



Milano, 8 settembre 2020

**Oggetto: Relazione descrittiva utilizzo 5x1000 - anno 2017**

In data 7 agosto 2019 è stato accreditato l'importo di **€ 30.409,93** sul conto corrente della Banca Intesa San Paolo intestato ad A.I.S.E.A ONLUS – Ass. Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante, relativo al contributo del 5x1000 raccolto nell'anno 2017.

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

➤ **Attività di collaborazione e consulenza specialistica NPI:** **21.002,00 €**

Attività svolte nell'ambito della collaborazione: raccolta e aggiornamento dei dati clinici dei pazienti con emiplegia alternante nel Registro Clinico I.B.AHC di A.I.S.E.A nonché estrazione in forma anonima dei dati sia clinici che genetici raccolti nel registro stesso; partecipazione all'8° Simposio "ATP1A3 In Disease" (Reykjavík Islanda, 3-4 ottobre 2019); attività, partecipazione a *conference call* e riunioni organizzative per l'avvio dello studio internazionale OBSERV-AHC (IAHCRG); completamento, revisione del testo e pubblicazione dello studio clinico realizzato mediante risonanza magnetica su una coorte di pazienti EA italiani.

➤ **Attività di collaborazione e consulenza specialistica - progetto di ricerca "La speranza di un farmaco"** **10.000,00 €**

Attività svolte nell'ambito della collaborazione: consulenza e supporto specialistico per il progetto "La speranza di un farmaco – Sviluppo e identificazione di composti candidati per l'Emiplegia Alternante", attività svolte presso l'Istituto di Medicina Genomica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, in collaborazione con il Dipartimento di Chimica e Tecnologia Farmaceutica dell'Università La Sapienza di Roma.

"La speranza di un farmaco" è il progetto di ricerca farmacologica avviato da A.I.S.E.A Onlus - Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante con l'obiettivo di individuare una cura efficace per l'Emiplegia Alternante.

per un totale di **€ 31.002,00**.

Cordiali saluti.

Il Presidente di A.I.S.E.A Onlus

Paola Antonia Bona-

**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)