgono.

Desidero ringraziare i consiglieri Filippo, Alessandro, Angela e Bernarda ed il nostro segretario Nicolò per il loro supporto e la loro collaborazione, senza il loro aiuto tutto ciò che è stato realizzato non sarebbe stato possibile.

Un caro saluto a tutte le famiglie ed un abbraccio ai bambini e ragazzi di A.I.S.EA, ai quali auguro con tutto il cuore una buona Vita!

Paola Bona, presidente A.I.S.EA

Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA Roma 9-10 aprile 2016

Quest'anno il **Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA Onlus** si è tenuto il 9-10 aprile 2016 presso l'Hotel Radisson Blu di Roma, il bellissimo albergo nei pressi della Stazione Termini che ci ha ospitato anche lo scorso anno e che, grazie alla posizione strategica e al personale particolarmente attento alle esigenze dei bambini e dei ragazzi, rappresenta la soluzione migliore per l'incontro delle nostre famiglie.

Tante sono state le famiglie dell'associazione, alcune di nuova conoscenza, che hanno partecipato all'evento, e numerosi i medici e ricercatori che sono intervenuti per aggiornarci sulla ricerca clinica e genetica in Italia e per presentare nuovi progetti che hanno acceso la speranza di un futuro migliore per i nostri figli.

Come di consueto sabato mattina le dottoresse dell'Istituto *G. Gaslini* di Genova **Elisa De Grandis**, **Livia Pisciotta** e **Marcella Gherzi** hanno incontrato le nuove famiglie presenti in hotel e raccolto i dati clinici dei loro bambini. Per tutta la giornata si sono inoltre messe a disposizione delle famiglie già conosciute per rispondere alle loro domande e, ove necessario, aggiornare i dati per il registro I.B.AHC.

Alle ore 14,00 di sabato è iniziato il *meeting* vero e proprio, con il benvenuto della presidente **Paola Bona** e del Consiglio Direttivo e la presentazione dei medici e ricercatori relatori.

Gli interventi sono iniziati con i ricercatori del gruppo dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica di Roma; *in primis* la prof.ssa **Fiorella Guerrieri**, che ha esposto un breve resoconto sullo studio dismorfológico e ha aggiornato i presenti sulla ricerca genetica in Italia; successivamente è intervenuto il dott. **Daniilo Tiziano**, che ha parlato della "Caratterizzazione del profilo elettrofisiologico e funzionale dei neuroni con mutazioni di ATP1A3 e identificazione di *bersagli terapeutici*".

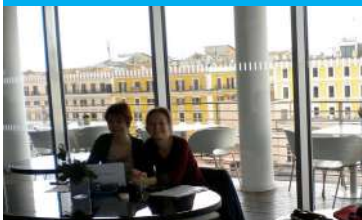
Di seguito è intervenuto il prof. **Rino Ragno** dell'Università *La Sapienza* di Roma - Dipartimento di Chimica e Tecnologie del Farmaco, che ha esposto un progetto di ricerca farmacologica intitolato "I primi passi verso una terapia mirata".

Al termine dell'aggiornamento sugli aspetti genetici e funzionali dell'EA è intervenuto il dott. **Paolo Poli**, presidente SIRCA – Società Italiana Ricerca Cannabis, invitato al *meeting* per relazionare i presenti sull'utilizzo terapeutico dei derivati della *cannabis* e su un eventuale primo *trial* terapeutico su soggetti affetti da emiplegia alternante.

Dopo la pausa per una veloce merenda, il *meeting* è proseguito con gli interventi di aggiornamento sulle attività di ricerca dell'anno 2015 a cura delle ricercatrici del reparto di Neuropsichiatria Infantile dell'Isti-



Foto di gruppo A.I.S.EA



Dr. M. Gherzi, L. Pisciotto ed E. De Grandis - Ist. G. Gaslini di Genova



Famiglie A.I.S.EA al meeting



Paola e Angela al lavoro

tuto **G. Gaslini** di Genova, le dottoresse **Elisa De Grandis, Livia Pisciotto e Marcella Gherzi.**

Come da programma, di seguito è stato presentato per la prima volta in Italia il documentario *"Human Timebombs"*, un toccante video sull'emiplegia alternata realizzato dalla regista islandese **Agusta Fanney Snorraddottir** con il supporto logistico ed economico dell'associazione islandese AHCAI e di altre associazioni internazionali. Il filmato, che è stato tradotto in italiano da A.I.S.EA, è il risultato di un lavoro durato oltre due anni e racconta frammenti di vita di piccoli e grandi "eroi" affetti da emiplegia alternata, 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 e i meccanismi della malattia e cercare una possibile cura.

Il pomeriggio di sabato si è concluso con l'intervento del dott. **Giovanni Pitillo**, neuropsichiatra infantile, che ha affrontato il delicato tema della "Disabilità, affettività, sessualità" al quale è susseguito un interessante dibattito con le famiglie presenti in sala.

Mentre i genitori erano impegnati a seguire il programma del *meeting*, i bambini e i ragazzi hanno trascorso un divertente pomeriggio, disegnando, cantando e giocando, in compagnia degli amici di **Solidarietà Bikers**, che come ogni anno partecipano al nostro evento e fanno ormai parte della nostra grande famiglia!

I ragazzi più grandi hanno potuto inoltre intrattenersi con **Adriano Perna**, un operatore dell'associazione "Il Sorriso dell'Anima" di Perugia, che ha creato con loro un gruppo di lavoro per aiutarli a riconoscere le loro paure, soprattutto durante gli attacchi tipici della malattia, e aumentare la loro autostima.

Al termine della giornata le famiglie si sono ritrovate per la cena in hotel ed hanno potuto trascorrere una piacevole serata in compagnia, apprezzando come sempre questo momento di conversazione e confronto.

La giornata di domenica è stata dedicata interamente alle famiglie dell'associazione: i bambini e i ragazzi sono stati raggiunti dal simpatico **Pierluigi Marconato**, "psicologo della risata", che li ha intrattenuti con divertenti esercizi di "Yoga della Risata".

Nella mattinata si sono svolte l'Assemblea Ordinaria dei Soci A.I.S.EA e l'Assemblea Straordinaria, presiedute dalla presidente Paola Bona, ed è stato presentato il resoconto delle attività associative realizzate nel 2015 e in previsione per il 2016.

Durante l'assemblea la presidente ha comunicato le dimissioni, per motivi personali, del consigliere **Vincenzo Ignudi** ed ha provveduto a ringraziarlo per l'incarico svolto con impegno. Il Consiglio Direttivo, ridotto a sei membri, non ha ritenuto necessario richiedere nuove candidature a integrazione del gruppo. Esposti i bilanci consuntivo anno 2015 e preventivo anno 2016, i soci hanno approvato all'unanimità entrambi i resoconti.



Locandina del documentario Human Timebombs



Prof.ssa F. Gurrieri - Ist. Genetica Medica Unicatt di Roma.



Dr. D. Tiziano - Ist. Genetica Medica Unicatt di Roma



Prof. R. Ragno - Università La Sapienza di Roma - Dipartimento di Chimica e Tecnologie del Farmaco



Dr. P. Poli - SIRCA - Società Italiana Ricerca Cannabis



Dr. G. Pitillo, neuropsichiatra infantile

Relativamente alle attività da realizzare nell'anno 2016, si è proposto e concordato di organizzare una vacanza in un agriturismo, da realizzarsi entro l'estate, per i ragazzi di età superiore ai quindici anni, con l'intento principale di renderli più autonomi.

La presidente ha successivamente comunicato che nell'anno 2015 si è reso necessario un aggiornamento del Registro dei Soci di A.I.S.EA, nel rispetto dello Statuto dell'associazione (Art. 5.2 - I soci sono obbligati a versare il contributo stabilito dall'assemblea). Negli anni scorsi, infatti, molti dei Soci appartenenti ad A.I.S.EA non hanno provveduto a versare la quota annuale stabilita, pur godendo dei diritti di socio previsti dallo Statuto.

Dopo diversi avvisi e solleciti, sono stati depennati dal Registro dei Soci n. 20 nominativi per mancato pagamento della quota associativa (Art. 4.4.3 - Gli aderenti cessano di appartenere all'associazione per mancato versamento del contributo per l'esercizio sociale in corso) + n. 4 soci per decesso.

Nel Registro, sono rimasti **n. 73 soci attivi** (per n. 6 soggetti si è ancora in attesa del pagamento promesso). Dopo l'Assemblea ordinaria dei Soci si è tenuta un'Assemblea Straordinaria per l'approvazione di alcune modifiche allo Statuto.

La mattinata di domenica è terminata con l'intervento di **Gabriella Rinaldi**, sorella di Stefania (una delle nostre ragazze affette da emiplegia alternante) che ha letto la sua testimonianza intitolata "Stefania e noi...", alla quale è seguito un dibattito con le altre famiglie presenti in sala sull'argomento della convivenza con soggetti disabili ed in particolare con ragazzi affetti da emiplegia alternante.

Al termine le famiglie hanno potuto riunirsi per il pranzo domenicale, la rituale foto di gruppo e i saluti, poi tutte sono partite per le proprie destinazioni.

Il *meeting* di quest'anno è stato particolarmente ricco di bambini, ragazzi e famiglie, anche nuove, che hanno potuto ancora una volta incontrarsi e scambiarsi parole e pensieri con quell'affetto e comprensione che caratterizzano questi incontri.

Ogni anno qualche nuova famiglia, solitamente disorientata e impaurita dalla diagnosi comunicata al proprio figlio, si aggiunge al "vecchio" gruppo che la accoglie con affetto in un abbraccio caloroso e ricco di solidarietà. Dopo il *meeting* ci si lascia sempre con la certezza di aver trovato degli amici e con la speranza che, in tempi non troppo lontani, il sogno dell'arrivo di un farmaco efficace per i nostri figli possa davvero avverarsi!

Un grazie di cuore ai medici e ricercatori, alle famiglie con i loro figli e agli amici che permettono il realizzarsi di questo importante incontro per tutti noi.

Arrivederci al prossimo anno, al prossimo meeting!

Paola Bona, Presidente A.I.S.EA



Gli amici di Solidarietà Bilers con i ragazzi di A.I.S.EA



Gli amici di Solidarietà Bikers con le nostre ragazze



Gruppo di lavoro con Adriano



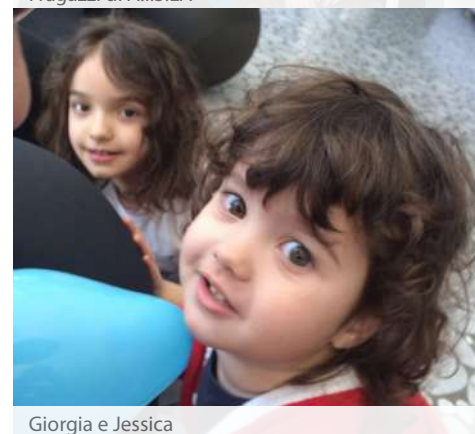
Giochi con Pierluigi Marconato



Gabriella Rinaldi



I ragazzi di A.I.S.EA



Giorgia e Jessica

5° Simposio "ATP1A3 in Disease" Londra (UK) 24-26 agosto 2016



La 5ª edizione del **simposio "ATP1A3 In Disease"** si è svolta a Londra il 25-26 agosto 2016 e ha potuto contare sulla consistente partecipazione di medici e ricercatori italiani. Oltre al vicepresidente di A.I.S.EA erano infatti presenti le ricercatrici dell'Istituto "G. Gaslini" di Genova (prof. E. Veneselli, d.sse E. De Grandis, M. Stagnaro e L. Pisciotta), il prof. F. Viganò ed il dott. A. Capuano dell'Ospedale "Bambin Gesù" di Roma, la prof. F. Gurrieri ed il dott. D. Tiziano dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica di Roma, e la d.ssa M. Giannotta dell'Ospedale Maggiore di Bologna. Tutti i gruppi partecipanti hanno presentato un poster riepilogativo del proprio lavoro di ricerca, svolto sia indipendentemente sia in collaborazione con altri ricercatori internazionali. Erano presenti anche diverse famiglie e rappresentanti dei pazienti provenienti da tutto il mondo. La 6ª edizione del simposio "ATP1A3 In Disease" si svolgerà in Giappone il 21 e 22 settembre 2017, presso il Palace Hotel Tachikawa di Tokyo.

Resoconto del 5° Simposio ATP1A3 In Disease - Londra 2016 - a cura della prof. Edvige Veneselli e delle d.sse Michela Stagnaro ed Elisa De Grandis (Istituto G. Gaslini di Genova)

L'appuntamento annuale degli esperti internazionali sulle patologie ATP1A3 correlate si è tenuto quest'anno a Londra, nei giorni 25-26 agosto 2016. È stato organizzato da **Sanjay Sisodiya**, neurologo del prestigioso *Institute of Neurology*, **Helen Cross**, neurologa pediatrica del famoso *Great Hormond Street Hospital*, **Steve Clapcote**, **Tsveta Schyng** e **Jill Bailey** (presidentessa dell'associazione inglese per l'emiplegia alternante AHCUK). Ha visto la partecipazione di studiosi di tutto il mondo, ricercatori di base e clinici, che hanno fatto il punto delle conoscenze su questa condizione ed hanno portato interessanti nuovi contributi.

Nel pomeriggio del 24, prima dell'inizio ufficiale dei lavori, con altri ricercatori italiani ed internazionali abbiamo partecipato al *workshop* organizzato dal dott. **M. Mikati** per raggiungere un *consensus* finale relativamente alla classificazione condivisa degli episodi parossistici e delle acquisizioni di abilità dei pazienti durante lo sviluppo. In tale sede è stato esaminato anche il materiale inviato dai dott. **N. Nardocci** e **T. Granata** dell'Istituto Neurologico *C. Besta* di Milano, relativo ai temi in discussione.

Siamo stati quindi accolti la sera precedente l'apertura con un *cocktail* di benvenuto nell'hotel che ha ospitato i congressisti, offerto dagli organizzatori londinesi, nel corso del quale abbiamo potuto ascoltare le voci dei rappresentanti delle varie Associazioni presenti, che ci hanno portato le loro aspettative di genitori, i loro problemi, le loro speranze e che ci hanno quindi ancor più sensibilizzato nell'impegno a combattere questa affezione e a trovare nuove risposte per i nostri assistiti e le loro famiglie.

La delegazione italiana, grazie al sostegno di A.I.S.EA, era assai numerosa. Con il vicepresidente **Filippo Franchini** in rappresentanza dell'associazione, erano presenti i genetisti **Fiorella Guerrieri** e **Danilo Tiziano** (Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma), i clinici **Melania Giannotta** (Ospedale Mag-

**6th Symposium on ATP1A3 in Disease
will be held in Japan, 2017**

Date: 21st (Thursday) - 22nd (Friday)
September 2017
Venue: Palace Hotel Tachikawa
Tachikawa city, Tokyo, Japan

Chairperson: Masayuki Sasaki, M.D.
Organizer: National Center of Neurology
and Psychiatry

giore, Bologna), **Federico Vigevano** e **Alessandro Capuano** (Ospedale *Bambin Gesù*, Roma), **Elisa De Grandis**, **Edvige Veneselli**, **Michela Stagnaro** e **Livia Pisciotta** (Istituto *G. Gaslini*, Genova). Per il Consorzio IAHCRC era presente la *past-president* A.I.S.EA. **Rosaria Vavassori**. La partecipazione italiana è stata particolarmente attiva, con la relazione della d.ssa Elisa De Grandis (un aggiornamento sull'efficacia e la tollerabilità della terapia farmacologica con flunarizina e antiepilettici) e con la presentazione di alcuni poster relativi agli studi recenti o in corso: i genetisti romani sulla caratterizzazione del modello cellulare dell'AHC per sviluppare linee cellulari esprimenti differenti livelli della mutazione E815K e sui riscontri dimorfologici configuranti un fenotipo suggestivo di AHC (valutati anche in rapporto ai dati genetici), i clinici romani con l'esperienza di un paziente con delezione ATP1A3 rispondente a dieta chetogena, noi genovesi con i risultati dello studio retrospettivo sulla farmacoterapia nella casistica italiana, con un particolare *focus* sull'impiego attuale della flunarizina.

Infine Rosaria Vavassori ha presentato un poster sull'*IAHCRC Cloud Platform*, uno strumento informatico a possibile supporto di studi collaborativi e ricerche del Consorzio internazionale IAHCRC.

Noi clinici inoltre abbiamo partecipato tutti allo studio multicentrico sui reperti ECG, coordinato dai londinesi, ed abbiamo potuto conoscere la nostra interlocutrice locale, **Simona Balestrini**, che lavora all'*Institute of Neurology*. Per noi è stato di grande stimolo ascoltare gli aggiornamenti sulle esperienze internazionali e le novità dei ricercatori, poter discutere con loro su quanto presentato, confrontare esperienze e problematiche.

Questo rapporto con gli altri colleghi ci ha aperto a varie riflessioni, molto utili per proseguire nel nostro lavoro sull'Emiplegia Alternante. In un lavoro intercalato con le sessioni nell'*auditorium*, tutti noi abbiamo discusso con il vicepresidente Franchini e tra di noi su quanto ci veniva presentato, quanto stiamo portando avanti nelle nostre realtà e quanto altro potremmo mettere a fuoco. L'aver vissuto insieme queste giornate, in ogni momento, ci ha aiutato a sentirci una squadra impegnata in uno scopo comune e condiviso e ha consolidato la nostra amicizia.

Ci siamo trovati così a discutere del nostro futuro lavoro anche nel dopo cena, mentre passeggiavamo o sorseggiando una immancabile birra nel classico

pub londinese, individuando precisi spunti per studi collaborativi da mettere in cantiere di cui discuteremo prossimamente tra di noi e con il Consiglio Direttivo di AISEA. Nella sessione mattutina del 25 agosto sono stati discussi gli sviluppi clinici nell'ambito delle patologie ATP1A3 correlate; è stata aperta dall'intervento di **A. Brashear**, con un *excursus* esaustivo sullo spettro dei disordini ATP1A3 che includono RDP, AHC e CAPOS ma anche forme con caratteristiche fenotipiche intermedie. Interessante è stato lo spunto sulla necessità di sviluppare terapie sia presintomatiche, grazie alla identificazione precoce di portatori di mutazioni del gene, sia post-sintomatiche; inoltre, la dottoressa ha presentato i risultati dell'analisi genetica delle varie subunità catalitiche esistenti della pompa Na,K-ATPasi (ATP1A1, ATP1A2, ATP1A3 e ATP1A4, quest'ultima espressa solo nel liquido spermatico), che mostrano *pattern* di mutazioni differenti. Ad oggi non sono state individuate mutazioni di ATP1A4 associate a patologie, mutazioni di ATP1A1 sono state riscontrate in adenomi secernenti aldosterone, mentre in ATP1A2 e ATP1A3 le mutazioni associate a patologie sono distribuiti in molti punti diversi dei geni e sono raggruppati in *cluster* solo in ATP1A3; in questo gene le mutazioni più gravi sono localizzate nel C-terminale. A conclusione del suo intervento la d.ssa Brashear ha riferito dello studio in corso con l'impiego della risonanza magnetica (RM) in 6 soggetti, alla ricerca di biomarcatori specifici di patologia.

Successivamente **D. Doummar** ha illustrato un *case report* di una ragazza di 16 anni portatrice di una nuova mutazione ATP1A3 (p.Asp742Tyr), affetta da un'encefalopatia ad esordio precoce caratterizzata da epilessia associata a movimenti abnormi non comiziali ma senza emiplegia alternante, in assenza di microcefalia.

La mattinata è proseguita con l'intervento di **H. Rowsitch**, che ha parlato della CAPOS e, in particolare, di un caso in cui col tempo si è manifestato un peggioramento dell'atassia cerebellare, dei disturbi visivi e della percezione del linguaggio in assenza di alterazioni alla RM, concludendo che la patologia non dovrebbe essere neurodegenerativa.

L'ultima presentazione orale, prima della video sessione il cui obiettivo era definire e distinguere sempre meglio le manifestazioni parossistiche comiziali da quelle emiplegiche, è stata di **M. Scharf** che ha riportato i risultati di un *case report* di un soggetto di

66 anni affetto da adenocarcinoma del colon, in cui è stata identificata una sindrome paraneoplastica con sintomatologia neurologica causata da autoanticorpi contro ATP1A3.

La sessione pomeridiana del 25 ha avuto come argomento gli sviluppi della ricerca nelle patologie ATP1A3 correlate, in particolare la ricerca del secondo gene causativo dell'EA, che ad oggi purtroppo, non è stato ancora identificato nei soggetti ATP1A3 negativi.

La mattinata di venerdì 26 si è incentrata sui possibili trattamenti delle patologie ATP1A3 correlate ed è stata aperta dal resoconto di **F. Muntoni** relativo allo stato dell'arte della terapia genica nella distrofia muscolare di Duchenne, molto difficile da applicare in quanto questo tipo di terapia è più efficace quando il *target* è piccolo, mentre in questa patologia il *target* è molto esteso essendo costituito da tessuto muscolare, associato anche alle notevoli dimensioni del gene della distrofina; sono stati riportati i risultati preliminari promettenti di un *trial* farmacologico in cui, dopo 4 anni di terapia, nel gruppo di pazienti trattati non si è registrato un ulteriore peggioramento nella deambulazione a differenza di quanto successo nel gruppo controllo, in cui l'85% ha perso tale capacità. Tra le altre presentazioni di questa sessione da segnalare quella di **E. Roze**, che ha condotto uno studio pilota su 10 soggetti, randomizzato in doppio cieco vs placebo, per valutare l'efficacia e il profilo di sicurezza della trieptanoina sulle manifestazioni parossistiche dell'EA; i risultati di tale studio saranno disponibili alla fine dell'anno.

Questa sessione è stata chiusa dall'intervento di **E. De Grandis** con un *excursus* sullo stato dell'arte della terapia farmacologica nell'EA, riportando i risultati dello studio retrospettivo condotto in un campione di 30 pazienti italiani, di cui è stata analizzata sia la terapia in acuto sia quella profilattica, costituita essenzialmente da flunarizina (che continua ad essere il *gold standard* per la prevenzione delle manifestazioni parossistiche).

Chi volesse vedere ed ascoltare le interviste fatte nel corso del simposio ad alcuni relatori e partecipanti, tra i quali E. De Grandis, può visitare il sito web <http://www.ahcim.com> (attenzione: le interviste sono in lingua inglese e non sono sottotitolate).

Al termine di queste intense e stimolanti giornate, abbiamo ricevuto l'invito a rivederci al 6° **Simposio**

ATP1A3 In Disease, che si terrà il 21-22 settembre 2017 a Tachikawa, nella città di Tokyo, in Giappone. Il comitato organizzatore del simposio 2017 è composto dai dottori **K. Ess**, **M. Mikati** e **H. Rosewich**, e da **T. Schyns** e **J. Wuchich** in rappresentanza dei pazienti e delle loro organizzazioni.

Ci siamo lasciati con vero dispiacere per il termine della stimolante esperienza vissuta insieme, ripromettendoci di rivederci in una nostra prossima riunione italiana per organizzare il lavoro di gruppo e sognando il lontano Giappone.

Desidero esprimere ancora una sincera gratitudine ad A.I.S.EA per averci permesso di partecipare a questo confronto internazionale, occasione di crescita formativa e consolidamento dei nostri rapporti e degli impegni connessi alla ricerca sull'emiplegia alternante.

Editing a cura di F. Franchini

Resoconto del 5° Simposio ATP1A3 In Disease - Londra 2016 - a cura del dott. Alessandro Capuano

Ho partecipato al 5° Simposio *ATP1A3 In Disease* tenutosi a Londra inizialmente con scetticismo, poiché pensavo che nulla di nuovo sarebbe emerso, se non quanto già ampiamente letto sulla letteratura scientifica. Mi sono dovuto presto ricredere.

Come ogni scoperta scientifica che meriti questo nome, sono dovuti passare alcuni anni (e sono ancora pochi) per avere finalmente la sensazione che mai come adesso ci sia un rinnovato interesse per il gene ATP1A3, dopo che si è dimostrato essere il principale gene responsabile dell'emiplegia alternante. Da una parte la comunità scientifica si trova ogni giorno a registrare, descrivere e studiare nuove forme, nuovi fenotipi di malattia legati a mutazioni ATP1A3, dall'altra parte la sempre più approfondita conoscenza delle funzioni del gene apre qualche spiraglio a terapie mirate.

Il simposio ha avuto questo doppio *leit motiv*. Un ampio spazio è stato dato alla revisione di tutte le possibili forme di malattia attribuibili ad ATP1A3, quindi alla fenomenologia degli episodi parossistici e non all'interno dell'emiplegia alternante. Credo che questo aspetto clinico-fenomenologico descrittivo abbia dato ancora una volta la percezione che differenti mutazioni geniche determinino una serie

di fenotipi di malattia che hanno sfumature sintomatologiche molto variabili e che rendono spesso difficile la catalogazione degli eventi stessi. Questo è il lavoro che il prof. Mikati porta avanti con il *consensus* sul “che cosa è cosa” che non appare ormai così scontato. Nella sessione dedicata a casi e video-casi di pazienti con emiplegia alternante con o senza mutazione ATP1A3 abbiamo potuto osservare differenti fenomeni cui non sempre si riesce a dare una giusta interpretazione. In questa sessione, come da tradizione, un contributo importante è stato dato dal gruppo italiano, sia con le casistiche presentate, sia con l’attiva partecipazione alla discussione. Chiaramente questo ha un risvolto terapeutico di non poca importanza.

La terapia dell’AHC non è apparentemente molto cambiata. E’ una questione di tempo. Abbiamo una esperienza pluridecennale su una terapia basata su conoscenze della malattia molto limitate (e sbagliate?), ed oggi ci interroghiamo retrospettivamente su quello che è da tenere o da buttare, ma non abbiamo ancora armi sufficienti per proporre qualcosa di veramente innovativo. I colleghi delle scienze di base che studiano la malattia su modelli *in vitro* e su modelli animali ci indicano strade nuove ma a lunga percorrenza. La terapia genica non è dietro l’angolo, ma si intravedono i meccanismi molecolari che possono esserne alla base. Nel frattempo, un *trial* clinico è in corso in Francia (i cui risultati non sono ancora disponibili) su un farmaco che modifica “l’assetto energetico”. Ed è proprio su questo asse che aumentano le evidenze che almeno una quota di pazienti possa giovare di terapie come la dieta chetogenica, che modificano questo assetto energetico. La variabilità fenotipica imporrà nel futuro di

individuare sottogruppi di pazienti che, per le loro caratteristiche cliniche e genetiche, rispondono a terapie differenti.

Il grande clamore su ATP1A3 non spegne, anzi riaccende, gli sforzi per cercare altri geni responsabili della sindrome in quei soggetti negativi ad ATP1A3, e si espandono le possibilità diagnostiche e patogenetiche.

Voglio infine ribadire come la presenza delle famiglie in questo simposio sia sempre più fondamentale, non solo con il loro supporto. Le famiglie, i genitori che puntualmente ed attivamente partecipano alla discussione, sono la guida, la barra del timone che, quando la comunità scientifica si perde o si allontana dalla ricerca delle risposte, la reindirizza verso i reali bisogni e i problemi cui noi medici dobbiamo cercare di trovare la soluzione. E lo fa sempre nel rispetto dei ruoli e della libertà della ricerca scientifica.

Editing a cura di F. Franchini



Aggiornamento dal Consorzio IAHCRC

Cari amici dell'AHCIA,

vi invio un breve aggiornamento circa le attività svolte dal consorzio IAHCRC nel 2016, anche da parte dei suoi coordinatori scientifici Alexis Arzi-manoglou e Mohamad Mikati.

Nell'agosto 2015 i risultati del 1° studio sui disturbi cardiaci nell'EA (ECG-AHC) sono stati pubblicati dalla rivista scientifica Brain. Lo studio, coordinato dal prof. Sanjay Sisodiya (UCL, Gran Bretagna) ha esaminato i dati di 55 pazienti di molti centri clinici europei, degli USA ed australiani, sia membri del consorzio IAHCRC che esterni ad esso.

Nel settembre successivo vi ho inoltrato il commento editoriale del prof. Sisodiya (allegato a questa comunicazione) relativo all'impatto pratico di questo primo studio sulla pratica clinica dei pazienti con EA. In esso il prof. Sisodiya comunicava anche di voler intraprendere un 2° studio (ECG2-ATP1A3) per approfondire in dettaglio i problemi cardiaci associati all'EA e alle altre sindromi causate dalla mutazione ATP1A3, quindi vi ho informato della sua disponibilità a partecipare ad una teleconferenza con voi per presentare il suo progetto in dettaglio e rispondere alle vostre domande (NdT: questa informazione non ci è mai pervenuta). Come ricorderete, sono stata nominata dal prof. Sisodiya manager del progetto e della raccolta dati per questo studio, in collaborazione con la sua collega d.ssa Simona Balestrini.

Vi ho aggiornato sulle prime 2 fasi di questo 2° studio (reclutamento dei centri e dei loro pazienti, raccolta dati) nel corso di 2 successive teleconferenze dell'AHCIA. Anche il prof. Juan Kaski, cardiologo presso l'UCL partecipante a questo studio, ha presentato un breve aggiornamento durante il 5° simposio "ATP1A3 In Disease" di Londra (agosto 2016).

Ho anche contattato alcuni di voi individualmente, per richiedere collaborazione nel reclutamento dei centri clinici non facenti parte del consorzio IAHCRC (e che quindi non avevano potuto essere informati dello studio) o per sostenere quei centri che non potevano partecipare poiché privi delle ri-

sorse necessarie (tempo per coinvolgere altri centri clinici nei propri paesi e coordinarne la partecipazione, medici da dedicare alla raccolta dati, ...).

Vi informo che la raccolta dati per lo studio ECG2-ATP1A3 si è appena conclusa e comprende i dati clinici, neurologici e cardiologici di oltre 100 pazienti raccolti da 21 centri in Europa, USA ed Australia (7 di questi non fanno parte del consorzio IAHCRC). La raccolta dati è stata un po' ritardata poiché nel corso del simposio di Londra il prof. Sisodiya e la d.ssa Balestrini hanno reclutato altri 2 centri clinici, ai quali abbiamo concesso un prolungamento per consentirgli di completare la raccolta dati. Tutti i dati sono stati raccolti con l'approvazione dei comitati etici dei centri partecipanti e con il consenso informato scritto dei pazienti.

Anche da parte del prof. Sisodiya desidero ora ringraziare chi di voi ha collaborato con i centri clinici del proprio paese per informarli e reclutare le famiglie; un ringraziamento speciale va alle associazioni italiana, polacca e americane.

Ora è iniziata la fase successiva di analisi dei dati, e speriamo di ottenere la pubblicazione dei risultati entro la fine del 2017.

Vi ricordo anche che un altro importante studio del consorzio IAHCRC è ancora in corso: si tratta del progetto GEN2-AHC, coordinato dal prof. Arn van den Maagdenberg (Università di Leiden, Olanda), che ha l'obiettivo di ricercare altri geni causativi dell'EA. Anche il prof. van den Maagdenberg ha presentato un breve aggiornamento durante il 5° simposio ATP1A3 In Disease di Londra. A questo studio partecipano i centri clinici membri del consorzio in Italia, Francia, Gran Bretagna e USA, più molti altri centri esterni ad esso, reclutati direttamente dal prof. van den Maagdenberg.

Durante il 2016 il consorzio IAHCRC ha lanciato molte altre iniziative e progetti, in particolare la definizione completa dei Common Data Elements (CDE) per la descrizione degli eventi parossistici e dello sviluppo nell'EA, sulla base di una proposta presentata dal prof. Mohamad Mikati. Due rappresentanti internazionali delle associazioni di

pazienti AHCIA ed AHCFE sono stati coinvolti nella discussione sui CDE, che si è svolta sul forum del consorzio e nel corso del meeting organizzato in occasione del simposio di Londra. I CDE diventeranno uno strumento standard per la presa in carico ed il follow-up dei pazienti con EA; saranno anche utilizzati come base per il disegno dei prossimi studi del consorzio, in particolare per trial su larga scala su specifici quesiti diagnostici o terapeutici.

Per il prossimo anno I ricercatori del consorzio hanno in programma la creazione di una libreria di video (progetto coordinato dal prof. Mohamad Mikati) per caratterizzare e classificare gli eventi parossistici e le manifestazioni non parossistiche nell'EA. Questo progetto è stato proposto durante il simposio di Londra ed approvato da tutti i partecipanti; io sono stata incaricata della sua realizzazione mediante la piattaforma IAHCRC-CLOUD.

E' anche in progetto l'avvio di uno studio farmacologico (che sarà coordinato dalla d.ssa Elisa De Grandis) per verificare l'efficacia di uno dei rimedi off-label che sono stati recentemente indicati come possibile opzione terapeutica per l'EA. La raccolta dati per questo studio si baserà sui nuovi CDE e coinvolgerà sia i pazienti che i rispettivi medici curanti.

Il consorzio si occuperà anche della ricerca di fondi, partecipando a bandi e cercando partner sostenitori, per completare la realizzazione di tutte le funzionalità della piattaforma IAHCRC-CLOUD (progetto coordinato da me) e per finanziare tutte le altre attività necessarie a portare avanti gli studi ed i progetti pianificati, in particolare quelli che richiedono una raccolta dati estensiva.

Potete trovare le informazioni aggiornate su tutte queste attività e studi sul sito web del consorzio www.iahcrc.net e sulla pagina Facebook www.facebook.com/iahcrc. Se desiderate ricevere ulteriori informazioni o essere attivamente coinvolti in qualsiasi progetto del consorzio IAHCRC non esitate a contattarmi in qualsiasi momento. Se desiderate porre domande direttamente ai coordinatori scientifici del consorzio o ai coordinatori degli studi sarà possibile organizzare dei meeting in teleconferenza, in collaborazione con il moderatore dell'AHCIA.

Vi ringrazio per la vostra attenzione e sostegno, e porgo i migliori auguri di buon Natale a voi e alle vostre famiglie. Possa il nuovo anno portare molte notizie positive sui progressi della ricerca sull'EA, verso l'obiettivo finale di una terapia efficace per tutti i nostri figli.

Rosaria Vavassori, Alexis Arzimanoglou, Mohamad Mikati e tutti i membri del consorzio IAHCRC.

“Autonomia in vacanza” - Fratta Todina (PG)

12-19 giugno 2016



Nel mese di giugno A.I.S.EA ha realizzato, per un gruppo di 8 ragazzi di età compresa tra i 15 e i 39 anni, il progetto “Autonomia in Vacanza” nell’agriturismo umbro “Tenuta dei Conti Faina”, una meravigliosa struttura

immersa nel verde a Fratta Todina (PG).

Il progetto aveva l’obiettivo principale di sviluppare l’autonomia dei ragazzi, la maggior parte dei quali ha sperimentato la sua prima esperienza di vacanza da solo; per tutta la settimana sono stati assistiti, giorno e notte, da Adriano, Renzo, Francesca e Antonella, operatori dell’associazione “Il Sorriso dell’Anima” di Perugia, con l’aiuto di Letizia e Melisa, sorelle di due dei ragazzi presenti.

Tutti i giorni gli operatori hanno lavorato con i ragazzi sulla loro insicurezza, mancanza di fiducia in sé stessi, apatia, demotivazione, indolenza, chiusura ed irascibilità al fine di potenziare la loro autostima, individuare i propri limiti, identificare e vincere le proprie paure, comunicare efficacemente, fare squadra e lavorare in team, sviluppare i loro talenti.

Per realizzare gli obiettivi prefissati sono state utilizzate varie tecniche come E.F.T tecnica di liberazione emozionale, meditazione, tecniche di respiro, tecniche di rilassamento, visualizzazioni mirate ecc.

Durante i pomeriggi e le serate i ragazzi hanno potuto divertirsi con una serie di attività ricreative: i laboratori di pittura, pasta di sale e di cucina con l’amica Flavia, la discoteca all’aperto, i giochi con il giocoliere Ciro, la caccia al tesoro, la pizzata e la serata in gelateria ed infine la bellissima festa di compleanno di Andrea, con musica, canti e balli fino a tarda sera!

I genitori, presenti per i momenti di necessità che fortunatamente sono stati rarissimi, si sono tenuti a debita distanza per tutta la vacanza ed hanno potuto trascorrere un po’ di tempo insieme condividendo

esperienze, riflessioni e momenti di spensieratezza. Questa vacanza è servita anche a molti di loro, che per la prima volta hanno affidato il proprio figlio ad altre persone, in completa fiducia.

Il risultato del progetto è stato molto positivo: i ragazzi sono tornati a casa felicissimi di aver passato una vacanza insieme e già sperano di ripetere l’esperienza! Le varie attività sperimentate li hanno invogliati a mettersi alla prova e, con grande soddisfazione e felicità, hanno realizzato che possono fare moltissime cose da soli, divertirsi e gestire i propri sentimenti.

Grazie infinite ad Adriano, Renzo, Francesca e Antonella per quanto hanno donato ai nostri ragazzi in termini di insegnamenti, rassicurazioni, affetto e attenzioni.

Grazie al personale dell’agriturismo “Tenuta dei Conti Faina” e della “Locanda del Borgo” per la gentilezza e l’allegria rivolte ai ragazzi di A.I.S.EA e a tutti i presenti. E grazie ancora a Flavia e Ciro per il tempo e l’allegria messi a disposizione.

Un grazie immenso alla famiglia Ceroni che ha organizzato con grande amore ed in modo impeccabile questa bellissima vacanza!

Infine i complimenti più grandi a Michele, Tiziano, Samuele, Arnela, Andrea, Germana, Sellj e Angela per aver avuto il coraggio di mettersi alla prova e la forza di affrontare le loro più grandi paure e difficoltà.

Visto l’esito dell’esperienza ci auguriamo che quella realizzata sia la prima di un lungo ed importante percorso associativo rivolto ad un maggior numero di partecipanti.

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



La vacanza vista dagli operatori dell'associazione "Il Sorriso dell'Anima"...



Vacanza in autonomia, può sembrare banale definire così una vacanza. Eppure per il nostro gruppo era un sogno irraggiungibile.

Vivere una settimana senza la presenza costante dei genitori, tutti insieme, non era mai successo. Ed invece a giugno per alcuni ragazzi dell'associazione

A.I.S.EA il sogno si è realizzato: una settimana con un nutrito programma, dettagliato, che nel divenire si è sempre più adattato alle esigenze ed alla fantasia dei ragazzi.

La collaborazione tra IL SORRISO DELL'ANIMA ed A.I.S.EA ha prodotto la realizzazione di una settimana di vacanza integrata ad esercizi sia fisici che psico-fisici mirati alla stimolazione di maggiore consapevolezza del proprio stato ed alla consapevolezza di trasformazione del loro stato. Tutto ciò in un agriturismo nelle vicinanze di Todi.

Ovviamente alcuni genitori sono rimasti nelle vicinanze per supportare il gruppo. Dopo un inizio un po' caotico dovuto anche alla sovraeccitazione dei ragazzi per la situazione mai vissuta, il gruppo si è subito amalgamato.

Abbiamo iniziato facendo esercizi di respirazione per poter entrare in contatto con sé stessi e poi visualizzazioni specifiche per riprogrammare il proprio inconscio. Inoltre nell'arco della settimana i ragazzi, con la supervisione mia, di Antonella Governatori, Francesca Moretti e Renzo Mazza, hanno eseguito giochi ed ulteriori esercizi adatti allo scioglimento di rabbia, risentimenti e rancori accumulati nel tempo.

Questa iniziativa ha portato benefici anche alle famiglie dei ragazzi che forse per la prima volta si sono rilassate ed hanno potuto interagire tra loro tranquillamente.

Gli esercizi proposti vengono dalle esperienze dei vari operatori che si sono messi al servizio dei ragazzi. Abbiamo effettuato uno studio sulla base di

interviste ai ragazzi ed alle famiglie effettuate durante il convegno A.I.S.EA di Roma ad aprile 2016. Interviste che avevano portato ad una linea psicologica comune. Linea che abbiamo utilizzato per realizzare un percorso da seguire durante la settimana di vacanza.

Abbiamo, a nostro parere, ottenuto risultati davvero importanti. A partire dal fatto che le crisi avute dai ragazzi durante la vacanza sono state davvero minime e per alcuni completamente assenti. Inoltre abbiamo avuto un caso dove il soggetto abituato a camminare sempre con un sostegno o con l'aiuto di altre persone, ha cominciato a camminare da solo in perfetta autonomia.

Quindi riteniamo che questa esperienza sia stata estremamente formativa sia per i ragazzi che per i genitori, ma anche per noi operatori.

Crediamo che il nostro intento sia stato raggiunto. Unire e divertire i ragazzi, ma anche dare una visione diversa delle loro difficoltà. Abbiamo suggerito, con i vari esercizi, di affrontare la quotidianità da un altro punto di vista.

Ovviamente è stato un trampolino di lancio. Certamente sarebbe utile e bello far conoscere questi programmi alle famiglie per poi viverli nel quotidiano. Potrebbe essere un altro futuro progetto.

Vogliamo ringraziare Bernarda Ceroni, senza la cui opera e tenacia la vacanza non sarebbe mai avvenuta e Paola Bona per il coraggio di SMUOVERE LE ACQUE.

Adriano Perna, operatore dell'associazione Il Sorriso dell'Anima





Esercizi nel parco



Esercizi nel parco



Via la rabbia!!



Laboratorio pasta di sale

...e dai nostri ragazzi!

Andrea

Ciao a tutti come state? Sono sempre io, Andrea, e vi vorrei parlare questa volta della settimana fatta in agriturismo, a giugno.

Insieme ai ragazzi con la mia stessa malattia, ho sperimentato l'esperienza di vivere fuori casa. Era bello lì, ma inizialmente mi mancava qualcosa di trasgressivo.

Le cose più belle sono state il compleanno e i momenti di condivisione fra noi ragazzi.

Quello che abbiamo imparato sono sicuro che è stato importante per tutti come lo è stato per me, perché mi ha fatto crescere e sperare di diventare finalmente un ragazzo felice.

Ho imparato tantissimo in questo agriturismo, soprattutto a scaricare la rabbia evitando così, forse, una crisi e riuscendo anche, quando stavamo bene, a superare le nostre grandi paure... parlandone... e divertendoci.

È stata una bella vacanza, ricca di divertimento e impegno. Mi mancheranno i pomeriggi con gli altri, a cantare e fare karaoke.

Spero che si possa rifare la vacanza ma in un modo un po' diverso...



Selly

Il mio parere della vacanza in agriturismo a Perugia è stato buono.

Mi sono divertita e sono stata molto bene con i miei compagni, anche se mi

è sembrato di essere in molti momenti la loro sorella maggiore.

Io ho sentito molto la mancanza del mio fidanzato.

Mi sarebbe piaciuto andare a visitare la città di Perugia durante il giorno ma no, si usciva solo di sera per andare a visitare i negozi e comprare dei pensiero per le persone care che abbiamo a casa. E mi sarebbe piaciuto andare a fare qualche bella passeggiata di giorno.

Mi sono divertita con gli esercizi del respiro, mi è piaciuto fare da mangiare, fare i nostri quadri e fare i lavoretti con la pasta di sale.

Il posto era bellissimo e accogliente e le persone erano molto gentili. Mi è dispiaciuto per il disagio che ho creato con Antonella ma avevo solo bisogno di stare da sola con il mio fidanzato al telefono.



Samuele

La vacanza è stata bella e mi sono divertito.

Mi è piaciuto stare solo per la prima volta, ero tranquillo anche quando ho avuto le crisi.

Ho provato tante emozioni, soprattutto quando ho fatto l'esercizio di buttare fuori la rabbia.

Gli operatori erano bravi e gentili.



Tiziano sui trampoli con Ciro e Renzo



I vincitori della caccia al tesoro



Pizzata tra amici



I ragazzi con Flavia



Si canta e si balla



Laboratorio di pittura



Sellj e Samuele in cucina



Arnella e Angela



Discoteca all'aperto

Arnella

Era il 12 giugno dell'estate appena passata, quando partimmo alla volta di una esperienza indimenticabile. La meta era Perugia, o meglio l'Agriturismo dei Conti Faina a Fratta Todina, dove avremmo passato una settimana io, mia sorella, ed alcuni dei miei compagni di avventura tra cui Andrea, Michele, Tiziano, Sellj, Angela, Samuele e altri... È stata una settimana piena di emozioni.

Era la prima volta che stavo lontana da casa senza la presenza dei miei genitori, era la prima volta che avrei dovuto dormire con mia sorella (cosa che prima di allora non volevo fare, forse perché ero troppo testarda o forse per troppo orgoglio personale), era la prima volta che trascorrevi così tanti giorni con i miei amici perché, tra impegni e motivi di salute, li vedevo solo quei 2/3 giorni al meeting di Roma annualmente.

Ho conosciuto molte persona tra cui gli educatori (Renzo, Adriano, Antonella e Francesca), Flavia (un'amica di tutta la famiglia di Andrea) che veniva ogni giorno a proporci delle attività da fare (ad esempio una volta è venuta e abbiamo messo la musica e ballato) e Ciro, che è venuto varie volte facendoci imparare a camminare sui trampoli.

Oltre ad avere conosciuto persone, ho anche conosciuto lati di persone che prima neanche immaginavo avessero. Letizia è stata per me come una seconda sorella, mi sono divertita molto con lei, mi trattava molto bene ed ogni sera prima di andare a letto ci lanciavamo i cuscini addosso finendo così o a rompere le doghe del letto che puntualmente dovevamo far riparare ad

Adriano, o semplicemente a finire la giornata con una serie di risate infinite e piacevoli.

Questa esperienza mi ha fatto capire e vivere molte cose.

È stata toccante, significativa, piena di emozioni negative e positive che siano, rilassante, (ringrazio gli educatori per averci insegnato la tecnica della respirazione) e indimenticabile.

Volevo ringraziare infine: Paola, la presidentessa della nostra associazione A.I.S.EA, la Berni, Oreste e tutta la famiglia Ceroni, gli educatori e le varie persone esterne che hanno reso tutto ciò possibile e unico.



Michele

Per me è stata una bella esperienza, non vedo l'ora di farne un'altra.

Mi ha aiutato ad essere più indipendente, è stata una settimana stimolante e in compagnia dei ragazzi mi sono divertito molto.



Oreste Ceroni alla festa di Andrea



I ragazzi pronti per la festa di Andrea



Festa di Andrea



Michele, Samuele e Tiziano



Foto di gruppo

Vacanza a Dynamo Camp - Limestre (PT) 23-25 settembre 2016



L'idea di realizzare una vacanza per i bambini più piccoli di A.I.S.E.A. a Dynamo Camp è nata durante un evento musicale a Milano, al quale erano presenti alcune rappresentanti del campo. Dopo aver ascoltato i loro racconti, ho da subito cercato di concretizzare un progetto per le nostre famiglie.

Tania, responsabile del reclutamento ragazzi, ha partecipato al Meeting Nazionale di A.I.S.E.A. a Roma nel marzo 2015 ed ha presentato alle famiglie in sala, anche con l'aiuto di un video emozionante, le varie attività che vengono svolte nella meravigliosa realtà del campo situato sulle colline toscane.

Dynamo Camp è un luogo di terapia ricreativa che ospita bambini e ragazzi di differenti età e con diversi tipi di disabilità, per far provare loro una moltitudine di attività ricreative e sportive (arrampicata, tiro con l'arco, ippoterapia, piscina, teatro...) con l'intento di ritrovare e/o acquisire fiducia in sé stessi e nelle proprie potenzialità.

Malgrado gli organizzatori di Dynamo Camp avessero dato la loro disponibilità ad ospitare un più numeroso gruppo di bambini di età compresa tra i 6 e i 16 anni, con mio grande dispiacere al progetto ha partecipato la sola famiglia di Simona, che ha raggiunto la destinazione nella mattinata del 23 settembre 2016 ed ha soggiornato al campo per qualche giorno.

Simona e la sua famiglia, compresi i fratelli, hanno così potuto vivere questa bellissima opportunità di un'esperienza diversa ed entusiasmante all'interno di un gruppo accuratamente preparato e perfettamente organizzato.

Paola Bona, presidente A.I.S.E.A.



Simona a cavallo



La famiglia Giacalone a Dynamo Camp



La famiglia Giacalone a Dynamo Camp

La nostra esperienza a Dynamo Camp

Il giorno 23 Settembre alla mia famiglia è stata data un'opportunità unica e favolosa, quella di poter prendere parte ad alcune attività che mai avrei pensato di poter fare in vita mia!

Grazie alla nostra grande Associazione e in particolar modo alla nostra Presidente, Paola, abbiamo fatto un'esperienza straordinaria che con grande gioia l'anno prossimo avremo l'occasione di ripetere. Dynamo Camp è un campus pensato e realizzato per i bambini disabili e non solo...dal momento che sia noi genitori che gli altri nostri 2 figli ci siamo divertiti da matti! Abbiamo fatto diversi tipi di attività, dalla scalata al tiro con l'arco, dalla pet-therapy all'equitazione, a tante altre.

Grazie ad un personale preparato ed amorevole e non di meno, grazie all'aiuto sempre prezioso e indispensabile dei volontari che ci hanno seguito passo passo in tutte le attività, devo dire che i tre giorni trascorsi al campus sono letteralmente volati via, al punto tale che siamo andati via con le lacrime agli occhi....

Dynamo Camp è una grande famiglia ed è questo il clima che si respira al suo interno, per questo consiglio vivamente a tutti di entrare a farne parte come abbiamo fatto io e la mia famiglia, che abbiamo avuto l'opportunità ed il piacere di partecipare perchè è uno degli unici posti dove la parola INCLUSIONE non è un'utopia ma una realtà.

Katia, mamma di Simona



Danilo, fratello di Simona



Giochi a Dynamo Camp



Giochi a Dynamo Camp

La mia esperienza con Lori

Mi chiamo Claudia e sono l'educatrice di Lorenzo dal 29 febbraio 2016, un giorno un po' speciale, proprio come lui.

A scuola io e Lori abbiamo un'aula tutta per noi in cui svolgiamo diverse attività didattiche insieme all'insegnante di sostegno Paola; spesso qui accogliamo i compagni di classe che, durante la mattinata si fermano per qualche minuto a salutarlo o condividono con lui alcune attività di gruppo.

Con loro, in classe, partecipiamo ad alcune lezioni, soprattutto a quella di musica che a Lori piace molto perché viene coinvolto nell'ascolto di canti o nelle lezioni di educazione al ritmo; Lori segue con impegno, utilizzando il tamburo o il triangolo, sorridendo con gioia alla coinvolgente professoressa Rosalba.

Un'altra attività che Lori predilige è quella di lavorare al computer con giochi didattici molto istruttivi: mi hanno molto sorpreso la sua capacità e il suo entusiasmo nello svolgere le attività proposte.

Lorenzo mi ha regalato tante belle emozioni e soddisfazioni nel nostro percorso insieme e tutt'oggi continua a farlo.

Durante il periodo estivo abbiamo organizzato alcune mattinate a scuola, dove spesso venivano i suoi compagni a trovarci, ed altre programmando uscite all'aria aperta, insieme a un'altra educatrice, Lara, con cui ci siamo divertiti un mondo ad esplorare tutto ciò che ci circondava, organizzando delle semplici passeggiate, osservando la natura dei parchi, andando al supermercato a fare la spesa o mangiando un panino al McDonald's.



Lorenzo con Claudia

Con lui ho un rapporto speciale e più trascorrono i giorni più riusciamo ad entrare in sintonia: a volte basta solo uno sguardo per capire le sue esigenze.

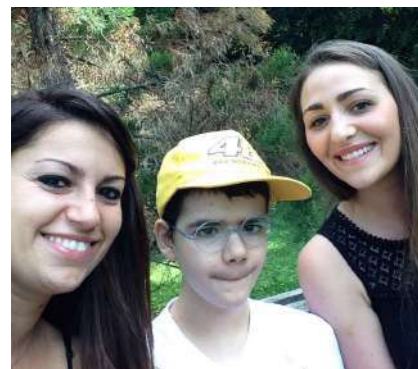
Non nego che all'inizio del nostro percorso ho avuto alcuni dubbi sulle mie capacità di ge-

stire una situazione a me nuova, ma con Lori non può "non scoccare la scintilla" perché con il suo affetto e con la sua dolcezza mi ha fatto sentire subito "a casa"...

Nella vita non si finisce mai di imparare e tu Lori mi hai dato un grande insegnamento: a volte non è necessario dire tante parole o fare grandi discorsi per essere apprezzati e può bastare uno sguardo, un sorriso, per leggere dentro le persone e per coglierne l'animo.

Ti voglio bene Lori e sono orgogliosa di te e del nostro "pezzettino" di vita che stiamo trascorrendo insieme.

Claudia



Lorenzo

La musica, che passione!

Ciao a tutti amici, come state? Io sto bene.

Vorrei raccontarvi che essendo un grande appassionato di musica e di canto, sono andato insieme ad un mio amico, istruttore del corso di computer, in sala d'incisione per registrare un disco.

Ho preso il treno, da solo, e non ho avuto paura!! Spero che possa risucce-dere.

È stata una bellissima esperienza e mi sono divertito tanto, anche se non stavo tanto bene.

Per me è stato importante riuscire a cantare e a superare la paura.

Andrea C.



Andrea C.



Stefania in palestra

W la palestra

Ciao ragazzi e ragazze di AISEA e anche a tutti i genitori e soci, sono Stefania Infante e vi scrivo per parlarvi di una mia nuova avventura che per me rappresenta un'altra piccola conquista.

A novembre mi sono iscritta in palestra, può sembrare una cosa banale, ma per me non lo è!! Io non credevo che ce l'avrei fatta e sono molto contenta ed entusiasta, incontro tante persone, alcune già le conoscevo e ne ho conosciute di nuove.

La mia paura, quella di stare male durante l'attività purtroppo una sera è diventata realtà e mia sorella mi ha portata via, ma non mi sono fermata e ho continuato ad andarci con la stessa determinazione di sempre e poi la struttura è ben attrezzata, c'è l'ascensore, ci sono gli scivoli e per entrare un led deve anche leggermi l'impronta digitale. Sì, purtroppo a noi ragazzi con l'emiplegia alternante può capitare in ogni momento di stare male, di bloccarci per poco o peggio avere delle crisi più forti, questa malattia fa parte della nostra vita, ma dobbiamo sempre andare avanti, non smettere di sperare di poter guarire e non privarci di nulla.

Io quando vado in palestra mi sento bene, energica e tranquilla perché al mio fianco c'è sempre mia sorella, è lei che ha preso l'iniziativa di iscrivermi con lei e sono molto orgogliosa di lei perché cerca di accontentarmi sempre anche con i suoi impegni lavorativi. Io non vedo l'ora di andare in palestra. Durante le feste natalizie la struttura ha chiuso e non vedevo l'ora che passassero per poterci ritornare; poi il mio istruttore è molto bravo e gentile, mi sta vicino e mi guida durante gli esercizi sia con gli attrezzi che quando faccio lezioni di gruppo. E poi fare attività aiuta a tenersi in forma e ne approfitto per uscire un po' di casa.

In palestra faccio anche un'attività di rilassamento che si chiama pilates che a noi ragazzi affetti da emiplegia alternante fa molto bene, ma sono tante le persone che vengono a farlo, perché fa bene a tutti.

Io sono molto contenta che i miei genitori con l'aiuto di mia sorella hanno realizzato un mio desiderio, non credevo ce l'avrei fatta, ma dopo la prima volta che sono stata male mi sono detta che alla fine non era successo nulla e che noi ragazzi se vogliamo siamo in grado di fare ciò che vogliamo.

Buon anno a tutti e speriamo in buone scoperte.

Vi voglio bene, Stefania Infante.

La voglia di viaggiare di Andrea il romanista

Cari amici di A.I.S.EA,

l'anno scorso vi ho raccontato del mio primo viaggio in aereo a Gela dai cugini di mio padre, quest'anno mi ero ripromesso di fare il mio primo viaggio con il treno veloce, la Freccia Rossa, per andare a Sassuolo e d'intorni da altri parenti di Benito che ci hanno sempre invitati.

Quale occasione migliore per realizzare il mio progetto. Ma purtroppo Benito e Fanny, o perché sono pigri o forse perché si sono un po' invecchiati, erano contrari e quindi trovavano delle motivazioni per non andare. Ma il sottoscritto Giuliana Andrea detto il romanista è un super testardo e super strarompi (papà mi dice che sono peggio di un martello a percussione...bum bum bum bum bum); alla fine papà e mamma non hanno avuto via di scampo: o mi portavano oppure si beccavano un esaurimento nervoso difficile da curare o nella peggiore delle ipotesi uno "spappolamento celebrale"!

Conclusione, abbiamo prenotato 5 biglietti di andata e ritorno.

Nel frattempo avevo coinvolto in questo mio illuminato progetto le mie due più care zie Miria e Francesca a venire con noi.

Purtroppo questa volta la cosa non è andata a buon fine come era stato con l'aereo, perché il giorno della partenza è arrivata quella rompi pal...le della emiplegia alternante e di conseguenza non siamo più partiti.

La beffa di tutto ciò è stata che i giorni seguenti sono stato bene e abbiamo perso i soldi dei biglietti.

Ma Andrea non si arrende mai, rimetterò in moto il martello e come finirà questa storia lo saprete nella prossima puntata!! Tanti cari saluti e baci a tutta la congrega A.I.S.EA, vi voglio bene!

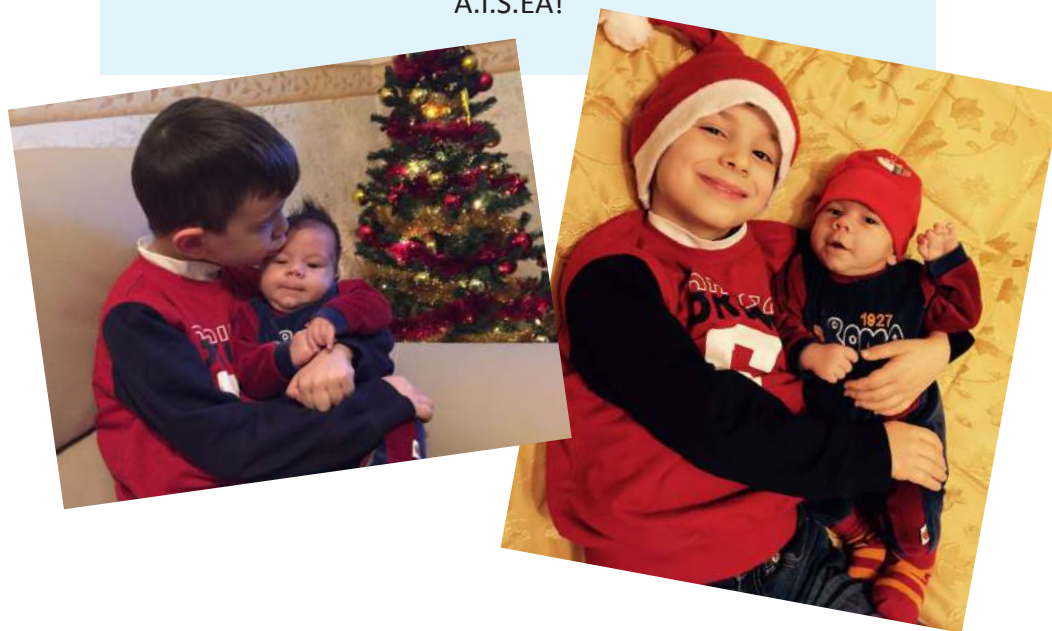
NB: Il giorno di Natale sono andato a San Pietro a vedere il presepio e speravo di incontrare Papa Francesco per dirgli che ogni tanto una piccola preghiera per noi sarebbe gradita per farci stare un po' meglio, ma non sono stato fortunato.

Un saluto particolare alla nostra cara presidente Paola. Baci a tutti Andrea G.



Andrea G. con il suo nipotino Giordano

Il 31 ottobre 2016 è nato Alessandro!
Congratulazioni di vero cuore alla nostra consigliera
Angela, a papà Marco e ad Alessio, diventato un
fratello maggiore!!
Auguri di felicità e fortuna da tutte le famiglie di
A.I.S.EA!



RINNOVAMENTI IN A.I.S.EA

Dopo la creazione del nuovo logo di A.I.S.EA, l'associazione si è dedicata al rinnovamento della grafica e all'aggiornamento dei contenuti del sito web www.aiseaonlus.org e della documentazione informativa cartacea.

A giugno grazie alla collaborazione di Gianni, zio di Samuele, è stato messo on-line il nuovo sito web di A.I.S.EA: oltre alle principali informazioni sull'emiplegia alternante e sull'associazione, troverete le Newsletter A.I.S.EA degli ultimi anni, diversi contenuti multimediali, i resoconti dei Meeting dell'associazione e dei vari eventi arricchiti da molte belle foto dei bambini e ragazzi, i collegamenti con le associazioni per l'emiplegia alternante nel mondo e le modalità per aiutare A.I.S.EA (versamento del 5xmille, donazioni, acquisto di bomboniere e store).

Il nuovo dépliant di A.I.S.EA è stato prodotto con l'aiuto dell'amico Alex La Gamba, della società Music Consulting & Communication; all'impaginazione grafica di questa Newsletter ha invece lavorato la sua collaboratrice Arianna Spelonga.

Grazie di cuore a tutti voi per aver messo gratuitamente a disposizione la vostra professionalità ed il vostro tempo per collaborare al miglioramento della nostra associazione.

Chi volesse ricevere copie cartacee della Newsletter, che verrà pubblicata anche sul sito web, e del dépliant può farne richiesta all'indirizzo info@aiseaonlus.org.



I NUOVI LEA 2017

Finalmente i nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), 16 anni dopo cambiano e si aggiornano.

Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui nuovi Lea, approvato il 7/9/2016 dalla Conferenza Stato-Regioni e firmato il 22/12/2016 dal Ministro della Salute Beatrice Lorenzin, è stato firmato lo scorso 12 gennaio anche dal Ministro dell'Economia Pier Carlo Padoan e dal Presidente del Consiglio Paolo Gentiloni.

Il completamento dell'iter avverrà con il visto della Corte dei Conti e la pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale. Allora sì che entreranno in vigore. Nella speranza che tutte le Regioni poi si adeguino, fatto purtroppo non scontato.

Il provvedimento sostituisce integralmente il DPCM del 29-11-2001 ed è stato predisposto in attuazione della Legge di stabilità 2016 (art. 1, commi 553 e 554, legge n. 208 del 28-12-2015). Si tratta di norme attese da molto tempo che miglioreranno la qualità di assistenza sanitaria ai cittadini; in sintesi il provvedimento:

- definisce le attività, i servizi e le prestazioni garantite ai cittadini con le risorse pubbliche messe a disposizione del SSN
- descrive con maggior dettaglio e previsione prestazioni e attività oggi già incluse nei Lea
- ridefinisce e aggiorna gli elenchi delle malattie rare e delle malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione
- rinnova i nomenclatori della specialistica ambulatoriale e dell'assistenza protesica.

Restando in tema di malattie rare, è previsto un ampliamento dell'elenco delle patologie rare, realizzato mediante l'inserimento di 110 nuove malattie e gruppi di malattie, tra le quali l'emiplegia alternante (RF0360). Le cure per le malattie rare saranno interamente coperte dal Servizio Sanitario Nazionale e quindi esenti dal ticket.

Il nuovo nomenclatore protesico manda definitivamente in soffitta quello del 1999 e vede l'introduzione, nell'elenco dei dispositivi, di ausili informatici e di comunicazione. Sono previsti anche apparecchi acustici digitali e carrozzine a tecnologia avanzata.

Per l'aggiornamento periodico e continuo dei Lea è stata costituita la "Commissione Nazionale per l'aggiornamento dei LEA" con il compito di monitorarne costantemente il contenuto.

"X GIORNATA DELLE MALATTIE RARE" – 28 febbraio 2017

"Con la ricerca le possibilità sono infinite".

Questo è lo slogan scelto da EURORDIS, la Federazione Europea per le Malattie Rare, per celebrare la "X Giornata delle Malattie Rare" (si definisce "rara" una malattia quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000).

Negli ultimi decenni i fondi dedicati alla ricerca sulle malattie rare sono aumentati, ma il cammino da fare è ancora lungo.

La ricerca è la chiave che apre la porta alla speranza a milioni di persone che vivono con una malattia rara in tutto il mondo e alle loro famiglie. La ricerca sulle malattie rare è fondamentale per fornire ai pazienti le risposte e le soluzioni di cui hanno bisogno, che si tratti di un trattamento, di una cura o di una migliore assistenza.

La giornata delle malattie rare è un'occasione per invitare ricercatori, università, studenti, aziende, politici e medici a fare più ricerca e per renderli consapevoli della sua importanza per la comunità delle malattie rare e non solo.

Per ricordare all'intera società che essere rari non significa essere invisibili, il 28 febbraio 2017 si è svolta al Palazzo del Quirinale, alla presenza del Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, la celebrazione della "X Giornata delle Malattie Rare"; erano presenti moltissimi rappresentanti delle associazioni dei malati, del mondo scientifico e della ricerca oltre ai rappresentanti delle Istituzioni, tra i quali il Ministro della Salute Beatrice Lorenzin che ha annunciato l'uscita a breve della Gazzetta Ufficiale sulla quale saranno pubblicati i nuovi Lea.

A.I.S.EA era presente alla celebrazione con la sua presidente Paola Bona e la consigliera Bernarda Cavalletti, che si sono unite alle tante presenze per chiedere alle istituzioni e all'intera società di essere ascoltati e riconosciuti.

Siamo tornate a casa con la speranza che le istituzioni, gli osservatori e le associazioni concentrino i loro sforzi in un'unica direzione: nessun malato in Italia si senta dimenticato. L'impegno è quello di non far calare il sipario sulle reali necessità di chi combatte quotidianamente con una patologia rara o con malattie ancora senza diagnosi.

Paola Bona, presidente A.I.S.EA

A.I.S.EA non è sola: i commenti delle amiche e degli amici di Andrea.

Questa piccola rubrica è stata pensata da Andrea C. che ha voluto raccogliere, per il nostro giornalino, le testimonianze dei suoi amici, affetti da altre malattie rare.

Per dimostrare che, quando si condividono esperienze e amicizia, la vita può diventare un po' più leggera!

Paola Bona, presidente A.I.S.EA

L'amicizia nasce nel momento in cui una persona dice ad un'altra:
"Cosa? Anche tu? Credevo di essere l'unica".
(C.S. Lewis)



L'esperienza di una cara amica, Raffaella

"Ciao sono Raffaella, una donna di 53 anni e da circa 20 anni lotto con una malattia che si presume sia una malattia rara.

Praticamente ho spesso dei tremori e forti dolori alla testa, questo mi ha portato spesso volte in ospedale dove mi hanno sempre detto che erano crisi di panico, ma un paio di anni fa un bravissimo neurochirurgo mi ha fatto fare una risonanza magnetica al cervello e un elettroencefalogramma dai quali è risultato che soffro di epilessia dovuta a una cicatrice che si è formata nel cervello.

Ora, anche se non si sa ancora da che cosa è dovuto tutto questo, nessuno dice più che sono matta. Sto lottando e pregando tanto per sapere l'origine del mio male. Sicuramente non mi arrendo e spero che anche gli altri malati con patologie rare lottino e non si arrendano mai. Vi abbraccio sperando in un futuro migliore.

Raffaella

Essere rari...



Patrizia

Da piccola mi hanno insegnato che essere "rari" e speciali è qualcosa di bello... Poi cresci, ti ammali e ti rendi conto che essere RARO non è un privilegio, ma una condanna...

Quando, a 37 anni, mi hanno diagnosticato una forma particolarmente aggressiva di Bechet mi è crollato il mondo...

Pensi sempre "perché a me?", "cosa ho fatto di male?", se un giorno tornerai normale... Ti si spalanca un abisso di paura e rabbia da cui, all'inizio, mi sono lasciata trascinare a fondo...

Poi ho deciso: io non sono la mia malattia, io sono sempre io. Con qualche limite in più, con molte terapie e tanto timore per il futuro, ma sempre io...

E allora ricominci a respirare, a vivere... E cerchi informazioni, aiuto, conforto.... Ti accorgi di non essere solo, che tante altre persone lottano con te e come te. E allacci dei rapporti, magari virtuali, ma non per questo meno intensi o meno veri...

In questo sono stata molto fortunata: ho conosciuto molte persone positive e coraggiose che, nonostante tutto, portano avanti le loro passioni e i loro sogni... Persone come Andrea per me sono un esempio di come si possa continuare ad essere sé stessi...

E allora grazie Andrea e grazie a tutte le persone come te che mi aiutano a sperare in un domani diverso: persone "rare", nel senso di uniche e speciali...

Patrizia Cattaneo

La storia di Mattia

Ciao a tutti, sono Mattia, ho 35 anni ed abito a Verona.

Sono impiegato presso l'Azienda Ospedaliera di Verona da circa nove anni.

Ho una malattia rara sin dalla nascita: la galattosemia.

Dal punto di vista medico, la galattosemia è una rara malattia metabolica, trasmessa per via ereditaria e caratterizzata dall'incapacità di metabolizzare il galattosio, uno zucchero presente soprattutto nel latte.

La mia vita sin da piccolo, a quanto racconta mia mamma, è stata spesso difficile perché sono stato uno dei primi bambini che i medici sono riusciti a salvare perché la malattia, essendo appunto "rara", non la conoscevano tanto.

Proprio perché questa malattia era poco conosciuta, sin da subito da quando ero piccolo ho avuto dei problemi di salute, ovvero una cirrosi epatica e problemi di vista (con l'occhio destro ci vedo molto poco).

Sono stato cresciuto quindi con alimenti privi di lattosio e con un latte in polvere privo di zuccheri e di galattosio.

Ogni anno mi tengo controllato con un'analisi del galattosio tramite prelievi di sangue presso il Centro Malattie Rare di Verona.

Sono riuscito a sopravvivere nonostante tutti i problemi di salute, ho cercato di frequentare regolarmente il ciclo scolastico anche se facevo difficoltà a relazionarmi con le persone anche a causa del sentirmi "diverso" per questa malattia rara.

Nonostante tutte queste difficoltà sono fiero di essere arrivato dove sono, a 35 anni della mia vita con una dieta ferrea. Da piccolo non sapevano se fossi sopravvissuto.

Ora vivo da solo da circa due anni e sono contento.

Devo dire che questa mia malattia rara mi ha portato a non poche difficoltà soprattutto quando ero più piccolo quando non riuscivano a

capire che cosa avessi e che cosa comportasse questa mia malattia; pertanto ogni volta che dovevo uscire, andare a qualche festa con amici oppure in viaggio a fare qualche vacanza ero sempre preoccupato per quello che mangiavo e per come lo preparavano.

Ora sono cresciuto e sono più responsabile e attento a quello che mangio, anche quando viaggio.

Ora viaggio molto, mi piacciono i viaggi, le crociere, mi piace conoscere le persone, mi piace il canto, la musica, suono il pianoforte e ho mille altri interessi.

Mi piace la tecnologia, il computer, andare a teatro e al cinema, vado a nuotare e faccio un po' di sport.

Per quanto riguarda la galattosemia, ho una dieta ferrea da seguire priva di latte e derivati, non ho nessun farmaco da assumere ma mi nutro di integratori e prodotti naturali a base di aloe vera, questo perché con la mia cirrosi epatica questi alimenti sono molto salutari.

Questi alimenti non sono farmaci ma aiutano e migliorano la mia salute, bevo costantemente le bevande di gel di aloe vera al 98,8% e in 2 anni che le prendo giornalmente sono migliorato notevolmente: ho notato una pelle più liscia, occhi più luminosi, una straordinaria energia, un aumento delle difese immunitarie, un alto tasso di detossicazione dell'organismo, molto importante per gli organi interni: fegato, pancreas, intestino, etc...

Ora sto bene e convivo serenamente con questa mia malattia.

Sono a disposizione per coloro che volessero anche solo scambiare due parole o qualche informazione su me e sulla mia vita e/o interessi.

Grazie ad Andrea che mi ha dato la possibilità di poter scrivere queste righe e di poter presentarmi anche a voi.

La vita è bella: cogli l'attimo in ogni momento.

Un caro saluto. Mattia



Mattia



19° Festa del Volontariato per dare voce agli altri Dal 15 al 18 giugno area ex Corderia a Sestri Ponente!

Sono passati 19 anni dalla prima edizione ma lo stile della festa del volontariato è sempre lo stesso: coinvolgere le associazioni di volontariato, fermare la gente a riflettere su temi e problemi socio-solidali e offrire un sano divertimento con giochi per bambini e spettacoli musicali. Il tutto con lo scopo di offrire messaggi di solidarietà accompagnati da testimonianze di volontari che dedicano la propria vita agli altri.

La manifestazione si è svolta, ancora una volta, nell'area ex Corderia, dal 15 al 18 giugno: 4 giorni che hanno visto passare tante associazioni, anche se alcune solo per un giorno, e tanti volontari che hanno potuto dar voce agli "altri", alle persone affette da malattie rare, con le associazioni A.I.S.EA, XFrangile, AISM, Fondazione Nemo, agli anziani, con l'Auser, ai più bisognosi con "Mosaico per Missioni Camerun", "Nonno Luciano" e "Missionari con P. Luigi", ai problemi dell'ambiente e della viabilità con "Amici del Chiaravagna", ai diversamente abili con l'Anfass Villa Ines e ai disturbi mentali con ass. Prato. Sono state presenti, inoltre, l'AFMA, che riunisce famiglie di persone affette dall'Alzheimer, La Banda degli Orsi, la Comunità di Sant'Egidio!

È organizzata da Mosaico e Rangers Gruppo Ragazzi Sestri, due generazioni diverse e lontane per mentalità: tra il più giovane dei rangers e il più anziano di Mosaico corrono quasi 70 anni, ma accomunate dagli stessi ideali, dalla voglia di lasciare un segno positivo nel mondo, di essere la voce dei più deboli. Quest'anno il musical dei Rangers è stato "Il viaggio della vita" per capire che l'essenza della vita sta nel credere nei propri sogni e coltivarli a tutti i costi.

Il Municipio VI Medio Ponente, come da 19 anni a questa parte, ha collaborato fornendoci i vari permessi che ci consentono di limitare le spese, vedi i 3 giorni di SIAE deliberati. L'Arci Amici 72 ci ha messo a disposizione gratuitamente l'area e questo è stato un altro importante vantaggio. Alcuni negozi di Sestri ci

hanno aiutato donandoci oggetti vari che sono stati utilizzati come premi o per la pesca di beneficenza.

Tra i ringraziamenti doverosi non possono mancare quelli alla Polizia Municipale di Sestri P.te che ci ha accordato il permesso per sgomberare, per il terzo anno consecutivo, il posteggio dell'area ex Corderia mercoledì 15 giugno dalle 14 alle 19 per il "Sestri mob", la divertente battaglia di colori.

Tra le novità di quest'anno "lo scivolo gonfiabile" per i più piccini il venerdì, i trattamenti shiatzu dalle 19.30 con l'operatore Felice Micelli, lo "Zuga Bonito" del sabato nel campo di calcio della Sestrese. L'orario di apertura degli stands e degli spettacoli è stato dalle 16 alle 23.30.

Tra gli argomenti discussi durante i dibattiti della festa alle ore 18.15, con lo scopo di scuotere le coscienze e di portare conforto a chi vive situazioni di disagio, quello dedicato alle malattie rare e, in particolare, all'empiegia alternante, dal titolo "Rari ovvero unici e preziosi, la continuazione" che ha visto la partecipazione di Filippo Franchini, vice presidente A.I.S.EA, le dottoresse dell'Istituto neurologico Gaslini Elisa De Grandis e Livia Pisciotta che hanno esposto nel dettaglio in cosa consiste la malattia, l'operatore shiatzu Felice Micelli che tratta anche Alessio, un ragazzo di Sestri P.te affetto da questa malattia. Da sottolineare che le offerte raccolte per i trattamenti shiatzu operati da Felice sono state interamente devolute all'A.I.S.EA.

L'obiettivo concreto della festa è stato quello di provvedere ai vari progetti delle associazioni organizzatrici, ossia la gestione di "Casa Sogno" costruita a Rumo, in Val di Non, che a luglio ospiterà le famiglie di Millemani e i rangers.

Alla festa non sono mancati gli intrattenimenti musicali con "Sestri's got talent", Lucia Verzillo e i ragazzi di Musichiamo, il Coro "Castello Raggio", Omar "il trasformista", la Scuola Danza "Butterfly Ballet" e "Total Dance" di Glamry, Paolo Magnani, i giovani cantanti della Scuola G. Pascoli di Pegli, la banda di Sestri, la Filarmonica Sestrese e il musical dei Rangers "Il viaggio della vita".

Un ultimo ringraziamento doveroso al Signore perché ci ha permesso di essere, ancora una volta, voce dei più deboli e bisognosi. Daniela Lombardo



Momenti della Festa del Volontariato



DUE CORI, UN CUORE! Concerto gospel per A.I.S.EA - Gravedona ed Uniti, 19 giugno 2016

Domenica 19 giugno i due cori gospel Happy Chorus di Delebio e ATM (Accademia Ticinese di Musica) di Locarno si sono riuniti nella Chiesa S. Maria delle Grazie a Gravedona ed Uniti per un concerto benefico in favore di A.I.S.EA.

I componenti dei due cori, oltre ad aver allietato i presenti con le loro bellissime voci e musiche, hanno partecipato alla raccolta fondi organizzata per sostenere la ricerca di un farmaco efficace per l'emiplegia alternante.

Grazie di cuore a tutti i presenti per la generosa donazione ed un ringraziamento speciale a Laura e Daniele (papà di Samuele), titolari Osteria al Vecchio Bacucco, che hanno offerto un goloso buffet prima del concerto e allestito un banchetto con prodotti tipici della zona, contribuendo alla raccolta fondi della serata.

Per A.I.S.EA ha partecipato il vice presidente Filippo Franchini che, prima del concerto, ha fatto una breve presentazione di A.I.S.EA e dell'emiplegia alternante.

I MERCATINI SOLIDALI

I mercatini solidali sono sempre più un'occasione per raccogliere fondi attraverso la buona volontà e l'impegno delle nostre famiglie e dei nostri sostenitori.

Acquistare un oggetto solidale ai nostri mercatini, non solo aiuterà A.I.S.EA a sostenere la ricerca ed i

BUON COMPLEANNO GRETA!

Per il suo 5° compleanno Greta, sorella di Samuele, ha voluto organizzare una raccolta fondi all'asilo per sostenere la ricerca di un farmaco per suo fratello e per tutti i bambini e ragazzi di A.I.S.EA.

L'altruismo e la solidarietà si possono insegnare fin da piccoli...e Greta, insieme ai suoi compagni di asilo, ne sono l'esempio!

Grazie a tutti i bambini e alle loro famiglie, alle insegnanti e al personale dell'asilo San Luigi di Brugherio per la generosa donazione!

COMPLEANNO GRETA LUNEDI 09 GENNAIO 2017

Greta ha deciso di voler festeggiare i suoi 5 anni con tutti i bimbi dell'asilo.

In mattinata ci sarà uno spettacolo interattivo con bolle di sapone di fumo, di fuoco, arcobaleno, animazione e musica ... sarà tutto fatato!!!!

Greta vorrebbe come regalo per il suo compleanno un AIUTO per suo fratello Samuele che, come molti di voi sanno, soffre di una malattia molto rara, L'EMIPLEGIA ALTERNANTE che provoca paralisi improvvise del corpo. Non vi è nessun obbligo per nessuno ma se ogni bambino potesse dare una piccola offerta riusciremmo a donare una somma all'associazione A.I.S.E.A.

Onlus per la ricerca di una CURA che al momento non esiste.

Gravati!!!

Locandina compleanno di Greta



Chiesa S. Maria delle Grazie di Gravedona



Laura al buffet offerto ai partecipanti



Il banchetto per la raccolta fondi



Il banchetto di Barbara, mamma di Alessio



I prodotti in vendita e materiale informativo di A.I.S.EA



Il banchetto di Silvia, mamma di Lorenzo

progetti associativi, ma vi consentirà di fare un regalo speciale, ricco di altruismo ed amore verso il prossimo.

LA MIA ESPERIENZA IN A.I.S.EA... di Alessandro Cuzziol



Cesto per la riffa di Natale

Cari amici e amiche, quest'anno ho deciso di condividere con voi la mia esperienza di genitore e, da circa tre anni, anche di Consigliere, che detta così sembra anche essere una cosa pomposa che richiede rispetto.

In realtà essere un Consigliere mi dà orgoglio, anche se non riesco a dedicare tanto del mio tempo a questo impegno: tutti noi sappiamo benissimo quanto sia difficile "rubare" del tempo alle nostre famiglie e/o al nostro lavoro per fare qualcos'altro, che sia svago personale o come in questo caso un impegno per l'associazione; d'altro canto il sentirmi con gli altri consiglieri anche se

solo sporadicamente, o essere "ricaricato" dalla nostra Presidente, mi fa sentire più partecipe, non certo più importante, ma membro attivo di A.I.S.EA.

Essere consigliere e genitore, riuscire, seppur con i limiti delle mie capacità e del mio impegno, a fare qualcosa per mio figlio, per i nostri figli.

Il nostro impegno di genitori è un patto che ci vincola con i nostri figli, con tutti i nostri figli al di là delle loro singole difficoltà, e che ogni giorno, ogni singolo giorno, dobbiamo perseguire per aiutarli a crescere in quello che per noi è il migliore dei modi.

I nostri figli hanno grandi difficoltà e spesso, noi tutti, ce ne sentiamo responsabili. Sappiamo consciamente che non lo siamo e che la loro malattia è stata una casualità, ma altrettanto inconsciamente non riusciamo sempre ad accettare questa realtà. L'impegno nell'associazione però non è un modo per "espiare" una colpa che non abbiamo, è solo un tassello, un sostegno, un aiuto ai nostri figli per crescere, come dicevo prima, nel migliore dei modi possibile.

Con Antonella ci siamo, fin dal nostro ingresso in associazione nel 2001, impegnati nella raccolta fondi con vendite ai mercatini di collanine e quant'altro ma con risultati poco apprezzabili dal punto di vista economico e molto dispendiosi dal punto di vista dell'impegno. Da qualche anno, per Natale, organizziamo una "riffa" che, se pure molto impegnativa, ha dato sempre buoni frutti. Noi mettiamo in palio un cesto natalizio, in realtà i cesti sono 12 o 13 e ad ognuno aggiungiamo anche un "gratta e vinci" e il depliant dell'associazione; per ogni cesto vendiamo un blocchetto di novanta numeri come quelli del lotto, stabiliamo il giorno in cui verrà estratto il primo numero sulla ruota di Roma (pertanto non siamo noi a scegliere il numero vincente) e così vengono determinati i vincitori, uno per ogni blocchetto da 90 numeri venduti, a cui consegniamo il cesto. Come detto, questa attività richiede molto impegno, soprattutto per reperire i compratori dei biglietti (90 biglietti x 12/13 cesti diventano più di mille!) ed in questo ci aiutano i nostri familiari ed amici, ma alla fine riusciamo ad avere un buon risultato per l'associazione.

Tra poco ci sarà il nostro incontro annuale che, seppur breve, è sempre per me molto importante. Al di là delle informazioni scientifiche che vengono fornite dai medici, e dai quali speriamo sempre di poter sentire quella piccolissima parola dall'enorme significato: cura, è l'incontro con le altre famiglie, il prendere insieme decisioni per l'associazione e sentire le loro esperienze o quanto successo nell'ultimo anno, che mi dà gioia, mi dà forza, mi dà speranza.

Sicuramente ognuno di noi non vorrebbe che il proprio figlio/fratello/nipote avesse l'emiplegia alternante, ma non esiste una "famiglia" con cui condividere questo fardello migliore di voi.

Un abbraccio,
Alessandro Cuzziol



LE BOMBONIERE DI A.I.S.EA ONLUS

Una nascita, una laurea, un matrimonio, una comunione o qualsiasi altro momento importante della vostra vita può diventare un'occasione reale di solidarietà e di vicinanza a chi necessita di aiuto.

Scegliete di festeggiare i vostri momenti speciali con le nostre bomboniere solidali, un piccolo gesto per sostenere chi, ogni giorno, combatte la malattia e spera in un futuro migliore.

Scoprite le nostre bomboniere nella sezione "Bomboniere solidali" del nostro sito web www.aiseaonlus.org.

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



Nicolas con i suoi fratellini il giorno della cresima



Cresima di Nicolas



Battesimo di Cristian



Matrimonio di Isabella e Rosario



Matrimonio di Emanuela e Daniele



Battesimo di Alessandro



Retro bomboniera A.I.S.E.A



Bomboniere matrimonio



Bomboniera laurea



Bomboniere Comunione e Cresima



Bomboniere nascita

L'EMIPLEGIA ALTERNANTE E A.I.S.EA ONLUS

L'emiplegia alternante

L'emiplegia alternante è una malattia neurologica infantile molto rara (circa 50 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), con perdita della parola ma mai della coscienza; gli attacchi, che vengono spesso 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 l'emiplegia alternante una malattia cronica molto grave, con un impatto devastante sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Si registrano anche molti casi di decessi per cause mai definitivamente chiarite, ma sempre collegate all'emiplegia alternante.

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.

L'emiplegia alternante è ad oggi 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 Onlus

Fondata nel 1999, A.I.S.EA Onlus, Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante Onlus (organizzazione non lucrativa di utilità sociale), 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.

Nel luglio 2012, grazie anche al contributo economico ed organizzativo di A.I.S.EA, una ricerca collaborativa internazionale ha portato all'identificazione della mutazione genetica che causa l'emiplegia alternante in circa l'80% dei pazienti: si tratta di una mutazione a carico del gene ATP1A3, che regola il trasporto degli ioni sodio e potassio attraverso le membrane delle cellule neuronali.

Questa scoperta, che renderà possibile effettuare nuove diagnosi in modo più celere, ha permesso di avviare nuovi studi funzionali, necessari per arrivare in un futuro non troppo lontano alla definitiva messa a punto di una terapia efficace per curare l'emiplegia alterante e per una migliore qualità di vita dei bambini e ragazzi colpiti.

Lo sviluppo della ricerca richiede però ancora notevoli finanziamenti e il coinvolgimento di un numero sempre maggiore di pazienti. A.I.S.EA è perciò attualmente impegnata per raccogliere fondi e per la costituzione di una rete internazionale di supporto alla ricerca, in collaborazione con le associazioni di pazienti attive all'estero.

Oltre ad impegnarsi attivamente nella raccolta fondi, A.I.S.EA persegue i suoi obiettivi statutari attraverso la diffusione della conoscenza della malattia presso i medici, il personale specializzato e il pubblico, la ricerca di nuovi pazienti sul territorio nazionale e la promozione di una migliore assistenza socio-sanitaria per le persone affette da emiplegia alternante.

Le attività ordinarie portate avanti dall'associazione 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.

SOSTENERE A.I.S.EA ONLUS

Puoi aiutare A.I.S.EA Onlus, regalando ai suoi bambini e ragazzi la speranza di un futuro migliore, nei seguenti modi:

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 presso

BANCA PROSSIMA

FILIALE DI MILANO - P.ZZA PAOLO FERRARI 10

IBAN **IT40 R033 5901 6001 0000 0140 932**

ATTENZIONE: IL CONTO CORRENTE DELLA BANCA CREDEM È STATO DEFINITIVAMENTE CHIUSO.

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



A.I.S.EA è una Onlus, Organizzazione non Lucrativa di Utilità Sociale, pertanto la donazione gode dei benefici fiscali previsti dalla legge italiana; per ottenere la deducibilità in sede di dichiarazione annuale (Art. 13 del D.Leg 460/97) il versamento del contributo deve essere eseguito tramite banca o ufficio postale.

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.



Quando si va verso un obiettivo, è molto importante prestare attenzione al Cammino.

È il Cammino che ci insegna sempre la maniera migliore di arrivare, e ci arricchisce mentre lo percorriamo.

Il cammino di Santiago, Paulo Coelho

Con la frase di P. Coelho desidero concludere questa newsletter.

Tutti noi sogniamo che una cura efficace per l'emiplegia alternante arrivi presto nella vita dei nostri figli, è questa la nostra meta.

Ma per essere felici bisogna vivere il presente e assaporarlo fino in fondo. La felicità è un percorso non è un punto d'arrivo.

Questo è il mio consiglio per tutti i bambini e ragazzi dell'associazione e per le loro famiglie: imparare a godere anche del viaggio perché è altrettanto incantevole.

Cogliere l'attimo, assaporare il presente con passione ed entusiasmo, nutrirsi di conoscenza ed esperienze, godersi l'itinerario della vita e, malgrado le difficoltà che spesso si devono affrontare, gioire per tutto ciò che essa regala. Non dimenticare mai del dono della famiglia, creare rapporti solidi con le persone, rafforzare gli affetti e sorridere, sempre!

Ringrazio di cuore tutte le famiglie, gli amici, i conoscenti che sostengono con le loro donazioni i nostri progetti associativi e coloro che collaborano in forma totalmente gratuita per la buona riuscita delle attività.

Invio a tutti un caro ed affettuoso saluto,

Paola Bona, presidente A.I.S.EA

Potete richiedere copie della presente Newsletter al nostro Segretario Nicolò (mail segreteria@aiseaonlus.org o numero telefonico **327 927.6116**), vi verranno spedite al più presto.

Vi ricordo che A.I.S.EA Onlus non fornisce consulenza medica. Il materiale contenuto in questo documento viene fornito con il solo intento informativo e non può essere usato per scopi diagnostici o terapeutici. Consultate sempre il vostro medico prima di agire su qualsiasi informazione medica letta qui o altrove.



Per contattare A.I.S.EA Onlus

Sede Operativa (Segreteria): Via degli Abeti 4 - 20152 Milano - Telefono: 327 927.6116

Mail: info@aiseaonlus.org

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