

Notizie dal mondo dell'Emiplegia Alternante

Siamo già al secondo numero di **A.I.S.EA Flash**, un breve aggiornamento sulle attività di A.I.S.EA, in attesa dell'uscita del nuovo numero del notiziario associativo, previsto per fine Gennaio 2006.

Ne approfittiamo per esprimere a tutti voi i nostri migliori auguri per un Felice Nuovo Anno, ricco di soddisfazioni sia professionali che personali.

Meeting Famiglie - Medici A.I.S.EA 2006

Segnatelo sul calendario!

Il prossimo meeting nazionale avrà luogo nei giorni **17-18-19 Marzo 2006 a ROMA**.

Nella mattinata di sabato 18/3 verrà organizzata una video-sessione per studiare i nuovi casi recentemente inseriti nella Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante.

La discussione dei filmati sarà condotta dai membri del Comitato Scientifico A.I.S.EA, ma la sessione sarà naturalmente aperta a tutti i medici specialistici interessati all'Emiplegia Alternante.

Nel pomeriggio di Sabato, i membri del Comitato Scientifico, insieme ai ricercatori responsabili, effettueranno, per le famiglie dell'associazione e per tutti i partecipanti, un aggiornamento sui progetti di ricerca attualmente in corso e su quelli già pianificati per il 2006.

Tutti i dettagli organizzativi saranno resi disponibili al più presto sul sito A.I.S.EA www.aisea.org.

Chiunque fosse interessato a partecipare alla giornata di Sabato 18/3, è comunque pregato di comunicarlo fin da ora all'associazione.

Notiziario A.I.S.EA

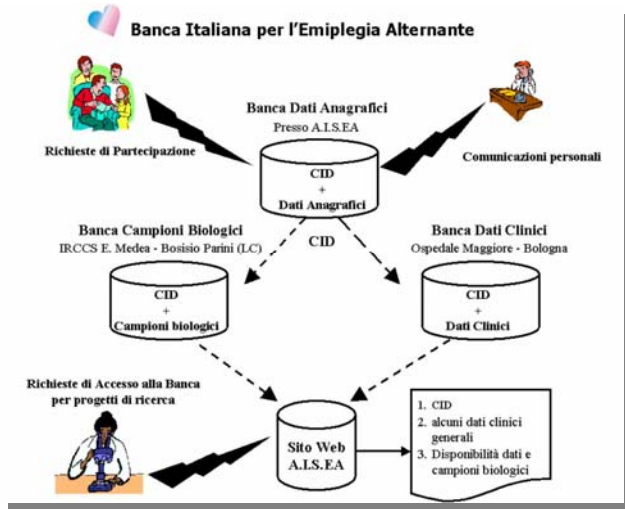
Il notiziario A.I.S.EA viene pubblicato due volte all'anno. Oltre ai resoconti sulle attività dell'associazione e sui progetti di ricerca per l'Emiplegia Alternante, in esso sono riportate anche le testimonianze delle famiglie e dei ragazzi che ogni giorno convivono con la malattia.

Chiunque fosse interessato a ricevere il notiziario, può farne richiesta all'associazione fornendo il proprio recapito postale.

Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante

La Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante contiene i dati clinici e i campioni biologici della casistica italiana, a disposizione per progetti di ricerca anche internazionali.

Si tratta di un progetto realizzato da A.I.S.E.A in collaborazione con il suo Comitato Scientifico: sul sito web dell'associazione sono disponibili tutte le



informazioni riguardo alla struttura della Banca, al protocollo per la raccolta e l'utilizzo del suo contenuto, nonché tutta la modulistica per l'arruolamento delle famiglie, insieme con i loro medici specialisti, e per le richieste di accesso da parte dei gruppi di ricerca.

I medici interessati a partecipare al progetto, insieme con i loro pazienti, sono pregati di contattare al più presto l'associazione.

Meeting Nazionale a Napoli

Resoconto del Dottor Luca Verticilo

Il giorno 25 Ottobre 2005 si è svolto presso la sede congressuale del C.R.N. (Centro di Riabilitazione Neuromotoria) di Napoli un meeting di rilievo nazionale per l'Emiplegia Alternante. Tale evento è stato il frutto di una stretta, coerente e funzionale collaborazione tra A.I.S.E.A e il Dott. Luca Verticilo, Responsabile del Settore di Psicodiagnostica del CRN.

Il meeting è nato dall'esigenza di promuovere il dibattito scientifico, nonché di essere occasione d'incontro tra operatori del SSN, medici, psicologi, ricercatori, professori universitari, insegnanti, politici, terapisti e famiglie, al fine di diffondere la conoscenza dell'esistenza dell'Emiplegia Alternante. [...]

Hanno partecipato 75 persone, tra cui dirigenti sanitari, psicologi, medici, studenti universitari, insegnanti, un consigliere di Circostrizione, ricercatori dell'Università di Firenze e di Napoli, terapisti e le famiglie meridionali dei bambini affetti da Emiplegia Alternante. [...]

Parallelamente agli interventi preordinati si sono svolte delle valutazioni cliniche individuali per diverse famiglie di bambini affetti da Emiplegia Alternante, provenienti dal Sud Italia. Ciò per ampliare la raccolta dei dati da inserire nella Banca Italiana. [...]

Il resoconto completo del Dottor Verticilo sarà pubblicato integralmente sul prossimo numero del notiziario A.I.S.E.A

Progetto Studio Neurofisiologico

Il 1° Gennaio 2006 è stato ufficialmente avviato il progetto “Studio dell’eccitabilità del sistema somatosensoriale nell’Emiplegia Alternante dell’Infanzia”, di cui è responsabile il Dottor Massimiliano Valeriani dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. Il progetto ha la durata di due anni e si avvale del finanziamento di A.I.S.EA.

Sta inoltre per essere pubblicato sulla rivista Cephalalgia, un articolo con i risultati dello studio preliminare già realizzato presso l’Ospedale Bambino Gesù, di cui questo nuovo progetto costituisce la diretta evoluzione.

I medici interessati a ricevere una copia dell’articolo o a partecipare al progetto con il proprio paziente, possono contattare l’associazione.

Per ulteriori informazioni in merito al progetto è inoltre possibile contattare direttamente il Dottor Valeriani, Tel. [06-68592289](tel:06-68592289) Email m.valeriani@tiscali.it

Corso ICF-DIN

Nei giorni 25, 26, 27, 28 Novembre 2005 si è tenuto a Lucignano (AR) il corso ICF-DIN preparato dal Disability Italian Network con la consulenza di esperti dell’OMS.

Il corso di formazione per équipes multidisciplinari è stato proposto dall’Istituto Neurologico Besta di Milano (Coordinatore scientifico del progetto “Volontariato e disabilità in Italia” Dott.ssa Matilde Leonardi) ed è stato rivolto a tutte le figure coinvolte nella cura e ‘care’ della persona con disabilità.

Nella struttura organizzativa della ricerca e delle collaborazioni figurano una serie di Istituzioni ed Organizzazioni, tra le quali la FISH - Federazione Italiana Superamento Handicap, e la FIAN - Federazione Italiana Associazioni Neurologiche, di cui A.I.S.EA è socio fondatore.

Ulteriori dettagli sul prossimo numero del notiziario A.I.S.EA

Progetto Riabilitativo

E’ in corso il progetto “Proposta di un protocollo di studio delle funzioni cognitive-neuropsicologiche e per il follow-up riabilitativo” di cui è responsabile il Dottor Renato Borgatti dell’Istituto Scientifico “E. Medea - La Nostra Famiglia” di Bosisio Parini (LC). Fino ad oggi nove famiglie vi hanno partecipato.

Il progetto prevede il ricovero delle famiglie A.I.S.EA presso l’Istituto per le valutazioni cliniche, da programinarsi in collaborazione anche con il medico specialista di riferimento.

Per maggiori informazioni è possibile rivolgersi all’associazione oppure direttamente al Dottor Borgatti, Tel. [031.877811](tel:031.877811) Email borgatti@bp.lnf.it

Progetto Europeo ENRAH

ENRAH è la rete europea costituita da associazioni di pazienti, medici e ricercatori interessati a promuovere la ricerca per l'Emiplegia Alternante. Ispiratrice di questa rete di collaborazioni è la Dottoressa **Tsveta Schyns**, biologa molecolare e madre di una bambina di otto anni affetta da Emiplegia Alternante. La Dottoressa Schyns è anche la coordinatrice del progetto finanziato dalla Comunità Europea, finalizzato alla costruzione di un **Registro di Dati Clinici** di tutta la casistica europea, accessibile on-line, in modo protetto, via Internet.

Il progetto, iniziato ufficialmente lo scorso Aprile, ha la durata di due anni e vede coinvolte nove nazioni europee.

Partecipano al progetto 14 tra organizzazioni di pazienti, istituti clinici e laboratori di ricerca: tra questi A.I.S.EA, con il suo Comitato Scientifico.

Il prossimo meeting di progetto è previsto per giovedì 9 Febbraio 2006 in associazione al **Secondo Simposio Internazionale sui Disturbi del Movimento in Età Pediatrica**, a Barcellona.

Nel pomeriggio di Sabato 11 Febbraio, nell'ambito del Simposio, il Dottor Gobbi effettuerà una relazione sui disturbi del movimento caratteristici dell'Emiplegia Alternante.

Sabato pomeriggio e Domenica 12 Febbraio, avrà inoltre luogo il Meeting dell'associazione spagnola per l'Emiplegia Alternante AESHA www.aesha.esp.cc

Per ulteriori informazioni sulla rete europea e sul progetto è possibile consultare il sito ENRAH www.enrah.net

A.I.S.EA Onlus

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

Via Sernovella, 37

23878 Verderio Superiore (LC)

Tel. e Fax 039.95 180 46

Sito Web www.aiseaonlus.org

Rosaria Vavassori, Presidente
vavassori@aiseaonlus.org

Nicolò Bona, Segretario
segreteria@aiseaonlus.org

Comitato Scientifico

Maurizio Clementi

Università di Padova

maurizio.clementi@unipd.it

Giuseppe Gobbi

Ospedale Maggiore, Bologna

Giuseppe.Gobbi@ausl.bologna.it

Tiziana Granata

Istituto C. Besta, Milano

granata@istituto-besta.it

Giovanni Neri

Università Cattolica S. Cuore, Roma

gneri@rm.unicatt.it

Edvige Veneselli

Istituto G. Gaslini, Genova

EdvigeVeneselli@ospedale.gaslini.ge.it

Federico Vigevano

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

vigevano@opbg.net

Claudio Zucca

Istituto E. Medea, Bosisio Parini (LC)

zucca@bp.lnf.it