



Milano, 6 ottobre 2022

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

**A.I.S.EA 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 continuativamente 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.EA 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, finanziato in gran parte dall'associazione, e divenuto ora un progetto internazionale.

I principali obiettivi perseguiti da A.I.S.EA 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.EA Onlus**

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

Codice Fiscale 94017520134

Sede legale: Via Attilio Mori 7 – 00176 Roma

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 dell'anno finanziario 2019.

In data 1 dicembre 2021 è stato inviato il primo rendiconto per l'utilizzo di parte dell'importo sopra recepito, corrispondente a **€ 4.479,47**; la rimanente somma di **€ 32.844,21** accantonata come da verbale del Consiglio Direttivo del 22/3/2021, è stata utilizzata per il sostenimento dei costi come di seguito riepilogati:

- **Assicurazione volontari A.I.S.EA Onlus** **222,30 €**

Tale costo, riclassificato nella voce "*Risorse Umane*" del rendiconto, fa riferimento alle assicurazioni pagate in data 15/12/2021 per la copertura dei rischi di infortuni, malattie e responsabilità civile dei volontari.

- **Utenza telefonica A.I.S.EA Onlus** **158,50 €**

Tale costo, riclassificato nella voce "*Costi di funzionamento*" del rendiconto, si riferisce alle bollette pagate per l'utenza telefonica Wind Tre nel periodo da gennaio a settembre 2022.

Nella voce "*Acquisto beni e servizi*" di cui al rendiconto, pari a complessivi **€ 22.127,00**, sono stati riclassificati i costi sostenuti con riferimento alle attività di seguito descritte:

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

Si fa riferimento, in questo caso, ai costi sostenuti per le attività relative alla collaborazione per la raccolta ed aggiornamento dei dati clinici dei pazienti con emiplegia alternante nel Registro Clinico *I.B.AHC* di A.I.S.EA nonché per le estrazioni in forma anonima dei dati sia clinici che genetici raccolti nel registro stesso. Si tratta di attività relative agli studi promossi dal consorzio *IAHCRC*: "*OBSERV-AHC*" (studio prospettico osservazionale su storia naturale e terapia dell'EA); "*QTc-AHC*" (studio quantitativo sulla ripolarizzazione cardiaca nell'EA); "*EEG-AHC*" (studio qualitativo e quantitativo sugli effetti del sonno nell'EA); "*GEN2-AHC*" (studio per l'identificazione dei geni secondari responsabili dell'EA); attività burocratiche per la selezione di un contrattista nell'ambito del bando "*Fundacio La Maratò de TV3 for the Award of Financial Assistance to Research Projects on Rare Disease*"

- **Attività di supporto psicologico on-line** **1.125,00 €**

Attività svolte nell'ambito della collaborazione: consulenza e supporto psicologico ai bambini e ragazzi affetti da emiplegia alternante e ai loro genitori, svolti in modalità telematica, sia in gruppi distinti per età che singolarmente.

Per quanto riguarda la voce del rendiconto denominata "*Erogazioni ai sensi della propria finalità istituzionale*", pari a complessivi **€ 10.375,22**, si precisa che nella stessa sono stati riclassificati i costi relativi ai seguenti progetti:



- **Progetto “Arte-terapia e Pet-therapy”**

**706,00 €**

Attività svolta: il progetto ha lo scopo di sviluppare nei bambini e ragazzi dell’associazione le proprie interiorità e capacità personali, di aiutarli ad esteriorizzare le proprie emozioni, gestire le autonomie e socializzare con i coetanei; ogni soggetto ha potuto scegliere personalmente il tipo di terapia da svolgere in base all’area cognitivo-relazionale da sviluppare

- **Progetto “Contributo per l’acquisto di strumenti tecnologici”**

**8.231,49 €**

I costi relativi a tale progetto fanno riferimento all’attività svolta con l’intento di fornire ai bambini e ragazzi di A.I.S.EA uno strumento informatico tecnologicamente avanzato (PC, tablet, cellulare ...), eventualmente corredato da accessori, che fosse di supporto alle attività quotidiane dei soggetti con emiplegia alternante e che agevolasse la loro comunicazione, scrittura, studio e socialità.

Ogni famiglia ha provveduto in modo autonomo all’acquisto dello strumento tecnologicamente avanzato in base alle capacità e necessità del proprio figlio affetto da EA; l’associazione ha effettuato il rimborso alle famiglie dietro presentazione del relativo giustificativo.

Il rimborso massimo consentito è stato concordato dal Consiglio Direttivo di A.I.S.EA nella cifra di € 500,00 a soggetto affetto da emiplegia alternante.

- **9° Simposio “ATP1A3 in Disease”, Stoccolma 23-24 settembre 2021**

**1.437,73 €**

Attività svolta: l’annuale Simposio internazionale “ATP1A3 in Disease”, che si è svolto a Stoccolma il 23-24 settembre 2021 in modalità *online*, rappresenta un importante momento di confronto e di aggiornamento sulla ricerca 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.

Il totale delle spese sostenute con il contributo 5x1000 relativo all’anno finanziario 2019 accantonato è pari a **€ 32.883,02.**

Cordiali saluti.

Il Presidente di A.I.S.EA Onlus  
Luca Fiorillo

**A.I.S.EA Onlus**

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

Codice Fiscale 94017520134

Sede legale: Via Attilio Mori 7 – 00176 Roma

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)