

PARTECIPANTI

Marina Zapparoli Manzoni - Vice presidente Vipsonlus- Tesoriere Euro HSP

Pasquale Masala – Segreterio Vipsonlus

Thomas Amelio – Delegato Vipsonlus

MADRID 30 MAGGIO

Arrivo in nottata.

MADRID 31 MAGGIO

Riunione, disbrigo pratiche amministrative di Euro HSP

Come da file già inviato Euro HSP G.A, in ALLEGATO (A)



Al termine della riunione relativa alla vita di Euro HSP, c'è stata una rivisitazione temporale dei membri del direttivo

PRECEDENTE BOARD OF DIRECTOR

- President, Dorthe Lykke, Denmark
- Vice-president, Josefina Mateo, Spain
- Treasurer, Marina Zapparoli Manzoni, Italy
- Secretary, Ingerid Ringheim, Norway
- Scientific Advisor, Jean Benard, France

NUOVO ASSETTO BOARD OF DIRECTOR

- President, Dorthe Lykke, Denmark
- Vice-president, Marina Zapparoli, Italy (per un anno)
- Treasurer, Marina Zapparoli, Italy
- Secretary, Ingerid Ringheim, Norway
- Scientific Advisor, Jean Benard, France

Altri incarichi

- Responsabile Delegata per la Danimarca: Hermien

MADRID 31 -1 GIUGNO

Assemblea generale Euro HSP Annual Meeting:

Francia, Danimarca, Spagna, Italia, Paesi Bassi, Svizzera.

- Assenti: Norvegia

- Ospiti :

U.K. , Australia, U.S.A .

ARGOMENTI TRATTATI.

Ogni nazione ha presentato tramite un proprio documento, orale/scritto o Power Point spiegando quello che fa/fanno, i loro scopi e come si attivano al loro interno. L'Italia ha rappresentato la sua attività vedi il link del P.P.

INTRODUZIONE

Le nazioni/continenti:

- **Francia , U.S.A., Australia** vedono principalmente, di buon auspicio la ricerca come scopo primario del loro operato;

- **l'Inghilterra** aveva come scopo primario la ricerca, ma in realtà si sono resi conto che, dopo 25 anni, non l'avevano supportata;

- mentre, **l'Italia, Paesi Bassi, Spagna, Danimarca** hanno come scopo, sia la ricerca, ma in effetti si sono trovati a supportare ad oggi la qualità della vita, nelle sue varie sfaccettature. A tal riguardo abbiamo avuto lodi da tutti per le attività veliche e sciistiche intraprese, in particolare da Paesi Bassi e Inghilterra. Tant'è che gli inglesi, per sensibilizzare le persone a vivere la loro vita di malati in modo attivo, li portano addirittura in aerei da turismo.



Dati sull'Italia.



Italy

Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica Onlus

I quesiti posti dal presidente Euro HSP (*Dorthe*) e relative risposte sono state argomentate da Marina, a suo tempo condivise e approvate dal direttivo Vipsonlus. A seguire, tramite un Power Point, ha fatto una carrellata di quanto facciamo, da quando è nata Vips ad oggi. Punti (*vedi il P.P in formato PDF - Allegato B*).

EURO-HSP, ANNUAL MEETING, 01.06.2015

Quesiti

- National groups talking about the bigger picture... mission and vision...
 - What is the National purpose? ([scopo dell'associazione](#))
 - What business are HSP patient groups in? ([A cosa siamo collegati](#))
 - What is the preferred future for people with HSP? ([Cosa ci aspettiamo per il futuro per le persone con PSE](#))
 - What does success look like? ([COSA è PER NOI IL SUCCESSO](#))
 - Common interests: the values by which patient groups work. ([Come ci finanziamo?](#))
- Future: Realistic collaborations and working relationships ([cosa per il futuro- relazioni possibili](#))

Risposte

Italy: Marina

- **National purpose:**

To make ourselves known in the medical field and to the national audience; since there is no cure to HSP up to now, to find different ways for striving for a better quality of life for our associates; being a reference point for all the people with HSP in Italy.

Scopo Associazione

Per farci conoscere in campo medico ed al pubblico nazionale; dato che non esiste una cura per HSP, fino ad ora; trovare modi diversi per lottare per una migliore qualità della vita per i nostri associati; essere un punto di riferimento per tutte le persone con HSP in Italia.

- **Business we are in:**

Our BoD and all the associates work free for the association at their best; we were, not in 2015, member of Uniarno, rare diseases of Italy; we are founder member of Euro HSP; we are member of MIR, again a rare diseases movement in Italy.

Come siamo organizzati

Il nostro C.d.A. e tutti gli associati lavorano gratuitamente per l'associazione, al meglio; siamo stati, dal 2015 non siamo più membro di Uniarno, federazione di malattie rare in'Italia; siamo membro fondatore di Euro HSP; siamo membro della MIR, un'altra federazione di malattie rare in Italia.

- **Preferred future for Vips and HSP people:**

For Vips to get as many associates as we can because the more the better; for HSP people, to get faster diagnosis (even if in the last 5 years this is getting very fast compared to ten years ago), to make patient registry, maybe together also with similar diseases; to get the possibility of more fisiotherapy and other ways of rehab; to get the possibility of clinical trials on medicine ad hoc or similar.

Come vediamo il futuro per Vips e persone con PSE -HSP :

Per Vips speriamo di avere il maggior numero di soci che possiamo perché più sono meglio è; per le persone affette da PSE- HSP , speriamo di ottenere diagnosi più veloci (anche se negli ultimi 5 anni questo è diventato sempre molto più veloce rispetto a dieci anni fa), realizzare un registro dei pazienti, magari insieme anche a malattie simili; ottenere la possibilità di fare più fisioterapia e altri metodi di riabilitazione; ottenere la possibilità di sperimentazione clinica con medicinali ad hoc o simili.

- **Success looks like:**

Make people (possible associates) understand the importance of being together, of working for a common purpose, because Unity is Strenght.

Also to make associates understand than even after a very bad diagnosis, there could be a new beginning and a new life, maybe a little bit harder, but still exciting and full of good options.

Il successo appare come:

Far capire alle persone l'importanza di stare insieme, di lavorare per uno scopo comune, perché l'unione fa la Forza. Anche per far capire ai soci che, anche dopo una diagnosi molto severa, ci potrebbe essere un nuovo inizio e una nuova vita, forse un po' più difficile, ma comunque emozionante e piena di buone speranze.

- **Common interests** (in the way of funds):
We depend on national fee, donations, private fundraising and also on 5x1000, which is a public fund for association and hospital, for ex (people can give their 5x1000 taxes instead to the state, to other authority-association or similar.)

Gli interessi comuni (nel modo di reperire fondi):

Raccogliamo fondi: da una quota associativa, da raccolte fondi private, donazioni e anche dal 5x1000, che è un fondo pubblico per associazioni e ospedali e similari.

- **Future:**

Possible cooperation with similar disease associations for better results?
More collaboration between states and meetings like this one.

Futuro:

Possibile collaborazione con le associazioni di malattie simili per ottenere risultati migliori? Più collaborazione tra Stati e più incontri come questo.



France

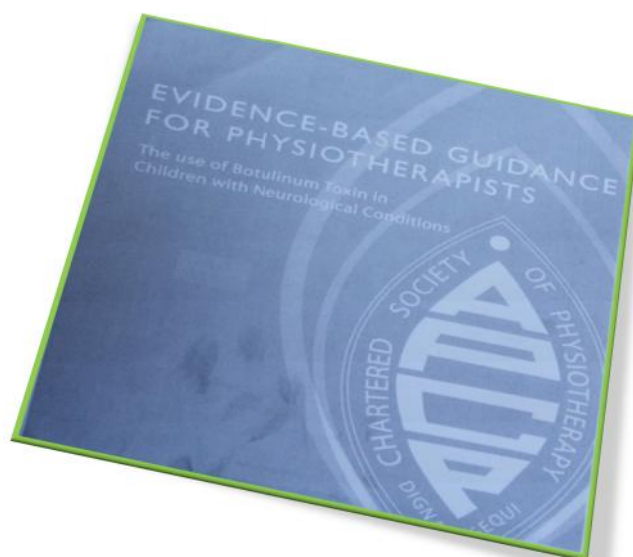
Association Strümpell Lorrain or A.SL-HSP France

Dati sulla Francia.

- ✓ Scopi istituzionali, maggior parte dei loro introiti vanno devoluti alla ricerca,
- ✓ Ogni anno decidono a chi donare i fondi destinati alla ricerca.
- ✓ Si autofinanziano con donazioni private e quote associative.
- ✓ Fanno una riunione annuale(nazionale) e un paio di meeting a livello regionale all'anno.
- ✓ Hanno un manuale per i nuovi associati in cui viene descritta la malattia, medici di riferimento e un compendio della malattia.
- ✓ Mandano le newsletter ogni tre mesi;
- ✓ Ogni due anni organizzano lo SPATAX, riunione internazionale delle malattie PSE e Atassia. Di massima in quella circostanza si cerca di far coincidere il meeting EUROHSP.
- ✓ In ragione del futuro SPATAX 2016, il prossimo convegno Euro HSP si svolgerà a Parigi. All'Italia è stato chiesto, nella riunione Euro HSP, se nel 2017 fosse disponibile ad ospitare il futuro convegno EURO HSP. Siccome l'Italia non l'ha ancora ospitato abbiamo dato la disponibilità, con la riserva che l'impegno preso fosse però condiviso con il direttivo VIPS l'assemblea dei soci di ottobre p.v. Potenziale luogo della riunione è stato indicata la città di Alghero.

A Marina sono state consegnate delle carte (*in inglese*) riguardanti:

- le Linee Guida per la Diagnosi Molecolare di Atassia e PSE (DATA 2010).
- Utilizzo del "**Botulino nei bambini**" con malattie neurologiche .





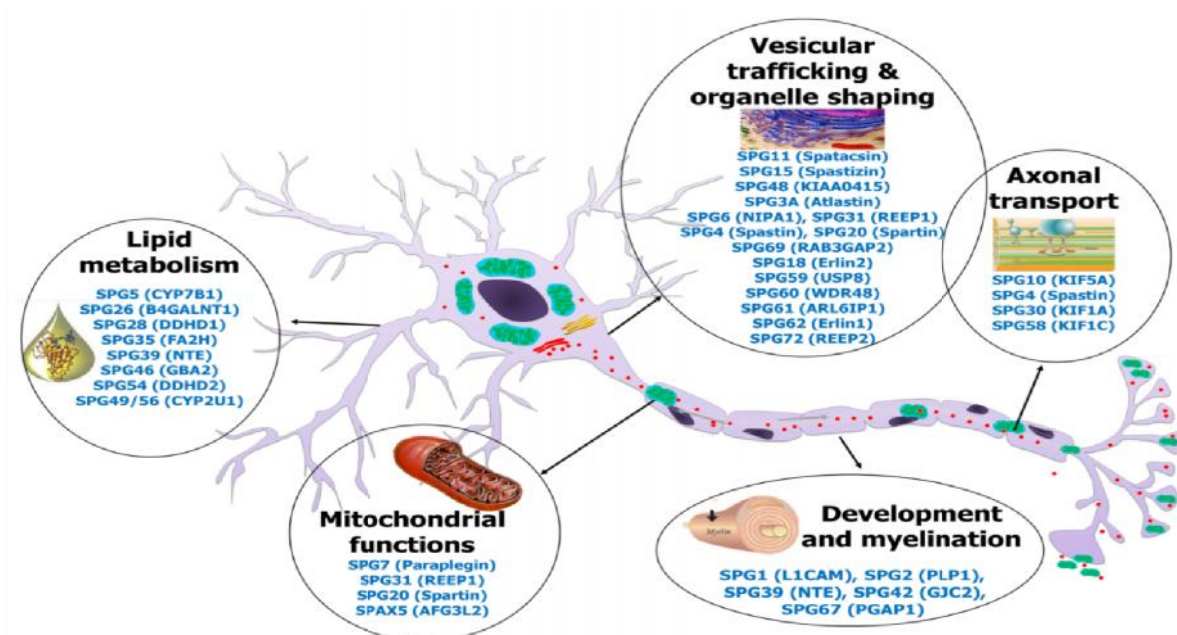
Il "Consulente scientifico di Euro HSP", Jean Benard (Francia),

nella sua esposizione ai membri di Euro HSP, ha fatto notare in quali parti della cellula sono state individuate e accentrate le varie forme/mutazioni (SPG- nr..)della malattia.

Secondo la sua osservazione, il raggio di azione della cura/terapia se mirato in una delle aree sotto evidenziate interesserebbe un certo numero di mutazioni, contemporaneamente, riducendo così le cure mirate per le specifiche SPG ormai arrivate a 72 mutazioni (note).

Attualmente come detto ne sono state individuate 72. Non più 50/60 circa ,come fino ad ora sapevamo.

Quanto appreso ci lascia immaginare quale importanza possa avere l'adozione di un Comitato Scientifico , in seno alla nostra associazione, il quale ci aggiornerebbe passo passo sulle future evoluzioni della ricerca, e non solo.





Spain

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar

Dati sulla Spagna

Vedi link dell'associazione spagnola, per dati tipici dell'associazione.

- ✓ Fanno parte di FEDER, associazione di malattie rare spagnola
- ✓ La Spagna ha 15 anni di vita, 230 soci, 26.000 Euro all'anno di fondi acquisiti. Hanno un'assistente sociale che la gente può chiamare, per eventuali sostegni.
- ✓ 70 famiglie solo a Madrid hanno la Pse (Madrid popolazione di 5.000.000)
- ✓ Per quest'anno i fondi derivanti da donazione, e quote associative li devolvono alla ricerca, e per quest'anno faranno corsi, per fisioterapisti fatti da altri fisioterapisti che conoscono già la malattia.
- ✓ Riunioni Annuale, e ogni anno/due fanno attività ludica tutti insieme.
- ✓ Con **Yerko** da quest'anno non hanno più un rapporto di collaborazione, semplicemente perché lui è troppo impegnato con il suo lavoro e nuove specializzazioni che sta prendendo.



The Netherlands

Spierziekten Nederland

Paesi Bassi.

Premesso che gli olandesi sia negli impegni che nel modo di operare hanno il nostro modo di agire, come sopra accennato, quando hanno visto il nostro PP hanno espresso il loro apprezzamento verso "Sci e Vela terapia " dicendo che così va fatto!

L'associazione olandese Neuro Muscolare Disease Association è una organizzazione nata nel 1967 per tutte le persone con una malattia muscolare rara. Oltre 100 malati, quasi 10.000 membri inclusi i donatori, membri speciali etc. Ci sono 320 persone imparentate con chi ha la PSE- HSP

Compiti

Promuovere diagnosticare informazioni specifiche in medicinali, una delle zone più tecniche psicosociali per i nostri membri. Segnalare, contribuire e gestire tutti gli interessi in quelle zone.

Segnalare e contribuire a migliorare la qualità o diagnosticare cura e la gestione specifica.

Stimolare la ricerca.

Fornire la consapevolezza e la conoscenza della nostra associazione e la diagnosi specifica rappresentata nazionale.

Attività

Le attività si concentrano: sulla formazione, principalmente mantenere e migliorare i contatti, il miglioramento dell'assistenza e facilitare e gestire gli interessi nel campo della ricerca scientifica.

Promuovere contatti individuali e tra i membri del gruppo, favorire le interazioni.

Trimestralmente e semestralmente invio di newsletter.

Congresso annuale con l'aggiornamento medico.

Gruppi di lavoro nazionali gestiscono i compiti e le attività dell'associazione per ogni specifica analisi.

Incontri con gruppi regionali e incontri biennali con i membri per informazioni su aiuti e supporti.

Fornire informazioni e consulenza per telefono.

Informare i membri su week ends e settimane organizzate da terzi

Sito web con informazioni mediche neurologiche, riabilitative, forum etc.



Organizzazione

Rappresentazione degli interessi dei membri, appoggi, informazioni, contatti reciproci, la buona qualità delle cure e stimolazione della ricerca sono gli obiettivi primari.

Qual è il futuro auspicato per persone con PSE-HSP

Per migliorare il riconoscimento e la classificazione di HSP come una tipica malattia rara ereditaria, piuttosto che un disturbo neurologico o un disturbo mobilità.

Speriamo di avere più successo per l' accesso ai fondi disponibili per la sponsorizzazione , più ricerca per promuovere attività di raccolta fondi in modo più chiaro.

Un programma, una tabella di marcia per la terapia per le persone con HSP e sviluppare una scala specifica per la qualità della vita.

Attraverso approfondite ricerche e la partecipazione a studi clinici possiamo avvicinarci ad un trattamento e allo sviluppo di farmaci efficaci.

Partecipazione a sistemi di registrazioni dei pazienti in Europa e internazionali.

Per una migliore qualità di vita, manuali di migliori pratiche per adulti e bambini dovrebbero essere sviluppati e applicati in campi rieducativi.

Speriamo di ottenere diagnosi più rapide.

Visione del "Futuro"

Lavorare sulla qualità della vita delle persone con HSP.

Lavorare insieme perché si vuole accelerare il processo e per ottenere un terapia.

Creare un programma di ricerca internazionale. La ricerca su PSE-HSP dovrebbe essere concordata a livello globale .Organizzare un incontro con gli esperti con cui si raggiunga il consenso di una pubblicazione come risultato finale.

Dati sugli U.S.A



Nata del 2002 come gruppo di supporto e ricerca.

Cosa fanno :

- meeting, tramite linea telefonica rispondono alle domande , newsletter, annualmente fanno report.

Fondi:

80.000 dollari.

-ricevono donazioni, mandano una lettera per ricevere soldi, indicando cosa faranno.

Sono 12.000 soci/aderenti, ma non sanno quanti hanno la PSE.

Conferenza annuale:

- adesioni, circa 120 persone, quasi sempre tutte vengono una volta sola considerate per le grandi distanze degli Stati Uniti.

Riunione del consiglio ogni primo martedì del mese.

Dall'anno scorso hanno deciso di "hit the road", cercare di seguire ricerche più dirette ai malati di PSE.

CREATe, un nuovo gruppo creato da medici di Miami per ricerche e fondi per le PSE e altre malattie correlate.

Dati sull' Australia.



HSP Research Foundation

HSP Research Foundation - created in 2005 to find an effective treatment for Hereditary Spastic Paraplegia (HSP) - an inherited, degenerative disease affecting mainly the legs, causing spasticity, muscle weakness and severely impairing walking.

The HSP Research Foundation is an incorporated, registered Australian charity that facilitates and funds research to find an effective treatment. The Foundation is also the community hub for HSPers in Australia, creating awareness and providing information, education and support

<http://www.hspersunite.org.au/>

HSP Research Foundation
A better deal for HSPers, their children and their grandchildren

- Organisation established 2005 in Australia, with dual focus ... grow & support research, grow & support the HSP community
- Currently 673 community members; 48 from other countries
- Estimated about half with HSP
- No membership fees
- We raise about \$80,000AUD annually from donations
- >95% goes directly to fund research
- Partner closely with researchers we fund, including planning, grant applications
- Virtual organisation that is totally e-based
- All volunteer and carry costs out of pocket

Membri 673 + 48 stranieri es: Nuova Zelanda, altri?, di cui la metà dovrebbero avere la PSE- HSP,.

Non hanno la quota associativa. (no fee), 95% dei loro fondi è destinato alla ricerca , 80.000 dollari australiani (AUD) ,

Operano on -line. Sono strutturati in sottogruppi affinché la gente si incontri, ma non è una loro priorità.

Scopo: trovare un trattamento medico efficace.

Il futuro, per loro, è collaborazione globale.

Grazie al sostegno generoso, abbiamo anche superato il nostro obiettivo 2014 di raccolta fondi. Un trattamento efficace per HSP è ora a portata di mano!

Dati sull' Inghilterra (UK)



L'Inghilterra partecipante al meeting Euro HSP non è presente in Euro Hsp, perché il solo membro presente alla riunione non se la sentiva più di appartenere alla Federazione, a causa del suo stato di salute.

Ha la PSE (Le gambe sono rigide). Purtroppo nessun altro l'ha, e lo ha vuole sostituire, fino ad oggi.

Nonostante il direttivo sia composto totalmente da persone con HSP

L'associazione è nata 25 anni fa. Ha 350 membri.

Nasce inizialmente per la ricerca, ma poi il loro operato si è diretto verso il supporto con persone con PSE.

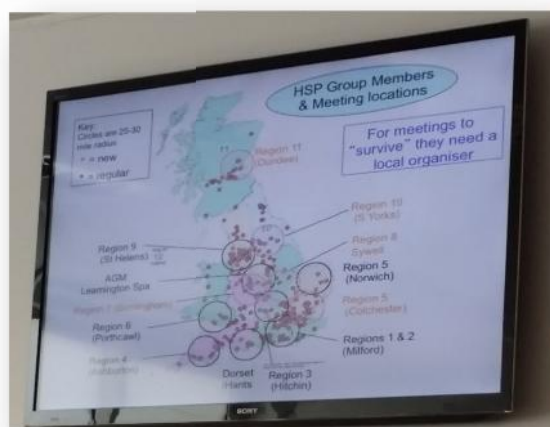
Cosa fanno, come operano:

dal 1997 inviano regolari newsletter

dal 2002 molti riunione regionale informale

meeting, nelle varie aree della nazione mirati a:

- scambi e condivisioni di informazioni sulla malattia ;
- supporto psicologico, hanno una linea di aiuto e un gruppo Facebook
- qualità della vita;
- tra membri si danno in prestito delle attrezzature
- raccolte fondi mirati, per specifiche necessità di alcuni mali. 1 o 2 all'anno.



Dal 1997, (in 18 anni) hanno dato circa 50 "borse di studio" (2,77 all'anno) per aiutare i membri per acquistare attrezzature per la necessaria mobilità

Nel futuro si vorranno dedicare alla ricerca.



Dati sulla Svizzera

Switzerland

I ISP-Selbsthilfegruppe Schweiz

Non sono un'associazione, per come la intendiamo noi, ma sono un gruppo di supporto.

(in attesa del foglio/relazione)

- ✓ E' una associazione, che tende a mantenere i contatti tra le persone affette da PSE.
- ✓ Sono in tutto una quarantina di persone.
- ✓ Versano una quota associativa per mantenere viva l'associazione.

MADRID 2 GIUGNO

Argomento - stabilire un trattamento efficace per le PSE-HSP

Scopo del meeting:

Riunirsi come gruppi leader di PSE-HSP, per riunire gli sforzi nell'interesse delle persone con PSE-HSP, globalmente.



Risultati:

Creare relazioni , cercare e decidere su maggiori interessi globali, iniziare a sviluppare modi di lavorare insieme, stabilire le basi per una collaborazione futura.

La Neurologa REBECCA SCHÜLE



Ha lavorato 10 anni a University of Tuebingen_ (D) , da 2 anni è a Miami (USA).

Ha al suo attivo 78 pubblicazioni.

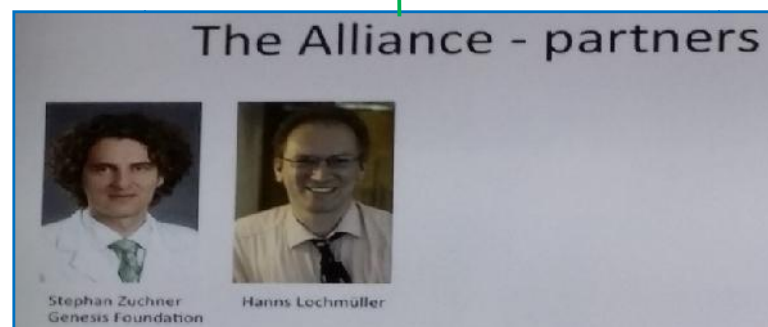
Per la PSE-HSP negli ultimi 2 anni si è distinta per:

- Scoperta dei geni interessati,
- Tests sulle cellule animali.



Per tutto questo si è pensato di istituire **un'Alleanza per il Trattamento** .

**L'ALLEANZA PER IL TRATTAMENTO
(I SUOI COMPONENTI)**



Note sui membri dell' Alleanza,

Dr. **Guy Rouleau** Neurologo (**Canada**) - E' direttore del Réseau de Médecine Génétique Appliquée - Fonds de recherche du Québec - Santé.

Dott.ssa **Alexandra Durr** è u consulente in Neurogenetica al dipartimento di genetica presso l'University Hospital Salpêtrière a Parigi (**Francia**).

Dott. **Giovanni Stevanin** (**Francia**) è un neuroscienziato e biologo molecolare specializzato in disturbi del movimento ereditarie del sistema nervoso. SPG11 e SPG15 2 geni identificati , responsabili della paraparesi spastiche complesse.

Dott. **Peter De Jonghe** - lavora come: Biotechnology, Molecular Biology, Genetics - University of Antwerp (**Belgio**).

Prof. **Olaf Riess**, MD, direttore dell'istituto di Genetica Applicata ha più di 20 anni di esperienza in disturbi causati geneticamente - University of Tübingen (**Germania**)

Prof. **Henry Houlden** lavora presso l'University College di **Londra**. Gli interessi di ricerca clinica e di laboratorio del Prof Houlden sono neurodegenerazione, malattie dei nervi periferici, atassia, Neurogenetics e Neuroriabilitazione.

Dott. **Micheal Benatar** Neurologo - Psichiatra, MD, PhD, ha aderito l'Università di Miami (**U.S.A.**) come il nuovo capo della divisione neuromuscolare. Ha interessi specifici nel campo della Miastenia gravis e SLA.

Dott.ssa **Michaela Auer- Grumbach** - Neurologa- Psichiatra, lavora all'Università di Graz (**Austria**)

Prof. **Ludger Schöls** - Neurologo lavora presso l'University of Tübingen (**Germania**) Dal 2000, la rinomata Università Dipartimento di Neurologia in collaborazione con l'Istituto Hertie, appena fondata per Clinical Brain Research costituisce uno dei più grandi centri per Neurologia in Germany.

Dott.ssa **Rebecca Schüle** - Neurologa ha lavorato 10 anni all'Università di Tübingen (**Germania**), da due anni è a Mayeami (**U.S.A**).

Note sui Partners dell'Alleanza,

Dott. **Stephan Züchner**, Neurologo. E' un Professore a Interim di Dr. John T. Macdonald, Dipartimento Foundation of Human Genetics. Università di Mayami (**U.S.A**). E'un neurologo esperto e genetista molecolare con interessi di ricerca per identificare variazione genetica associata alla malattia . Il suo laboratorio è tra i gruppi pionieristici che hanno promosso metodi di sequenziamento del genoma per

l'identificazione di geni malattia negli esseri umani, i topi, e Drosophila. Attualmente sta perseguendo exome su larga scala e l'analisi del genoma in molteplici patologie neurodegenerative e sviluppa nuovi strumenti software innovative che consentono in tempo reale un'analisi condivisa di grandi quantità di dati genomici.

Il professor **Hanns lochmüller** ha studiato come un neurologo a Monaco di Baviera (Germania) e Montreal (Canada). Nel 2007 è stato nominato presidente della miologia sperimentale nel gruppo di ricerca neuromuscolare presso l'Istituto di Medicina Genetica dell'Università di Newcastle (**United Kingdom**)

Hanns è attuale presidente del Comitato Scientifico Interdisciplinare delle Malattie Rare internazionali Research Consortium (IRDiRC) ed ex presidente del Comitato esecutivo del TREAT-NMD Alliance. E 'co-fondatore ed ex coordinatore del tedesco muscoloso rete distrofia (MD-NET), e l'ex coordinatore scientifico di EuroBioBank, una rete europea delle biobanche per le malattie rare.

I suoi interessi di ricerca si concentrano sulla genetica molecolare delle miopatie ereditarie e disturbi giunzione neuromuscolare e lo studio di modelli animali di questi disturbi come mezzo per capire il loro fisiopatologia, nonché a sviluppare strumenti per monitorare la progressione della malattia e gli interventi terapeutici.

Lavori in corso del suo gruppo in queste aree in modelli cellulari e animali di distrofia muscolare si sta concentrando sul trasferimento genico, interventi farmacologici e terapia cellulare.

Nell'ambito del progetto la sorella di RD-Connect Neuromics, Hanns è il coordinatore malattia per le sindromi miasteniche congenite, e in questo e molti altri progetti di sequenziamento dell'esoma è responsabile per la scoperta del gene e lavorare su malattia fattori di modificazione che influenzano la gravità del fenotipo.

Hanns è coordinatore del progetto RD-Connect

Anni fa è stata istituita una **scala per le PSE** che si chiama **SPRS** per poter parlare tutti la stessa lingua.

Lo scopo dell'alleanza è trovare un trattamento efficace per PSE e le PLS (Sclerosi Laterale Primaria).

Per essere "attraenti" verso le industrie farmaceutiche i passi da fare sono:

1° registro globale :

- . identificare i dati esistenti;
- . Utilizzare una lingua comune (anche scientifica);
- . scambio di **Biosample**, più semplificate;
- . data base;
- . unique identifier (le persone girano)
- . come scambiarsi i dati.

2° creare l'infrastruttura per il Trial (abbiamo diviso l'Alleanza in gruppi di lavoro)

- . Standard clinic imaging
- . Bio Bank, Bio Markers
- . regulation (etica, regole di scambio)

3° RISULTATI

- . risultati : —> consenso per validare lo studio, storia dello studio, preparare studi internazionali, lavorare con organizzazioni di pazienti.

✓ Perché lavorare con gruppi di pazienti (Organizzazioni)?

Per il registro, per l'aiuto con i medici, per il web, per la pubblicità, per i fondi.

✓ Che tipo di registro vogliamo/abbiamo?



E' stato presentato un esempio di esposizione al pubblico delle PSE:

POTATO PANTS (a cura Lori Renna Linton - **Austria**).
Una iniziativa nata nel 2014 in Austria, e ben rappresenta un eccellente modo narrativo globale per i gruppi di PSE-HSP.

<https://www.youtube.com/watch?v=56XdjtrpZlo>



Intervento di Franck McKeown (**Australia**)
improntato su richiesta di collaborazione ai presenti, indicando che i punti essenziali per la riuscita dell'intesa sono:

- la citata, collaborazione;
- alleanza;
- fare un Registro dei malati affetti da PSE-HSP.



Franck McKeown ha fatto un punto della situazione dicendo , come possiamo iniziare a collaborare insieme?

E' stato chiesto a ogni gruppo da che parte iniziare. Una volta che tutti hanno espresso le loro ipotesi, si è deciso di comune accordo di iniziare da Potato Pants.

Potato Pants-Pianificazione



- E' stato creato un gruppo .
- Si deve creare un logo che lo identifichi.
- Internazionalizzazione dell'evento.
- Creare un evento virtuale
- Creare un eventuale Virtual office
- Creare un Google Group??
- Un Drop Box ??
- Scambio foto degli eventi locali

Risultato finale di tutto:

- Intento di collaborare;
- Le ragioni per collaborare;
- Inizio di un eccitante futuro;
- Un'alleanza al top.

Euro-HSP GA 2015 e Ospiti



ALLEGATO (A)

Euro-HSP GA 2015

May 31, 2015 - 14:00 pm to 19:00 pm

Place: Hotel Rafael Atocha, Calle Méndez Álvaro, 30, 28045 Madrid. Room ?

Draft agenda:

1. Welcome and introductions
2. Annual report from the president (Dorthe)
 - a. Activity report 2014-2015
Website www.eurohsp.eu Webmaster ?
 - b. Facebook ? <https://www.facebook.com/groups/eurohsp/>
3. Annual report from the treasurer (Marina)
 - a. Report for 2014
 - b. Budget for 2015 (including our GA in Madrid)
4. Election of the Board of Directors (agreed on at GA 2014)
 - a. President (Dorthe accepts re-nomination for 2 years)
 - b. Treasurer (Marina accepts re-nomination for 2 years)
 - c. Extra members ?
 - d. Vice-president/Secretary in 2016
5. Report from our scientific board (Jean)
 - a. Status
 - b. Plans
6. Report from PAC (Patient Advisory Board) (Dorthe)
7. Report from the EUPATI conference (Rob)
8. Report from CBHC (Cross Boarder Health Care) conferences (Dorthe/Fina)
9. Strategic action plans for the future
 - a. GA and annual meeting 2016
 - b. New members: enlargement of the Federation to all European countries
 - c. Funding: Pharma companies, Eurordis Grant
 - d. Best Practices Manual (Fina)
 - e. Health Care Guidelines and Quality Assessment (Jean)
10. Other business