

INTEGRAZIONE CONSIGLIO DIRETTIVO E COMITATO SCIENTIFICO

In seguito alle dimissioni dei Consiglieri Vittorino BOCCHI, Michele ZANGARI e Sonia STAGNO, si è resa necessaria un'integrazione del CONSIGLIO DIRETTIVO di A.I.S.EA Onlus – Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante.

Durante l'Assemblea dei Soci del 15 marzo 2015, che si è svolta nella seconda giornata del Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA a Roma, si è proceduto con votazione per alzata di mano, come stabilito dallo statuto dell'Associazione, all'elezione dei nuovi Consiglieri, che resteranno in carica fino al 31.03.2017.

Sono stati eletti i soci:

- **Bernarda CAVALLETTI**
- **Carlo DI NASO**
- **Vincenzo IGNUDI.**

Il Consiglio Direttivo ha provveduto inoltre a comunicare ai Soci le dimissioni dal *Comitato Scientifico* di A.I.S.EA del **prof. Giovanni NERI**, genetista, membro dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, in data 14 marzo 2015.

Il Consiglio Direttivo ha proposto alla **prof.ssa Fiorella GURRIERI**, collaboratrice del Prof. Neri che già da anni svolge un importante ruolo nella ricerca sull'Emiplegia Alternante, di diventare nuovo membro del *Comitato Scientifico* dell'Associazione. La prof.ssa Gurrieri ha accettato l'incarico proposto ed è entrata a far parte ufficialmente del *Comitato Scientifico* di A.I.S.EA.

Durante l'Assemblea del 15.03.2015 i soci hanno inoltre deliberato all'unanimità di assegnare specifici incarichi ai seguenti consulenti esterni:

- Incarico per l'attività di "Revisore dei conti" al **Dr. Giorgio MEDICINA** di Genova.
- Incarico per l'attività di "Consulente per le pratiche amministrative e fiscali" alla **Società FACTOTUM Srls** di Genova.

L'Emiplegia Alternante (Alternating Hemiplegia of Childhood, AHC) è una malattia neurologica molto rara (1:1.000.000), cronica e invalidante, caratterizzata dall'esordio precoce di attacchi ricorrenti di emiparesi e tetraparesi, che vengono scatenati da fattori vari come lo stress, le emozioni o i cambiamenti di temperatura. In tutti i pazienti è presente anche una disabilità motoria ed intellettiva di grado variabile; nel 30% dei casi, si riscontrano anche crisi epilettiche. Solo nel corso del 2012 un gruppo di ricercatori della Duke University (U.S.A.) ha individuato una mutazione a carico del gene ATP1A3 quale causa di questa sindrome in circa l'80% dei pazienti.

Si tratta di una malattia ancora poco conosciuta e studiata, e presumibilmente sottodiagnosticata. Il fatto che la mutazione ATP1A3 non sia presente nella totalità dei pazienti complica inoltre in alcuni casi la diagnosi, che viene effettuata su base esclusivamente clinica e per esclusione da altre malattie simili.

L'Emiplegia Alternante è una delle molte malattie rare non ancora riconosciute dallo Stato Italiano ai sensi del Decreto Ministeriale sulle Malattie Rare N. 279/01, e non le è stato ancora attribuito un codice di esenzione, necessario per la presa in carico dei pazienti che ne sono affetti da parte del Servizio Sanitario Nazionale.

L'associazione italiana **A.I.S.EA Onlus** attualmente raggruppa 48 famiglie con figli affetti da Emiplegia Alternante, distribuite su tutto il territorio nazionale.

A.I.S.EA Onlus, a nome di tutte le famiglie, ringrazia sentitamente il prof. Giovanni Neri per la dedizione e la professionalità con le quali ha partecipato per tanti anni al fianco dell'Associazione nella lotta contro l'Emiplegia Alternante.

Si ringraziano inoltre i Consiglieri dimissionari per l'impegno dimostrato nelle attività associative speranzosi di regalare una qualità di vita migliore ai bambini e ragazzi affetti da questa rara malattia neurologica.

Si augura infine un buon lavoro ai nuovi Consiglieri e ai nuovi incaricati affinché l'Associazione possa continuare a perseguire e raggiungere gli importanti obiettivi prefissati.

La sede operativa di A.I.S.EA Onlus è a Milano 20152 - Via degli Abeti n. 4; chi è interessato a saperne di più può contattare l'Associazione ai seguenti recapiti:

- telefono: 327 927.6116
- mail: info@aiseaonlus.org
- sito web: www.aiseaonlus.org
- pagina facebook: www.facebook.com/aiseaonlus
- pagina twitter: A.I.S.EA Onlus.