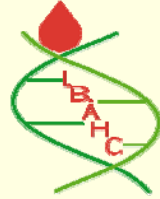


# Emiplegia Alternante Meeting Nazionale A.I.S.EA

Roma, 18 Aprile 2009

---



**I.B.AHC**

## Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante

Rosaria Vavassori



**A.I.S.EA Onlus**

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante Onlus

Via Sernovella, 37 – 23878 Verderio Superiore (LC)

Sito Web [www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org)

## I.B.AHC - Storia

---

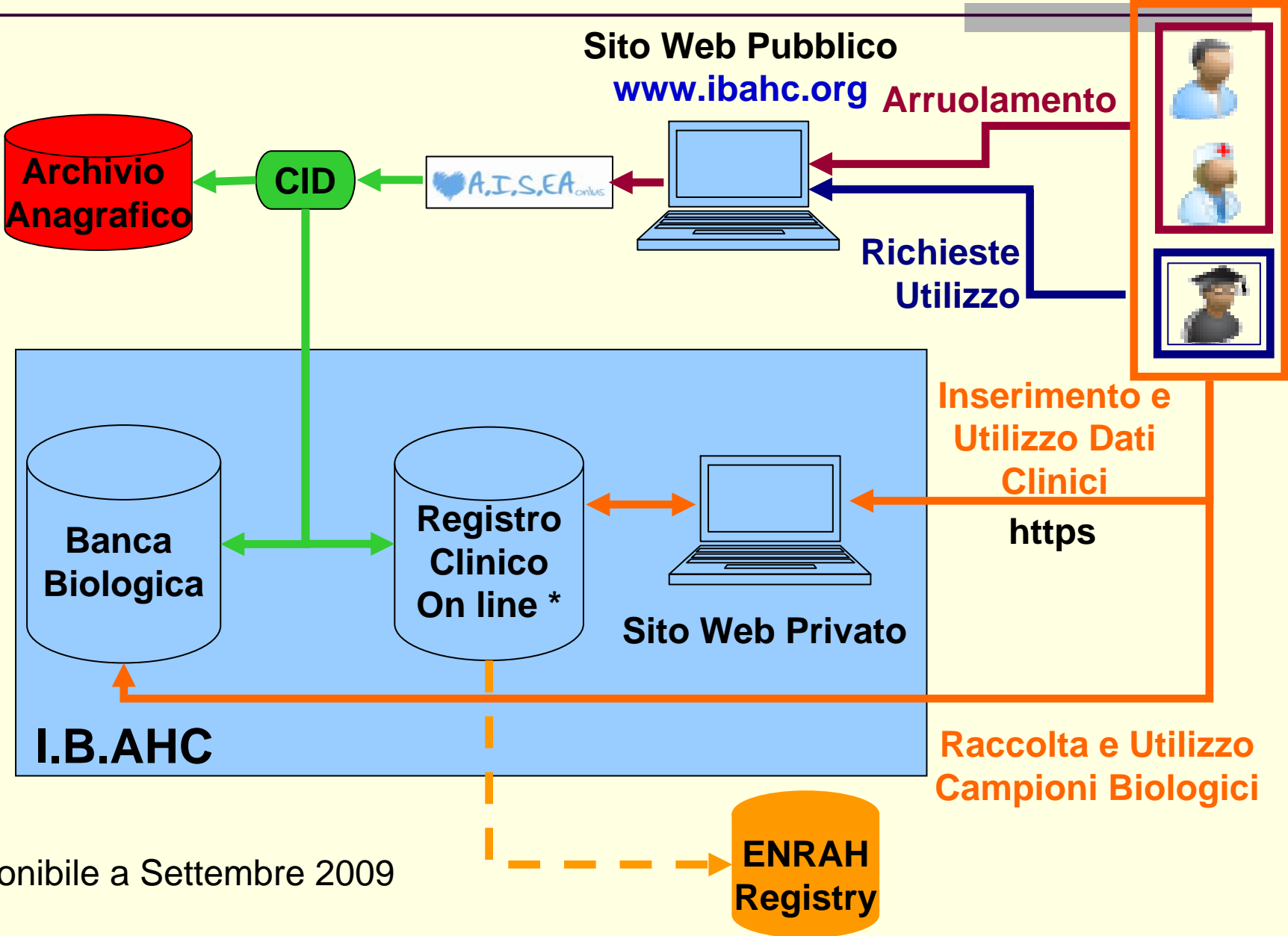
- **2001** – Proposta del Comitato Scientifico A.I.S.EA di raccogliere i dati clinici dei pazienti per uno studio delle caratteristiche cliniche dell'Emiplegia Alternante
- **2003** – Proposta di vari gruppi di ricerca genetica di inviare campioni di sangue per i propri studi sull'Emiplegia Alternante
- **2004** – su richiesta dei pazienti, nasce I.B.EA – Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante (ora I.B.AHC – Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante)
- **2009** – disponibile il Registro Clinico on line

# I.B.AHC - Caratteristiche

---

- Rispettosa della privacy dei partecipanti e del loro diritto all'informazione e alla restituzione dei risultati sia individuali che generali
- Aperta a tutti i progetti di ricerca, anche internazionali, con i seguenti vincoli
  - Riguardanti esclusivamente l'Emiplegia Alternante
  - Senza alcuna finalità lucrativa
  - Di qualità e non duplicati
  - Collaborativi

# I.B.AHC - Architettura



\* Disponibile a Settembre 2009

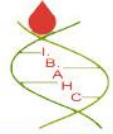
# I.B.AHC - Protocollo

---

1. Arruolamento pazienti e medici curanti  
(A.I.S.EA)
2. Raccolta Dati Clinici e Campioni Biologici  
(medici curanti e pazienti)
3. Validazione Diagnosi  
(Comitato Scientifico e medici curanti)
4. Valutazione Richieste di Utilizzo  
(Comitato Scientifico)
5. Utilizzo per studi e ricerche  
(medici e ricercatori)

# I.B.AHC – Sito Pubblico

I.B.AHC - bioBanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante  
un servizio per lo sviluppo della ricerca su questa malattia rara.



**I.B.AHC**  
**BIOBANCA E REGISTRO CLINICO PER L'EMIPLEGIA ALTERNANTE**  
**ELENCO DEI CODICI DISPONIBILI AL 31 GENNAIO 2009**

Codice Famiglia	CID	Anno di nascita	Sesso	Dati Clinici	DNA	Familiarità*	DNA familiari
0002	XIT0001	1978	F	Completi	SI	S	Madre-Padre
0003	XIT0002	1993	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0006	XIT0007	1998	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0007	XIT0011	1972	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0008	XIT0015	2001	F	Completi	SI	S	Madre-Padre
0009	XIT0018	1992	F	Completi	SI	S	Madre-Padre
0011	XIT0023	1976	F	Completi	SI	S	Madre-Padre
0010	XIT0027	2001	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0012	XIT0028	1984	F	Completi	SI	S	Madre-Padre
0013	XIT0032	1991	F	Completi	SI	S	Madre
0014	XBA0036	1995	F	Completi	SI	S	Madre-Padre
0015	XIT0040	1992	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0016	XIT0044	1997	F	Parziali	NO	S	-
0017	XIT0048	1998	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0018	XIT0052	1986	F	Completi	SI	S	Madre
0019	XIT0055	2002	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0020	XIT0060	1986	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0021	XIT0064	2000	M	Completi	SI	S	-
0022	XIT0067	1989	F	Completi	SI	S	-
0023	XIT0071	1986	F	Parziali	SI	S	-
0025	XIT0079	1991	F	Completi	SI	S	-
0024	XAL0075	1999	M	Parziali	SI	S	Madre-Padre

Risorse del computer 100%

Sul Sito Web Pubblico [www.ibahc.org](http://www.ibahc.org) sono presenti tutte le informazioni riguardo al servizio I.B.AHC. Tra queste vi è anche l'elenco aggiornato dei codici CID disponibili nel Registro Clinico e nella Banca Biologica I.B.AHC

# I.B.AHC – Registro Clinico On Line

(settembre 2009)

I.B.AHC - bioBanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante  
un servizio per lo sviluppo della ricerca su questa malattia rara.



CID	Gruppo	Inserito il	Diagnosi	Stato	Ultima Modifica
PAZ002		01/04/2008	Non effettuata		07/08/2008

Manifestazioni Parossistiche:  
3 anni e 11 mesi

**(S1) ATTACCHI PLEGICI**

IF1.2.0 Data osservazione 24/12/2008  
3 anni e 11 mesi

**SEMEIOLOGIA**

EF1.2.1 Tipo

- ASSENTE/SCOMPARSO
- NON SO
- SEMPLICE
- MISTO
- SEMPLICE+MISTO

EF1.2.2 Arti Coinvolti

- NON SO
- 1 ARTO
- > 1 ARTO STESSO LATO
- > 1 ARTO LATI DIVERSI
- BILATERALE O TOTALE
- NON SO

Menu:  
Utenti Sito  
Gruppi Sito  
Utenti  
Gruppi  
CID  
Log Out

Il medico curante può inserire direttamente i dati clinici relativi al proprio paziente, identificato dal CID, nel Registro Clinico I.B.AHC

## I.B.AHC – ruolo dei medici curanti

---

- Collaborare con i propri pazienti per la loro partecipazione ad I.B.AHC; effettuare l'arruolamento anche per se stessi
- Collaborare con A.I.S.EA e con i responsabili della biobanca e del registro clinico I.B.AHC per la raccolta dei dati clinici e dei campioni biologici
- Collaborare con il Comitato Scientifico e gli altri medici curanti per la validazione delle diagnosi
- Lavorare in rete con i medici, i ricercatori e i pazienti coinvolti in I.B.AHC, favorendo la condivisione e la diffusione delle informazioni, allo scopo di sviluppare
  - La ricerca di una cura per l'Emiplegia Alternante
  - Una migliore assistenza socio-sanitaria per le persone colpite

## I.B.AHC – ruolo delle famiglie

---

- Coinvolgere i propri medici specialisti curanti e sollecitare la loro adesione ad I.B.AHC; effettuare l'arruolamento (paziente e genitori)
- Collaborare con i propri medici specialisti curanti per l'invio dei dati clinici al Registro I.B.AHC e per i prelievi di sangue da inviare alla Biobanca I.B.AHC
- Partecipare alle sessioni di raccolta dati clinici organizzate periodicamente da A.I.S.EA e dal suo Comitato Scientifico
- Collaborare con A.I.S.EA nella promozione del progetto e nella ricerca di nuove famiglie da arruolare

I.B.AHC

---

**I.B.AHC**  
**Biobanca e Registro Clinico**  
**per l'Emiplegia Alternante**

**[www.ibahc.org](http://www.ibahc.org) – [info@ibahc.org](mailto:info@ibahc.org)**

**Un progetto coordinato e finanziato**  
**da**

**A.I.S.EA Onlus**  
**Associazione Italiana per la**  
**Sindrome di Emiplegia Alternante**