

## 1. Pubblicate le Linee Guida per l'Assistenza alle Persone con Emiplegia Alternante e ai loro Familiari

a cura del Sistema Nazionale Linee Guida SNLG in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare CNMR dell'Istituto Superiore di Sanità.

Il documento, in formato pdf, è scaricabile dal sito CNMR [www.iss.it/lgmr/](http://www.iss.it/lgmr/) e dal sito SNLG [www.snlg-iss.it/lgmr\\_emiplegia\\_alternante](http://www.snlg-iss.it/lgmr_emiplegia_alternante)



Le Linee Guida per l'Emiplegia Alternante sono frutto di un progetto coordinato dal CNMR e da A.I.S.EA con il prezioso contributo di molti degli esperti del Comitato Scientifico, dei consulenti dell'associazione e di altri esperti nei vari settori socio-assistenziali.

Esse includono raccomandazioni sia in ambito sanitario (diagnosi, trattamento, riabilitazione, ...) che sociale (scuola, lavoro, attività sportiva, ...) e sono quindi utili non solo presso i Presidi Sanitari ma anche nella scuola, nei luoghi di lavoro ed in generale in ambito comunitario.

Inoltre, includono anche l'analisi della dimensione organizzativa (strategie di sanità pubblica) per lo sviluppo di reti per l'assistenza e la ricerca per le malattie rare.

Sicuramente le Linee Guida si dimostreranno uno strumento fondamentale per migliorare la qualità dell'assistenza socio-sanitaria ai ragazzi e alle famiglie colpite dall'Emiplegia Alternante.



## 2. Avviato un nuovo screening genetico che utilizza la Biobanca per l'Emiplegia Alternante I.B.AHC [www.ibahc.org](http://www.ibahc.org)

Lo studio, presentato dalla Professoressa Gurrieri dell'Università Cattolica di Roma, utilizza i campioni di DNA dei pazienti italiani ricevuti dalla Biobanca I.B.AHC.

I.B.AHC - Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante è un progetto finanziato e coordinato da A.I.S.EA Onlus.

Grazie ad esso, i dati clinici e i campioni biologici di un ampio numero di pazienti, con diagnosi validata, vengono raccolti, organizzati e messi a disposizione per essere utilizzati, in modo efficiente e non esclusivo, per studi e ricerche sull'Emiplegia Alternante, anche a livello internazionale.

Per l'arruolamento di nuovi pazienti, per la presentazione di richieste di utilizzo, per ottenere maggiori informazioni su I.B.AHC è possibile consultare il sito pubblico [www.ibahc.org](http://www.ibahc.org)



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 LUGLIO 2008

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	-

Per ulteriori informazioni e contatti, è possibile scrivere a [info@ibahc.org](mailto:info@ibahc.org)



### 3. Meeting delle Famiglie A.I.S.EA - Roma, 18-19 Aprile 2009

Al meeting, ha partecipato la Dottoressa Sara Loddo, collaboratrice del Professor Dallapiccola, per presentare la ricerca genetica sull'Emiplegia Alternante in corso presso l'Istituto CSS-Mendel, con l'utilizzo dei campioni ricevuti dalla Biobanca I.B.AHC.

Erano presenti anche la Dottoressa Melania Giannotta e la Dottoressa Elisa De Grandis che hanno illustrato alle famiglie il loro lavoro di Data Manager del Registro Clinico I.B.AHC.

Il resoconto dettagliato del meeting sarà al più presto reso disponibile sul sito dell'associazione [www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org)



---

Anche per quest'anno è possibile aiutare A.I.S.EA Onlus  
nella sua lotta contro l'Emiplegia Alternante  
attraverso il 5xMille, senza alcun aggravio sulle imposte da versare.  
E' sufficiente firmare nell'apposito spazio della dichiarazione dei redditi  
"sostegno del volontariato, delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale, ..."  
e indicare il Codice Fiscale dell'associazione

**94017520134**

**Grazie!!**

