

## Notizie dal mondo dell'Emiplegia Alternante

Questo è il primo numero di A.I.S.EA Flash, un breve aggiornamento periodico in merito alle attività di A.I.S.EA Onlus - Associazione Italiana per la Sindrome di Alternante.

Maggiori dettagli riguardo alle notizie qui riportate, insieme a molte altre informazioni, sono disponibili nel Notiziario A.I.S.EA N. 11 - Estate 2005.

### Meeting Famiglie - Medici A.I.S.EA 2005

Nei giorni 19 e 20 Marzo 2005 si è svolto a Trevi (PG) il consueto Meeting associativo annuale con la partecipazione delle famiglie e dei soci A.I.S.EA, dei membri del Comitato Scientifico e dei responsabili dei vari progetti di studio e ricerca promossi dall'associazione.

Nel programma dell'edizione di quest'anno è stata inserita anche una sessione informativa aperta ai medici specialisti, ad esperti ed operatori dei settori socio-sanitario, assistenziale ed educativo interessati all'Emiplegia Alternante. I medici di riferimento delle famiglie dell'associazione sono stati personalmente invitati all'evento da A.I.S.EA. Sono stati illustrati i più recenti progressi in merito alle conoscenze scientifiche sulla malattia, le attività dell'associazione sia i progetti di ricerca in corso, tra i quali la Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante.

Le presentazioni dei relatori al meeting sono disponibili sul sito A.I.S.EA [www.aisea.org](http://www.aisea.org)

### A.I.S.EA al Congresso Nazionale SIN 2005

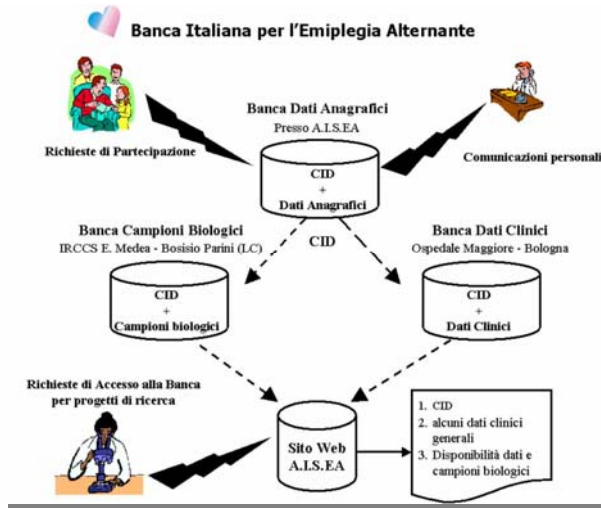
Anche quest'anno, A.I.S.EA parteciperà insieme alla FIAN - Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche - al Congresso Nazionale della Società Italiana di Neurologia **SIN** (Cernobbio (CO), 8-12 Ottobre 2005).

Oltre che con un suo stand per tutta la durata del Congresso, A.I.S.EA sarà presente anche con una relazione nell'ambito della sessione del Gruppo di Studio di Bioetica e Cure Palliative, che si terrà Lunedì 10 Ottobre alle ore 17.00 dal titolo "Il neurologo, le associazioni di malati e le società scientifiche: alleanze e conflitti"

## 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 è possibile trovare 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.

A.I.S.E.A chiede la collaborazione attiva dei medici specialisti nella gestione della partecipazione alla Banca dei loro pazienti affetti da Emiplegia Alternante.

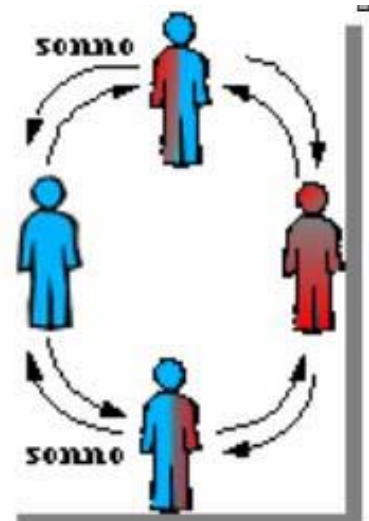
## Giornata di Valutazioni Cliniche a Napoli

Secondo quanto stabilito dal protocollo della Banca, ad A.I.S.E.A compete l'arruolamento delle famiglie e l'organizzazione della raccolta dei dati clinici e dei campioni di sangue. Nell'espletamento di questo suo compito, rientra la giornata di Valutazioni Cliniche organizzata dall'associazione a Napoli, dove ormai si concentra un buon numero di casi, fissata per Martedì 25 Ottobre 2005.

Saranno presenti la Dottoressa Melania Giannotta, collaboratrice del Dottor Giuseppe Gobbi e responsabile del DataBase clinico, per la raccolta dei dati clinici e la Professoressa Fiorella Gurrieri, del Servizio di Genetica Medica dell'Università Cattolica di Roma, per lo studio delle caratteristiche dismorfiche dei soggetti affetti da Emiplegia Alternante, un progetto collegato alla Banca.

In parallelo alle valutazioni cliniche, verrà organizzata una breve sessione di aggiornamento sulle attività dell'associazione e sui progetti di studio e ricerca in corso e futuri, aperta a medici ed operatori che abbiano in carico pazienti affetti da Emiplegia Alternante o semplicemente interessati alla malattia.

Al più presto verranno resi disponibili sul sito dell'associazione [www.aisea.org](http://www.aisea.org) tutti i dettagli organizzativi.



## **Bando di Finanziamento A.I.S.EA 2005 - 2006**

Nell'autunno 2004 A.I.S.EA Onlus ha indetto un Bando di Finanziamento per progetti di ricerca per l'Emiplegia Alternante, sia clinici che di base, aperto a qualsiasi gruppo di ricerca italiano interessato alla malattia.

L'ammontare complessivo del finanziamento era di 60.000 Euro per un valore massimo di 20.000 Euro per ogni singolo progetto.

Allo scadere del termine per la presentazioni dei progetti, fissato per il 31 Gennaio 2005, sono pervenuti all'associazione tre progetti, due di ricerca clinica e uno di ricerca genetica.

Sulla base delle valutazioni del Comitato Scientifico di A.I.S.EA e del Comitato Etico dell'Istituto Scientifico E. Medea di Bosisio Parini (LC), il Consiglio Direttivo di A.I.S.EA ha deciso di approvare tutti i progetti presentati, ovvero:

1. "Basi Molecolari dell'Emiplegia Alternante" - responsabile Dottorssa Maria Teresa Bassi, I.R.C.C.S. "E. Medea" di Bosisio Parini (LC) - durata 1 anno - ricerca di base
2. "Studio dell'eccitabilità del sistema somatosensoriale nell'Emiplegia Alternante dell'Infanzia" - responsabile Dottor Massimiliano Valeriani, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma - durata 2 anni - ricerca pre-clinica
3. "Studio del Flusso Ematico Cerebrale con Sonografia Doppler Transcranica nell'Emiplegia Alternante" - responsabile Prof.ssa Edvige Veneselli, Istituto G. Gaslini di Genova - durata 2 anni - studio clinico

Il primo progetto, di ricerca genetica, è stato ufficialmente avviato il 15 Giugno 2005.

Per gli altri due progetti è ancora in corso di definizione l'accordo tra A.I.S.EA e i rispettivi responsabili.

## **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 otto famiglie vi hanno partecipato.

Il progetto prevede il ricovero della famiglie A.I.S.EA presso l'Istituto per le valutazioni cliniche, da programmarsi 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 Email [borgatti@bp.lnf.it](mailto: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 Milena, una bambina di otto anni affetta da Emiplegia Alternante. La Dottoressa Schyns è anche la coordinatrice del progetto finanziato dalla Comunità Europea (6th Framework Programme), finalizzato alla costruzione di un **Registro di Dati Clinici** di tutta la casistica europea, accessibile on-line, in modo protetto, via Internet.

Obiettivo del Registro è la promozione della ricerca per l'Emiplegia Alternante e l'avvio di progetti internazionali, di ricerca soprattutto genetica, eventualmente finanziati attraverso la partecipazione a successivi Bandi di Finanziamento della Comunità Europea.

Il progetto ha la durata di due anni e vede la partecipazione di nove nazioni europee per un totale di tredici componenti, tra medici, ricercatori e rappresentanti di associazioni. L'Italia è rappresentata dalla presidente di A.I.S.EA, con le funzioni di database manager, dal Dottor Gobbi e dalla Dottoressa Giannotta con il compito di definire la struttura del Registro e inserire i dati della casistica italiana, e infine dal Dottor Zucca e dal Dottor Giorgio Casari, del Laboratorio DIBIT dell'Ospedale San Raffaele di Milano, che si occuperanno dell'avvio della ricerca genetica in Europa.

Per altre informazioni è possibile consultare il sito ENRAH [www.enrah.net](http://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](http://www.aiseaonlus.org)

**Rosaria Vavassori, Presidente**  
[vavassori@aiseaonlus.org](mailto:vavassori@aiseaonlus.org)

**Nicolò Bona, Segretario**  
[segreteria@aiseaonlus.org](mailto:segreteria@aiseaonlus.org)

### Comitato Scientifico

**Maurizio Clementi**

Università di Padova

[maurizio.clementi@unipd](mailto:maurizio.clementi@unipd)

**Giuseppe Gobbi**

Ospedale Maggiore, Bologna

[Giuseppe.Gobbi@ausl.bologna.it](mailto:Giuseppe.Gobbi@ausl.bologna.it)

**Tiziana Granata**

Istituto C. Besta, Milano

[granata@istituto-besta.it](mailto:granata@istituto-besta.it)

**Giovanni Neri**

Università Cattolica S. Cuore, Roma

[gneri@rm.unicatt.it](mailto:gneri@rm.unicatt.it)

**Edvige Veneselli**

Istituto G. Gaslini, Genova

[EdvigeVeneselli@ospedale.gaslini.ge.it](mailto:EdvigeVeneselli@ospedale.gaslini.ge.it)

**Federico Vigevano**

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

[vigevano@opbg.net](mailto:vigevano@opbg.net)

**Claudio Zucca**

Istituto E. Medea, Bosisio Parini (LC)

[zucca@bp.lnf.it](mailto:zucca@bp.lnf.it)