

Meeting Nazionale A.I.S.EA

ROMA, 19 Aprile 2009



L'associazione A.I.S.EA: resoconto attività

Rosaria Vavassori

A.I.S.EA Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante Onlus

Via Sernovella, 37 – 23878 Verderio Superiore (LC)

WebSite <http://www.aiseaonlus.org>



L'associazione A.I.S.EA

Aggiornamento

- A.I.S.EA – Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante è una organizzazione non a scopo di lucro fondata nell'Aprile 1999
- La sede di A.I.S.EA è a Verderio Superiore (LC), nelle vicinanze di Milano.
- Attualmente raggruppa 80 soci, principalmente genitori di ragazzi affetti da Emiplegia Alternante.



A.I.S.EA – Il Consiglio Direttivo

- Il Consiglio Direttivo è composto da cinque genitori:
 - Rosaria Vavassori (LC), Presidente
 - Laura Margherita (Roma), Vice Presidente
 - Vittorino Bocchi (MI), Consigliere
 - Alfonso Mammone (RC), Consigliere
 - Michele Zangari (GE), Consigliere

- Nicolò Bona (MI) è il nostro Segretario e Tesoriere



Il Comitato Scientifico di A.I.S.EA

- Prof. **Maurizio Clementi**, Servizio di Genetica Medica – Università di PADOVA
- Dr. **Giuseppe Gobbi**, Unità di Neuropsichiatria Infantile - Ospedale Maggiore, BOLOGNA
- Dr. **Tiziana Granata**, Divisione di Neuropsichiatria Infantile – Istituto Neurologico C.Besta, MILANO
- Prof. **Giovanni Neri**, Istituto di Genetica Clinica – Università Cattolica, ROMA
- Prof. **Edvige Veneselli**, Divisione di Neuropsichiatria Infantile - Istituto G. Gaslini, GENOVA
- Prof. **Federico Vigevano**, Divisione di Neurologia – Ospedale Pediatrico “Bambino Gesù”, ROMA
- Dr. **Claudio Zucca**, Unità di Neurofisiopatologia - Istituto Scientifico E. Medea, Bosisio Parini (LC)



Consulenti A.I.S.EA

- Dottor **Nardo Nardocci**, Divisione di Neuropsichiatria Infantile – Istituto Neurologico C.Besta, MILANO (disturbi dei movimenti in età pediatrica)
- Professoressa **Fiorella Gurrieri**, Istituto di Genetica Clinica – Università Cattolica, ROMA (genetica clinica)
- Dottor **Renato Borgatti**, Reparto di Neuroriabilitazione 1 – Istituto “E.Medea – La Nostra Famiglia”, Bosisio Parini (LC) (neuroriabilitazione)



Attività Ordinarie

- un notiziario pubblicato una volta all'anno
- un sito web <http://www.aiseaonlus.org>
- contatti con i medici del Comitato Scientifico e con gli altri medici che seguono i casi di Emiplegia Alternante
- distribuzione di depliant, articoli medici e informazioni sulla malattia



Attività Ordinarie 2008

- **Divulgazione di notizie**
 - Notiziario Telethon, Sole 24 Ore
 - su web
 - In televisione (in preparazione uno spot sull'Emiplegia Alternante)
- **Partecipazione a Convegni Medici e sponsorizzazioni per interventi sulla Emiplegia Alternante**
- **Raccolta Fondi (5xMille)**



Attività 2008

Meeting A.I.S.EA e altri Eventi

- Partecipazione al Convegno organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità per la Prima Giornata Europea per le Malattie Rare (Roma, 29 Febbraio 2008); presentazione delle Linee Guida per l'Emiplegia Alternante
- Organizzazione del **Meeting A.I.S.EA Area CENTRO** e Assemblea Nazionale dei Soci A.I.S.EA (Roma, 1° Marzo 2008)
- Organizzazione del **Meeting A.I.S.EA Area NORD** (Milano, 17 Maggio 2008)
- Organizzazione Seminario su Emiplegia Alternante (Ragusa, 21 Giugno 2008), in collaborazione con la Dottoressa Gemma Incorpora
- Organizzazione dei **Meeting A.I.S.EA Area SUD** (Frascineto (CS), 22 Giugno 2008)
- Organizzazione Video-Sessione di Validazione Diagnosi I.B.AHC (Napoli, 13 Novembre 2008)

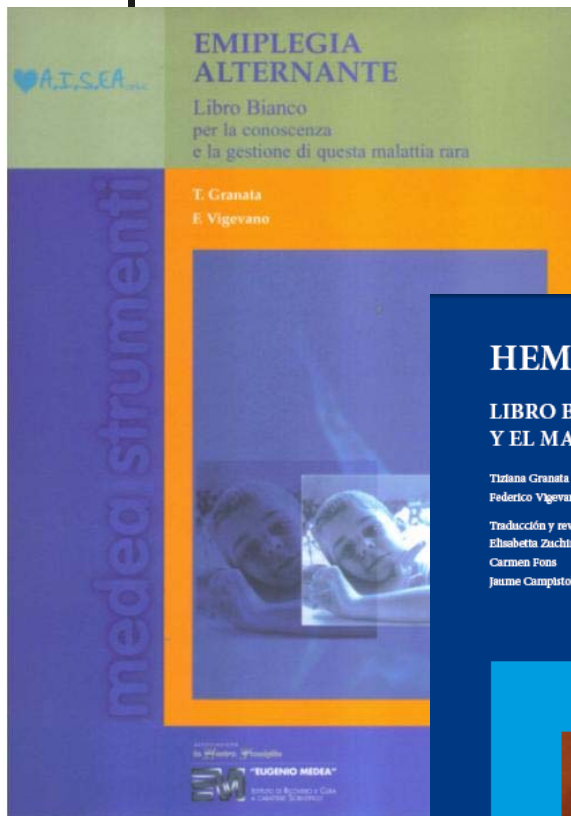


Attività 2008

- Completamento Indagine Eurordis sui servizi socio-sanitari per malati rari
- Ristampa del Libro Bianco sull'Emiplegia Alternante (distribuite 3.000 copie)
- Appello a Ministero Welfare, AIFA e ISS
- Partecipazione al progetto europeo nEUroped
- Progetto I.B.AHC – Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante e costruzione del sito pubblico www.ibahc.org



Libro Bianco per l'Emiplegia Alternante



Una guida pratica per
la conoscenza e la
gestione della
malattia

Scritto da membri del
Comitato
Scientifico in
collaborazione con
le famiglie di
A.I.S.EA



Attività 2009

- Raccolta Fondi
 - Siamo iscritti nell'elenco degli enti beneficiari del 5xmille
 - Partecipazione in rappresentanza di A.I.S.EA ad eventi di raccolta fondi locali su invito delle famiglie o dei soci organizzatori (Es. Cena di Beneficenza a San Venanzo (PG), 10 Maggio 2008)
 - Altro???



Attività 2009

- Partecipazione progetto EU nEUroped (2008 -2010)
- Progetto A.I.S.EA I.B.AHC on Line (2008 - 2009)
- Partecipazione a tutti i progetti di ricerca in corso, finanziati o meno dall'associazione
- Pubblicazione Linee Guida (Marzo 2009)
- Pubblicazione Libro Bianco in Inglese



Attività 2009

- Meeting
 - Roma, 19 Aprile 2009

- Seminari/Convegni
 - Seminario di Presentazione I.B.AHC (autunno 2009 – primavera 2010)



Progetti di ricerca

- “Emiplegia Alternante ed Eemicrania Emiplegica: entità distinte o parti dello stesso spettro?”, di G. Casari, F. Martinelli – Boneschi, Milano (completato)
- “Uno studio clinico delle caratteristiche dismorfiche dell’Emiplegia Alternante”, di G. Neri, F. Gurrieri, Roma (in corso)
- “Disfunzioni Neurofisiologiche nell’Emiplegia Alternante – Uno Studio con i Potenziali Evocati”, di F. Vigevano, S. Rinalduzzi, Roma (pubblicato su rivista Cephalalgia)



Progetti in Corso

- “Uno Studio Clinico dei Disturbi del Movimento Caratteristici dell’Emiplegia Alternante”, di E. Fernandez Alvarez, Barcellona, N. Nardocci, Milano, Comitato Scientifico A.I.S.EA (completato, da pubblicare)



Bando di Finanziamento 2005 - 2006

- “Basi molecolari dell'emiplegia alternante”
di M.T. Bassi – Bosisio Parini (LC)
(1° Giugno 2005 – 31 Dicembre 2006)
- “Studio dell'eccitabilità del sistema somatosensoriale nell'emiplegia alternante dell'infanzia”, di M. Valeriani – Roma (1° Gennaio 2006 – 30 Giugno 2008)



Bando di Finanziamento 2005 - 2006

- “Studio del flusso ematico cerebrale con Sonografia Doppler Transcranica nell’Emiplegia Alternante”, di E. Veneselli – Genova (Gennaio 2007 – Gennaio 2009)



Altri progetti

- Polisonnografia – studio di fattibilità (Dr Zucca)
- “Valutazione dello stato di salute, del livello di funzionamento e del grado di disabilità attraverso la Classificazione ICF in una popolazione affetta da Emiplegia Alternante”, di R. Borgatti – Bosisio Parini (LC) (completato, in fase di pubblicazione)
- “Emiplegia Alternante: proposta di un protocollo per il follow-up riabilitativo e di uno studio neuropsicologico”, di R. Borgatti, Lecco (in corso)



Progetti che utilizzano I.B.AHC

- “Analisi Genomica ad Alta Risoluzione di Pazienti Affetti da Emiplegia Alternante” – Pr Bruno Dallapiccola - Istituto CSS-Mendel, Roma (Giugno 2008 - Luglio 2009)
- “Epigenetic Analysis in Alternating Hemiplegia”, di K. Freson, K. Van Geet, P. Casaer – Università di Leuven (Belgio) (agosto 2008 – giugno 2009)
- “Studio del Gene ARX nei pazienti con Emiplegia Alternante di sesso maschile”, di F. Gurrieri, Università Cattolica, Roma (Aprile 2009 – Dicembre 2009)



Assemblea dei Soci 2009

Roma, 19 Aprile 2009

Ordine del Giorno

- Resoconto Attività 2008
- Pianificazione Attività 2009
- Approvazione Bilancio Consuntivo 2008
- Approvazione Bilancio Preventivo 2009
- Determinazione Quota Associativa
- Varie ed Eventuali