



Associazione Italiana Ipotensione liquorale
Ipertensione endocranica Siringomielia
Sindrome di Arnold Chiari Project aps



AL FIANCO DELLE PERSONE AFFETTE DA:

- ♥ SINDROME DI ARNOLD-CHIARI
- ♥ SIRINGOMIELIA
- ♥ IPOTENSIONE LIQUORALE
- ♥ IPERTENSIONE INTRACRANICA IDIOPATICA
- ♥ E ALLE LORO FAMIGLIE



*Insieme
per la consapevolezza,
la ricerca e la speranza.*



— ♥ *Ascoltiamo. Informiamo. Sosteniamo. Camminiamo insieme.* ♥ —



SENSIBILIZZIAMO

per dare voce
alla malformazione di Chiari
e alle malattie correlate,
perché nessuno
si senta solo e invisibile.



ACCOGLIAMO
pazienti e caregivers
con ascolto, supporto ed
informazioni affidabili



INFORMIAMO
per aumentare la
consapevolezza
e diffondere conoscenza
sulle patologie



SOSTENIAMO
con medici, istituzioni
scuole e associazioni per il
riconoscimento dei diritti



AIUTIAMO
per ridurre l'isolamento e
migliorare la
qualità di vita.



PROMUOVIAMO
la ricerca scientifica e la tutela
dei diritti e della dignità
delle persone le nostre patologie

UNA COMUNITÀ.
UNA VOCE.

Un futuro. ♥



Scopri di più su di noi ↘



www.aisap.it



segreteria@aisap.it





CHI SIAMO

AISAP APS è la **prima associazione italiana** a rappresentare e sostenere le persone affette da patologie rare e complesse come la **Malformazione di Chiari**, **Siringomielia**, l'**Ipotensione Liquorale** e l'**Iperensione Endocranica Idiopatica**, insieme alle loro famiglie.



Fondata nel 2008 dall'esperienza diretta di una famiglia che ha affrontato la diagnosi di Malformazione di Chiari, AISAP è oggi un punto di riferimento nazionale per pazienti, caregiver e professionisti sanitari.



Da oltre **18 anni** promuoviamo informazione corretta, supporto, sensibilizzazione, ricerca scientifica e tutela dei diritti, collaborando con specialisti, ospedali, società scientifiche e istituzioni italiane e internazionali.



Crediamo che nessuna persona debba affrontare da sola il percorso di una malattia rara e complessa. Per questo lavoriamo ogni giorno per **costruire una rete di ascolto, conoscenza e speranza.**

Dal 2008 



18 anni
di attività associativa



Collaborazioni
con specialisti italiani e internazionali



Centinaia
di iniziative informative e formative



Migliaia
di persone supportate nel loro percorso

LE PATOLOGIE DI CUI CI OCCUPIAMO



IPOTENSIONE LIQUORALE

Una condizione causata dalla diminuzione della pressione del liquido cerebrospinale, spesso a seguito di perdita di liquido, che può provocare sintomi debilitanti e influenzare profondamente la vita quotidiana.



IPERTENSIONE ENDOCRANICA IDIOPATICA

Un aumento della pressione all'interno del cranio senza una causa apparente, che può comportare forti mal di testa, disturbi visivi e altri sintomi invalidanti.



SIRINGOMIELIA

Una patologia in cui si forma una cavità cistica all'interno del midollo spinale, che può causare dolore, perdita di sensibilità e difficoltà motorie.



MALFORMAZIONE DI CHIARI

Una malformazione della giunzione tra cranio e colonna vertebrale che può ostacolare la normale circolazione del liquido cerebrospinale e causare diversi sintomi neurologici.



PATOLOGIE RARE, MA NON INVISIBILI.

Queste condizioni sono spesso poco conosciute e difficili da diagnosticare. Per questo è fondamentale fare rete, informare e sostenere chi ne è colpito ogni giorno.



*Ascoltiamo. Informiamo. Sosteniamo.
Aiutiamo. Promuoviamo.*



LA NOSTRA MISSIONE

AISAP si impegna a costruire un ponte tra pazienti, famiglie, medici, ricercatori e istituzioni.

Crediamo che solo attraverso la collaborazione, la conoscenza e la condivisione possiamo ottenere diagnosi più tempestive, percorsi di cura adeguati e il giusto riconoscimento dei diritti.

LE NOSTRE ATTIVITÀ



SUPPORTO E ASCOLTO

Offriamo sostegno concreto alle persone e alle famiglie, creando uno spazio di ascolto e comprensione.



INFORMAZIONE E DIVULGAZIONE

Diffondiamo informazioni corrette e aggiornate per aumentare la consapevolezza e contrastare l'isolamento.



RICERCA E INNOVAZIONE

Promuoviamo e sosteniamo la ricerca scientifica per migliorare diagnosi, trattamenti e qualità della vita.



RETE E COLLABORAZIONE

Lavoriamo in sinergia con medici, istituzioni, scuole e altre associazioni per far sentire la nostra voce e ottenere risposte concrete.



TUTELA DEI DIRITTI

Ci impegniamo per il riconoscimento dei diritti dei pazienti e per un accesso equo alle cure e ai percorsi diagnostico-terapeutici.

“

Nessuno dovrebbe affrontare da solo una malattia rara e complessa.

Insieme siamo più forti.

”



ORGANO DI AMMINISTRAZIONE E REFERENTI REGIONALI AISAP

Insieme, con competenza e passione, lavoriamo ogni giorno per dare voce, rappresentanza e sostegno alle persone affette da patologie rare e complesse.



AISAP aps

ORGANO DI AMMINISTRAZIONE AISAP



SIMONA PANTALONE
Presidente



CONCETTA LA GALA
Vicepresidente



PIETRO IELMINI
Tesoriere



GRETA IELMINI
Segretaria



GISELLA ANTONELLI
Consigliera



NATALIA ELTSOVA
Consigliera



SILVIA FRASCARI
Consigliera



GIOVANNA LITTERIO
Consigliera

REFERENTI REGIONALI AISAP



GISELLA ANTONELLI
Referente
Marche



SAMANTHA BABIC
Referente
Veneto



NATALIA ELTSOVA
Referente
Lazio



SILVIA FRASCARI
Referente
Emilia Romagna



YLENIA FERRARI
Referente
Piemonte



CONCETTA LA GALA
Referente
Toscana



GIOVANNA LITTERIO
Referente
Molise



GIOVANNA MUTO
Referente
Campania



CARMEN MEGALE
Referente
Lombardia



VERONICA TADEO
Referente
Lombardia



ANTONELLA VISONE
Referente
Sicilia



LETIZIA VERATTI
Referente
Toscana



Per info scrivere a : segreteria@aisap.it



Associazione Italiana Ipotensione liquorale
Iperensione endocranica Siringomielia
Sindrome di Arnold Chiari Project aps

IL NOSTRO COMITATO SCIENTIFICO

Dal 2010, medici esperti al fianco di AISAP.
Insieme sin dal 2008 per ricerca, conoscenza e tutela dei diritti.



GIUSEPPE TALAMONTI
NEUROCHIRURGO



GIUSEPPE CINALLI
NEUROCHIRURGO



ADRIANA DE LUCA
PEDIATRA



VINCENZO FANELLI
NEUROCHIRURGO



CHIARA FAUSTINELLI
MEDICO DI BASE



TOMMASO FERRONI
OSTEOPATA



FLAVIO GIORDANO
NEUROCHIRURGO



MARIO MUTO
NEURORADIOLOGO



ANTONELLA MEDDA
NEUROCHIRURGO



PAOLO PERRINI
NEUROCHIRURGO



PATRIZIA PISANO
NEUROCHIRURGO



CLAUDIO SCHONAUER
NEUROCHIRURGO



GIANNANTONIO SPENA
NEUROCHIRURGO



EMILIANO TATTI
NEUROCHIRURGO



GLORIA VAGHI
NEUROLOGO



GIOVANNI TRINGALI
NEUROCHIRURGO



MASSIMILIANO VISOCCHI
NEUROCHIRURGO



LUCA MASSIMI
NEUROCHIRURGO



18 professionisti di comprovata esperienza
uniti per promuovere **ricerca, informazione**
e **diritti** delle persone.



Comitato Scientifico AISAP
costituito nel **2010**,
al fianco di AISAP dal **2008**.



Associazione Italiana Ipotensione Iporale
Iperensione endocranica Siringomiela
Sindrome di Arnold Chiari Project aps

Un piccolo gesto
per te, una grande
forza per tutti noi.

INSIEME POSSIAMO FARE LA DIFFERENZA

Diventa socio AISAP aps e
sostieni chi ogni giorno combatte
una malattia rara e complessa.
La tua adesione è un gesto concreto
di vicinanza, sostegno e speranza.



LA TUA PARTECIPAZIONE È
IL NOSTRO FUTURO.



SCHEDA ASSOCIATIVA AISAP APS

Insieme per conoscere, sostenere, tutelare.

La presente scheda consente di richiedere l'iscrizione come socio AISAP APS e include il consenso al trattamento dei dati personali. La compilazione per inviarla è obbligatoria e valida in qualsiasi momento e per tutti i soci.

Via Anversa 19
20122 Milano (MI)
02 500000704
Email
segreteria@aisap.it
www.aisap.it

1. RICHIEDI LA MEMBERSHIP AISAP

Mia sottoscrizione
Nome e Cognome _____
Codice Fiscale _____
Indirizzo _____
Città _____
Telefono _____
Email _____

Confermo di essere sottoscrittore come socio AISAP APS e dichiaro di accettare
la Statuta e i regolamenti dell'Associazione.

2. TIPOLOGIA DI SOCIO

- ☐ Socio Paciente
Persona affetta da una delle
patologie di riferimento AISAP
- ☐ Socio Familiare / Caregiver
Familiare o caregiver
di una persona paziente.
- ☐ Socio Specialista
Persona che eserce la pratica
dell'assistenza
- ☐ Socio Professionalista Scientifico
Medico, infermiere, farmacista,
psicologo, nutrizionista, tecnico sanitario ecc.
- ☐ Socio Donatore di Organo
Membro del Consiglio Direttivo

3. INFORMATICA PRIVACY

Mia sottoscrizione dichiara di aver ricevuto, letto e compreso
l'Informativa Privacy AISAP APS ai sensi del Regolamento
UE 2016/679 (GDPR), allegata sul sito www.aisap.it
e di averla accettata.

☐ Ho letto l'Informativa Privacy

4. CONSENSO TRATTAMENTO DATI

Accordo al trattamento dei miei dati personali per le finalità
istituzionali dell'Associazione come descritto nell'Informativa Privacy.

☐ Accordo ☐ Non accordo

Il mio consenso comporta l'elaborazione di dati personali
con finalità:

5. RAPPRESENTAZIONE E COMUNICAZIONE AISAP

Desidero ricevere via mail aggiornamenti su attività,
eventi, progetti, congressi e iniziative AISAP APS.

☐ Accordo ☐ Non accordo

Per ricevere il consenso di qualità massima.

6. SERVIZI DI CONSULTAZIONE (SOLAMENTE PER I SOCI)

Se il socio si iscrive come
Mia sottoscrizione
gestore/futuro di
socio/a
sottoscrive la presente AISAP APS e accetta la presente AISAP APS
Codice Fiscale del socio _____

7. LIBERAZIONE IMMAGINE E VIDEO

Autore AISAP APS, a titolo gratuito e senza limiti di tempo,
officinali della mia immagine, voce o video (per attività istituzionali,
eventi, congressi, iniziative e iniziative sostenute per finalità
istituzionali e divulgative).

- ☐ Sì, sono AISAP
- ☐ Facebook ☐ LinkedIn
☐ Instagram ☐ Materiale divulgativo / Incontro
☐ YouTube ☐ Newsletter
☐ Altri media e pubblicazioni

La presente autorizzazione può essere revocata in qualsiasi
momento scrivendo a segreteria@aisap.it.

☐ Accordo ☐ Non accordo

8. SE I GESTORI/FUTURI SOCI SI ISCRIVONO

Se il gestore/futuro socio si iscrive come
socio e Caregiver del socio
Codice Fiscale del socio _____
Codice Fiscale del gestore/futuro socio _____
Codice Fiscale del gestore/futuro socio _____

9. PAGARE PER

Per la sottoscrizione di adesione
Per la sottoscrizione di adesione Privacy
Per la sottoscrizione di adesione e video

Importo _____
Data _____

PERCHÉ DIVENTARE SOCIO AISAP?



SOSTIENI LA RICERCA

Contribuisci alla ricerca scientifica e alla
diffusione della conoscenza su patologie
rare e complesse.



DIFENDI I DIRITTI

Aiuti a far sentire la voce delle persone con
ipertensione, ipertensione, siringomiela e
Sindrome di Arnold Chiari presso le istituzioni e
la società.



RICEVI INFORMAZIONI

Hai accesso a notizie aggiornate, eventi,
convegni e materiali informativi dedicati.



ENTRI IN UNA COMUNITÀ

Entri a far parte di una rete di persone
che comprendono, condividono e si
supportano ogni giorno.



FAI LA DIFFERENZA

Anche un piccolo gesto può avere un
grande impatto sulla vita di tante
persone.

ISCRIVITI OGGI.
COSTRUIAMO INSIEME
UN FUTURO DI SPERANZA.



La tua partecipazione è il nostro futuro.
Grazie di cuore.



Associazione Italiana Ipotensione liquorale
Ipertensione endocranica Siringomielia
Sindrome di Arnold Chiari Project aps

I nostri opuscoli

Informazione, consapevolezza
e supporto per la vita quotidiana



Opuscoli pratici e chiari per comprendere meglio
le patologie, affrontare le difficoltà
e migliorare la qualità della vita ogni giorno.



Strumenti utili per conoscere, affrontare e gestire
al meglio le patologie.
Perché l'informazione è il primo passo per stare meglio.



RICHIEDI I NOSTRI OPUSCOLI

Scrivi a: segreteria@aisap.it

Siamo qui per te.



Via Arezzo 19
21052 Busto Arsizio (VA)



segreteria@aisap.it



www.aisap.it



Il tuo 5x1000 fa la differenza! ♥

Un piccolo gesto per te,
un grande aiuto per chi convive
ogni giorno con l'ipertensione
intracranica e la Sindrome
di Arnold Chiari.

DONA IL TUO 5x1000 AD AISAP

Sostieni la ricerca, l'informazione,
il supporto ai pazienti e alle famiglie.



*Insieme possiamo
dare speranza e futuro.*

CODICE FISCALE AISAP

90036830124

DIVENTA SOCIO AISAP INSIEME SI VA PIÙ LONTANO

Associarsi ad AISAP significa entrare a far parte di
una comunità che ascolta, informa, supporta e
rappresenta i pazienti e le loro famiglie. La tua
iscrizione ci permette di fare sempre di più.



RAPPRESENTANZA

Diamo voce alle esigenze dei pazienti
presso le istituzioni e il mondo scientifico.



RICERCA

Diamo voce alle esigenze dei pazienti
presso le istituzioni e il mondo scientifico.



INFORMAZIONE

Diffondiamo informazioni corrette e
aggiornate sulle nostre patologie.



SUPPORTO

Offriamo supporto concreto ai pazienti e
alle famiglie in ogni fase del percorso.



COMUNITÀ

Far parte di AISAP significa non essere soli:
condividiamo esperienze, e speranza.

SCARICA LA SCHEDA ASSOCIATIVA, COMPILALA E INVIALA!

Insieme possiamo costruire
un futuro migliore.



Associazione Italiana Ipotensione liquorale
Ipertensione endocranica Siringomielia
Sindrome di Arnold Chiari Project apc

AL FIANCO DI CHI VIVE CON:



Sindrome di
Arnold-Chiari



Siringomielia



Ipotensione
liquorale



Ipertensione
intracranica
idiopatica



E DELLE LORO FAMIGLIE.

*Ascolto, supporto e informazione
ogni giorno.*

Perché nessuno si senta solo.

*Insieme, verso il domani
più uniti, più forti e meno soli. ♥*



AISAP

Associazione Italiana Ipotensione liquorale
Ipertensione endocranica Siringomielia
Sindrome di Arnold Chiari Project apc



Associazione Italiana Ipertensione Igliorale
Ipertensione endocranica Siringomelia
Sindrome di Arnold Chiari Project-aps

IL TUO 5X1000 PUÒ CAMBIARE MOLTE VITE.

Dal 2010 sosteniamo la ricerca, informiamo
e tuteliamo le persone con malattie rare
e complesse del sistema nervoso centrale
e le loro famiglie.

Insieme, ogni traguardo è possibile.



Dona il tuo 5x1000 ad AISAP.
Un gesto semplice, un grande aiuto.

*La tua firma,
la loro speranza.*



**DONA IL TUO
5X1000 AD AISAP**

Sostieni la ricerca
l'informazione e i diritti delle persone
affette dalle nostre patologie

C.F. 90036830124



**DONA IL TUO
5X1000 AD AISAP**

Sostieni la ricerca
l'informazione e i diritti delle persone
affette dalle nostre patologie

C.F. 90036830124



**DONA IL TUO
5X1000 AD AISAP**

Sostieni la ricerca
l'informazione e i diritti delle persone
affette dalle nostre patologie

C.F. 90036830124



**DONA IL TUO
5X1000 AD AISAP**

Sostieni la ricerca
l'informazione e i diritti delle persone
affette dalle nostre patologie

C.F. 90036830124



**DONA IL TUO
5X1000 AD AISAP**

Sostieni la ricerca
l'informazione e i diritti delle persone
affette dalle nostre patologie

C.F. 90036830124



**DONA IL TUO
5X1000 AD AISAP**

Sostieni la ricerca
l'informazione e i diritti delle persone
affette dalle nostre patologie

C.F. 90036830124



Associazione Italiana Ipertensione liquorale
Ipertensione endocranica Siringomiella
Sindrome di Arnold Chiari Project aps

*La nostra voce,
le nostre storie,
la nostra forza. ♥*

LE CANZONI DI AISAP

EMOZIONI, ESPERIENZE E SPERANZA
CONTRO LA MALFORMAZIONE DI CHIARI

Un progetto musicale unico, nato dalle parole e dalle esperienze di pazienti, caregiver e famiglie. Canzoni che raccontano la realtà, danno voce al dolore e trasformano la lotta in speranza.

- 1 Ci siamo anche noi
- 2 Light of Hope
- 3 Un aiuto silenzioso
- 4 Perché non io
- 5 Face x face
- 6 Non lo avevamo previsto
- 7 Nel nome della Chiari
- 8 Quella voce dentro
- 9 Tra dolce e salato
- 10 Natale in pressione



**OGNI CANZONE È UN PEZZO DI VITA.
INSIEME, DIAMO VOCE ALLA SPERANZA.**



Diamo voce
alle emozioni



Sensibilizziamo
e informiamo



Costruiamo
comunità



Sosteniamo
ogni giorno

*Le nostre storie, la nostra vita, le nostre emozioni,
scritte dai pazienti, caregiver e famiglie. ♥*



Ascolta le nostre canzoni
Cerca "AISAP" su Spotify e
scopri la playlist ufficiale.

Ogni ascolto è un gesto di vicinanza.
Insieme, verso il domani. ♥

PIÙ UNITI, PIÙ FORTI, MENO SOLI.



Dal 2008 a oggi,
**INSIEME PER DARE
VOCE ALLA SPERANZA**



AISAP nasce dall'amore e dalla forza
di una famiglia, per dare una famiglia più grande
a tutte le persone colpite da Malformazione
di Chiari, Siringomielia e patologie connesse.



**AISAP È NATA
PER TOMMASO
ED ANTONELLA**



essere voce, sostenere e speranza per tante persone che,
come lui, affrontano ogni giorno sfide invisibili.



*La nostra storia è iniziata con
Tommaso, con la diagnosi di
Sindrome di Arnold-Chiari. D
a quel momento, la nostra vita è
cambiata, ma è nata anche una
missione:*



I SOCI FONDATORI: DOPO 18 ANNI SIAMO ANCORA QUI, INSIEME.

PIETRO IELMINI

Responsabile comunicazione e archivio video,
grazie al suo lavoro AISAP ha il più grande
archivio video d'Italia sulle nostre patologie

**SIMONA
PANTALONE**

Il cuore e la voce di AISAP.
Guida l'associazione con energia,
determinazione e amore, trasformando
il dolore in impegno e speranza.

TINA LA GALA

Con competenza e cuore sostiene il percorso
dell'associazione e le famiglie, promuovendo
progetti e iniziative concrete.



**QUATTRO PERCORSI DIVERSI, UN UNICO IMPEGNO:
TRASFORMARE IL DOLORE IN SPERANZA PER MIGLIAIA DI PERSONE.**



OGNI GIORNO, PERCHÉ NESSUNO AFFRONTI DA SOLO IL PROPRIO PERCORSO.



**DIAMO VOCE
E INFORMAZIONI**

Ascoltiamo,
informiamo e
sensibilizziamo l'opinione
pubblica.



**SOSTENIAMO
I PAZIENTI**

Offriamo supporto
concreto a pazienti
e famiglie.



**PROMUOVIAMO
LA RICERCA**

Sosteniamo e
favoriamo la
ricerca scientifica e
medica.



**CONSTRUIAMO
COMUNITÀ**

Creiamo reti di
solidarietà e
percorsi di
condivisione
inclusioni



**NON LASCIAMO
NESSUNO SOLO**

Ogni persona è
importante. Ogni storia
merita di essere
ascoltata.



*Insieme,
verso il domani.*



**PIÙ UNITI,
PIÙ FORTI,
MENO SOLI.**





Associazione Italiana Ipertensione liquorale
Ipertensione endocranica Siringomielia
Sindrome di Arnold Chiari Project aps

**NESSUNO DOVREBBE
AFFRONTARE DA SOLO
UNA MALATTIA RARA
E COMPLESSA.**

CONTATTACI



SITO WEB
www.aisap.it



EMAIL
segreteria@aisap.it



TELEFONO
320-2664633



SEDE LEGALE
Via Arezzo N° 19
Busto Arsizio
Varese

SEGUICI SUI SOCIAL



*Insieme
siamo più forti.*

Unisciti a noi per costruire una rete di
sostegno, informazione e diritti.
La tua voce conta. Sempre.



AISAP è al fianco di
chi vive ogni giorno
sfide invisibili.
Noi ci siamo.



ASCOLTO
Siamo qui per
ascoltare e
comprendere.



INFORMAZIONE
Diffondiamo
informazioni
corrette e aggiornate.



RETE
Costruiamo
connessioni
e collaborazione.



TUTELA
Promuoviamo e
tuteliamo i diritti
dei pazienti.

*Una comunità.
Una voce.
Un futuro.*

Insieme per riconoscere, ascoltare,
informare e tutelare le persone con
malattie rare e complesse.

