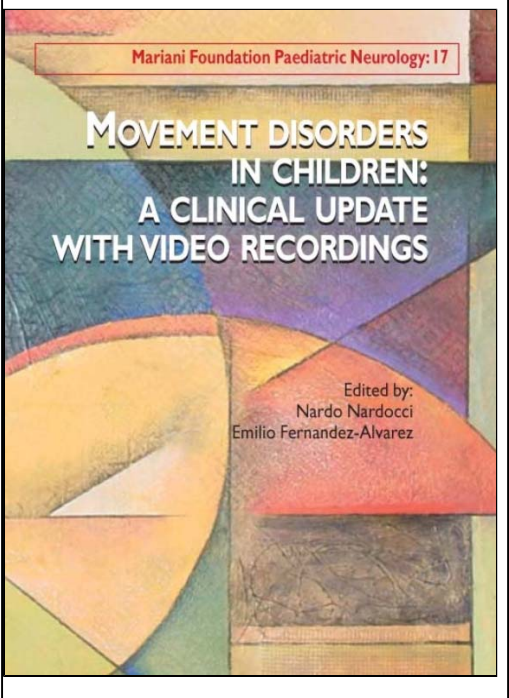


**NEWSLETTER**  
**LUGLIO - AGOSTO 2007**

---

**PUBBLICAZIONI**

**Vol.17 - MOVEMENT DISORDERS IN CHILDREN: A CLINICAL UPDATE WITH VIDEO RECORDINGS + DVD**

	<p><i>Mariani Foundation Paediatric Neurology: 17 (+DVD)</i></p> <p><b>MOVEMENT DISORDERS IN CHILDREN: A CLINICAL UPDATE WITH VIDEO RECORDINGS</b></p> <p>Edited by: Nardo Nardocci Emilio Fernandez-Alvarez</p> <p>Editors: Nardo Nardocci and Emilio Fernandez-Alvarez</p> <p>Text in English</p> <p>John Libbey Eurotext Ltd, 2007, pp. 178</p> <p>ISSN 0969-0301 ISBN 978-2-74-200657-1</p>
--	---

La pubblicazione contiene, al capitolo 18, la presentazione di alcuni dei casi inseriti nella Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante e i risultati dello studio clinico sui disturbi del movimento caratteristici della malattia realizzato nel 2004 dal Comitato Scientifico di A.I.S.E.A, con la partecipazione del Dottor Nardocci e del Professor Fernandez Alvarez.

Nel DVD allegato sono disponibili i filmati relativi ai casi presentati.

Altri dettagli riguardo alla pubblicazione [www.fondazione-mariani.org](http://www.fondazione-mariani.org)

## I.B.EA - BANCA ITALIANA PER L'EMIPLEGIA ALTERNANTE

I.B.EA è un progetto coordinato da A.I.S.EA in collaborazione con il proprio Comitato Scientifico e con gli specialisti curanti dei pazienti affetti da Emiplegia Alternante.

Attualmente la Banca contiene la documentazione clinica (inclusi i filmati) e i campioni biologici di circa 30 pazienti italiani, a disposizione per progetti di ricerca, sia clinici che genetici, anche a livello internazionale.

Secondo il protocollo della Banca, l'accesso è riservato ai membri del Comitato Scientifico A.I.S.EA, agli specialisti curanti che hanno collaborato all'arruolamento dei propri pazienti e ai gruppi di ricerca per progetti approvati dal Comitato Scientifico A.I.S.EA e dal Comitato Etico dell'Istituto E. Medea di Bosisio Parini (LC).

Entro la fine dell'anno, sarà avviato il nuovo progetto I.B.EA On-Line, per rendere la Banca uno strumento ancora più efficiente nel supporto alla ricerca per l'Emiplegia Alternante.

Gli specialisti che hanno in carico pazienti affetti da Emiplegia Alternante e sono interessati ad aderire alla Banca, possono contattare A.I.S.EA [info@aiseaonlus.org](mailto:info@aiseaonlus.org)

Per maggiori informazioni [www.aiseaonlus.org/banca.php?rubrique=banca](http://www.aiseaonlus.org/banca.php?rubrique=banca)

## STUDI E RICERCHE

Sul sito web di A.I.S.EA, nella sezione dedicata ai progetti di ricerca, sono disponibili le schede informative di tutti i progetti di studio e ricerca promossi dall'associazione.

A tali progetti A.I.S.EA non solo fornisce il necessario contributo economico ma collabora attivamente, diffondendo le informazioni e, dove richiesto, promuovendo ed organizzando il reclutamento dei pazienti, in collaborazione con gli specialisti curanti.

[www.aiseaonlus.org/progetti.php?rubrique=progetti](http://www.aiseaonlus.org/progetti.php?rubrique=progetti)

## PROGETTO EUROPEO ENRAH

Si è concluso lo scorso 30 Giugno il progetto ENRAH, finanziato dalla Comunità Europea nell'ambito del Sesto Programma Quadro, con la partecipazione di centri clinici, laboratori di ricerca ed associazioni di pazienti appartenenti a 9 diverse nazioni europee, tra cui l'Italia.

Il progetto ha portato alla realizzazione di un Registro, accessibile on-line in Internet in modo protetto e sicuro, contenente i dati clinici validati di 155 pazienti europei affetti da Emiplegia Alternante.

Attualmente è in corso la fase di analisi dei dati da parte degli esperti partecipanti al

progetto; successivamente il Registro verrà aperto e reso disponibile per studi e ricerche a livello internazionale.

Per maggiori informazioni [www.enrah.net](http://www.enrah.net)

## LIBRO BIANCO PER L'EMIPLEGIA ALTERNANTE

Continua il grande successo del Libro Bianco per l'Emiplegia Alternante, testimoniato dalle numerose richieste di copie che ancora arrivano all'associazione.

Il Libro Bianco, uno strumento prezioso per la conoscenza e la gestione di questa rara malattia, è un'iniziativa di A.I.S.EA in collaborazione con il suo Comitato Scientifico, ed è pubblicato dalle Edizioni Medea [www.emedeas.it](http://www.emedeas.it).

Ringraziamo la SIN - Società Italiana di Neurologia, che in una delle sue newsletter ha pubblicizzato il Libro Bianco presso i suoi soci.

Il Libro Bianco ha riscosso un notevole interesse anche in Europa, a tal punto che sono già in preparazione una versione in Inglese, che verrà distribuita attraverso il Network Europeo ENRAH, e una versione spagnola, a cura dell'associazione AESHA [www.aesha.org](http://www.aesha.org).

Chiunque fosse interessato a riceverne delle copie, può richiederle ad A.I.S.EA [segreteria@aiseaonlus.org](mailto:segreteria@aiseaonlus.org)

## LINEE GUIDA PER L'EMIPLEGIA ALTERNANTE

A.I.S.EA già da tempo collabora proficuamente con il Centro Nazionale per le Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità [www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr), grazie soprattutto alla grande disponibilità della sua responsabile, dottoressa Domenica Taruscio, e di tutto il suo gruppo.

Questa collaborazione ha recentemente portato all'avviamento del progetto LGSEA, per lo sviluppo di Linee Guida Nazionali per l'Emiplegia Alternante, un documento ufficiale fortemente voluto dall'associazione quale strumento prezioso per una corretta, adeguata e omogenea presa in carico dei pazienti colpiti da questa malattia.

Una volta completata la stesura, entro l'anno, le Linee Guida verranno pubblicate sul sito web dell'Istituto Superiore di Sanità e distribuite a tutte le strutture del servizio Sanitario Nazionale.

Per maggiori dettagli [www.iss.it/lgmr/index.php?lang=1](http://www.iss.it/lgmr/index.php?lang=1)

## MEETING NAZIONALE A.I.S.EA (Roma, 24-25 Marzo 2007)

Le presentazioni dei relatori partecipanti al meeting nazionale A.I.S.EA 2007 sono disponibili sul sito dell'associazione nella rubrica A.I.S.EA  
<http://www.aiseaonlus.org/aisea/aiseadoc.php?rubrique=aisea>

## CONGRESSO SIN

A.I.S.EA sarà presente al prossimo Congresso Nazionale della SIN - Società Italiana di Neurologia [www.neuro.it](http://www.neuro.it) (Firenze, 13-17 Ottobre 2007), con una sua postazione e come organizzatore della Tavola Rotonda "Le disposizioni anticipate per la vita e per la morte della persona con malattia neurologica" (Domenica 14 Ottobre, 14.00 - 17.00), nell'ambito della FIAN - Federazione Italiana Associazioni Neurologiche, di cui è socio fondatore.



**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

Email [info@aiseaonlus.org](mailto:info@aiseaonlus.org) ; [segreteria@aiseaonlus.org](mailto:segreteria@aiseaonlus.org)

WEB [www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org)