



Milano, 6 ottobre 2021

**Oggetto: Relazione illustrativa utilizzo 5x1000 – A.F. 2019**

**A.I.S.E.A Onlus**, Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante, è l'associazione nata nel 1999 che raggruppa le famiglie italiane con figli affetti da **emiplegia alternante** (Alternating Hemiplegia of Childhood – AHC).

L'emiplegia alternante è una malattia classificata come **rarissima**, con una prevalenza di circa 1/1.000.000 di abitanti nella popolazione europea; in Italia si conoscono poco più di 50 casi, circa 1.000 nel mondo.

Esordisce prima dei 18 mesi di vita e persiste anche nell'età adulta con andamenti evolutivi molto diversificati; i sintomi neurologici provocati dall'emiplegia alternante sono molteplici e complessi, ed hanno effetti devastanti sulla qualità di vita delle persone che ne sono colpite e delle loro famiglie.

I sintomi parossistici più tipici, da cui deriva il nome stesso della malattia, sono gli **attacchi emiplegici**: si tratta di attacchi improvvisi ed imprevedibili di paralisi che colpiscono alternativamente il lato destro o sinistro del corpo e molte volte si estendono a tutto il corpo, con forti dolori muscolari, con perdita della parola e della deglutizione, ma senza compromissione della coscienza. Questi attacchi emiplegici sono molto frequenti e prolungati, possono infatti durare per intere giornate, interrotti solo da un breve intervallo di benessere al risveglio dopo un momento di sonno, e possono susseguirsi continuamente per diversi giorni e anche settimane.

La malattia provoca un **elevato grado di disabilità** motoria, sensoriale (molti ragazzi sono ipovedenti) ed intellettiva. A questo si sommano molti altri sintomi di tipo parossistico ed episodico: tra questi, **crisi epilettiche** in circa la metà dei pazienti, **crisi distoniche**, **crisi respiratorie**, **attacchi di cefalea**.

Dal momento che l'emiplegia alternante è una malattia complessa, ancora poco conosciuta e studiata, al momento non **esistono farmaci risolutivi**. Nel 2017 A.I.S.E.A Onlus ha avviato, in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore e "La Sapienza" di Roma, un progetto di ricerca di un farmaco efficace per la cura dell'emiplegia alternante, quasi interamente finanziato dall'associazione.

I principali obiettivi perseguiti da A.I.S.E.A Onlus sono:

- informare e sostenere le persone affette da emiplegia alternante e i loro familiari attraverso l'organizzazione di meeting associativi e la pubblicazione di materiale informativo a carattere scientifico
- avviare contatti con i nuovi pazienti e le loro famiglie sul territorio nazionale, con lo scopo di stringersi intorno a loro e aiutarli a superare l'isolamento nel quale si trovano dopo la diagnosi e le difficoltà derivanti dal dover affrontare una malattia rara
- diffondere la conoscenza della malattia in ambito medico e scientifico, presso le istituzioni pubbliche e la società in generale, attraverso la promozione di interventi sull'emiplegia alternante all'interno di convegni medici e scientifici e l'organizzazione diretta di eventi specifici
- finanziare e supportare la ricerca delle cause della malattia e lo sviluppo di una cura efficace, in stretta collaborazione con i centri di eccellenza nella ricerca clinica e genetica, sia italiani che internazionali.

**A.I.S.E.A Onlus**

**Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante**

Codice Fiscale 94017520134

Sede legale: Via delle Betulle 4 - 20152 Milano

Tel. 327 927.6116

E-mail [info@aiseaonlus.org](mailto:info@aiseaonlus.org) PEC [aisea@poste-certificate.eu](mailto:aisea@poste-certificate.eu) Sito web [www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org)



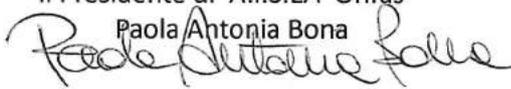
In data 6 ottobre 2020, sul conto corrente della Banca Intesa San Paolo intestato ad A.I.S.EA Onlus, è stato accreditato l'importo di € **37.323,68**, relativo al contributo del 5x1000 raccolto nell'anno 2019.

L'importo ricevuto è stato impiegato nei progetti associativi di seguito riepilogati:

- **Attività di collaborazione e consulenza specialistica – progetto di ricerca di un farmaco per l'emiplegia alternante** **1.250,00 €**  
Attività svolte nell'ambito della collaborazione: consulenza e supporto specialistico per il progetto farmacologico "Treat-AHC", incentrato sullo "sviluppo clinico e molecolare di trattamenti candidati per l'emiplegia alternante"; l'attività è sostenuta da A.I.S.EA in collaborazione con l'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica di Roma, il reparto di Neuropsichiatria Infantile dell'Istituto *Giannina Gaslini* di Genova, l'Ospedale Pediatrico *Bambino Gesù* di Roma, la *Duke University* negli Stati Uniti, l'Istituto di Biotecnologia dell'Università di Manchester, il Dipartimento di Epilessia, Sonno e Neurofisiologia Pediatrica del Centro Ospedaliero Universitario di Lione, la Dompè farmaceutici, l'Università *La Sapienza* di Roma.
  
- **Attività di supporto psicologico on-line** **574,00 €**  
Attività svolte nell'ambito della collaborazione: consulenza e supporto psicologico ai bambini e ragazzi affetti da emiplegia alternante e ai genitori, svolto a causa dell'emergenza Covid in modalità telematica.
  
- **Progetto "Arte-terapia e Pet-therapy"** **2.094,29 €**  
Attività svolta: l'intento del progetto è quello di aiutare i bambini ed i ragazzi dell'associazione ad esprimere le proprie interiorità e capacità personali, ad esteriorizzare le proprie emozioni, a gestire le autonomie e a socializzare con i propri coetanei.  
A causa delle problematiche legate all'emergenza Covid a questa edizione del progetto hanno partecipato solo n. 2 soggetti che hanno scelto un servizio di psicomotricità ed educativo domiciliare e un laboratorio di cucina.
  
- **9° Simposio "ATP1A3 in Disease", Stoccolma 23-24 settembre 2021** **148,68 €**  
Attività svolta: l'annuale simposio internazionale "ATP1A3 in Disease" rappresenta un importante momento di confronto tra i maggiori esperti clinici e genetisti in materia di emiplegia alternante, i rappresentanti delle associazioni di pazienti di tutto il mondo e le famiglie.  
A causa dell'emergenza Covid il Simposio è stato annullato un mese prima del suo svolgimento in presenza ed è stato realizzato in forma telematica.
  
- **Assicurazione volontari A.I.S.EA Onlus** **222,30 €**
- **Utenza telefonica A.I.S.EA Onlus** **190,20 €**

un totale di € **4.479,47**.

Cordiali saluti.

Il Presidente di A.I.S.EA Onlus  
Paola Antonia Bona  


**A.I.S.EA Onlus**  
**Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante**  
Codice Fiscale 94017520134  
Sede legale: Via delle Betulle 4 - 20152 Milano  
Tel. 327 927.6116

E-mail [info@aiseaonlus.org](mailto:info@aiseaonlus.org) PEC [aisea@poste-certificate.eu](mailto:aisea@poste-certificate.eu) Sito web [www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org)