



Roma, 28 ottobre 2022

**Oggetto: Relazione illustrativa utilizzo 5x1000 – A.F. 2020**

**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 29 ottobre 2021, sul conto corrente della Banca Intesa San Paolo intestato ad A.I.S.E.A Onlus, è stato accreditato l'importo di € **31.926,47**, relativo al contributo del 5x1000 raccolto nell'anno 2020.

L'importo ricevuto è stato utilizzato per i costi di seguito riepilogati:

➤ **Rimborso spese di viaggio** **170,80 €**

Tale costo, indicato nella voce "*Risorse umane*" del rendiconto, si riferisce al rimborso effettuato al Presidente in occasione delle spese del viaggio a Roma per la partecipazione al *Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.E.A*, l'evento annuale che riunisce le famiglie dell'associazione ed i ricercatori esperti in emiplegia alternante.

Alla voce del rendiconto "*Spese di funzionamento*", per un importo totale di € **1.511,49**, sono state destinate le seguenti spese:

➤ **Affitto annuale locale stoccaggio documenti Casaforte** **1.352,00 €**

Tale costo si riferisce all'affitto annuale di un locale sorvegliato presso la struttura Casaforte di via Prenestina a Roma, nel quale sono detenuti i documenti di A.I.S.E.A ed il materiale informativo dell'associazione (*depliant, newsletter cartacee...*)

➤ **Acquisto antivirus Kaspersky** **60,49 €**

Il costo è stato sostenuto per l'acquisto di un programma antivirus per il personal computer di proprietà di A.I.S.E.A utilizzato dal Presidente per la gestione delle attività associative

➤ **Acquisto programma Office** **99,00 €**

Il costo è stato sostenuto per l'acquisto di un programma *software* per il *personal computer* di proprietà di A.I.S.E.A utilizzato dal Presidente per la gestione delle attività associative.

Alla voce del rendiconto "*Spese per acquisto di beni e servizi*" sono state attribuite le seguenti spese, pari complessivamente a € **7.846,91**:

➤ **Attività di Ufficio Stampa** **5.450,80 €**

Attività svolta: attività di comunicazione e pubblicazione di comunicati stampa e informazioni sui *social* e sul sito *web* di A.I.S.E.A svolte da una giornalista libera professionista di Genova

➤ **Attività di gestione delle caselle di posta elettronica e sito web** **86,80 €**

Attività svolta: gestione annuale delle caselle di posta elettronica dell'associazione e del sito *web* [www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org) svolte da una società di Genova

➤ **Attività di registrazione e gestione del registro I.B.AHC** **707,60 €**

Attività svolta: registrazione e gestione del registro clinico *I.B.AHC*, contenente i dati anagrafici e clinici dei soggetti affetti da emiplegia alternante e dei loro familiari, e aggiornamenti annuali



- **Attività di contabilità** **592,80 €**  
*Attività svolta:* il costo si riferisce alla gestione contabile dell'associazione ed alla redazione del rendiconto annuale, oltre che agli adempimenti fiscali previsti per legge (predisposizione dei modelli F24, delle certificazioni di RA e relativi modelli CU, elaborazione di dichiarazioni UNICO e vari)
- **Attività amministrativa e di contatto con le famiglie A.I.S.EA** **690,00 €**  
*Attività svolta:* attività connesse all'organizzazione dei progetti associativi A.I.S.EA (Arte-terapia e *Pet-therapy* – Autonomia in vacanza – Liberamente attivo – Psicologo *online*) e agli eventi di raccolta fondi; acquisizione dati delle famiglie e soci di A.I.S.EA, medici e collaboratori e preparazione *mailing list*; ricerca bandi di finanziamento
- **Stampa volantini per evento teatrale di beneficenza del 4/11/2022 a Roma** **318,91 €**  
Tale costo è stato sostenuto per la stampa e l'acquisto di volantini pubblicitari per l'evento teatrale di beneficenza che si svolgerà a Roma presso il Teatro Ghione il 4/11/2022.

Relativamente alla voce del rendiconto denominata "*Spese per attività di interesse generale dell'ente - 4.5 Altre spese per attività di interesse generale*", pari a complessivi **€ 9.627,03**, si precisa che nella stessa sono stati riclassificati i costi relativi ai seguenti progetti:

- **Progetto "Liberamente attivo"** **2.731,00 €**  
*Attività svolta:* il progetto, deliberato dal Consiglio Direttivo con Verbale della Riunione del CD del 17/10/2022, ha lo scopo di introdurre i bambini e ragazzi affetti da emiplegia alternante e sindromi derivanti dalla mutazione del gene ATP1A3 nel mondo dello sport, della musica, della rieducazione motoria e di ogni altra attività volta allo stimolo fisico, motorio, cognitivo e psicologico, al fine di un recupero generale in seguito al periodo critico della pandemia
- **Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA** **3.516,03 €**  
*Attività svolta:* il *Meeting* Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA, evento annuale che raduna le famiglie dell'associazione e i medici ricercatori italiani, si è svolto in forma mista, in presenza a Roma e *online*; durante l'evento, che è stato interamente organizzato da una società pubblicitaria di Milano, è stato fornito un aggiornamento sulla ricerca clinica e farmacologica in Italia e all'estero e si è svolta l'Assemblea annuale dei Soci.  
Durante il soggiorno sono state sostenute anche spese per il vitto dei Consiglieri e dei partecipanti presenti a Roma **380,00 €**
- **9° Simposio "ATP1A3 in Disease", Stoccolma 23-24 settembre 2021** **260,00 €**  
*Attività svolta:* la spesa si riferisce al rimborso delle spese di registrazione al precedente Simposio internazionale "ATP1A3 in Disease", che si è svolto a Stoccolma il 23-24 settembre 2021 in modalità *online*, di una ricercatrice che collabora con l'associazione



➤ **10° Simposio “ATP1A3 in Disease”, Edimburgo 19-21 ottobre 2022** **3.000,00 €**

Attività svolta: la spesa si riferisce all'erogazione di un contributo per l'organizzazione del 10 Simposio internazionale “ATP1A3 in Disease”, che si è svolto a Edimburgo il 19-21 ottobre 2022 sia in presenza che in modalità *online*. Questo evento rappresenta il più importante momento di confronto e di aggiornamento sulla ricerca tra i maggiori esperti clinici e genetisti in materia di emiplegia alternante.

Il totale delle spese sostenute con il contributo 5x1000 relativo all'anno finanziario 2020 è pari a **€ 19.303,99**.

Come da disposizioni contenute nell'allegato 1 del D.D. n. 488 del 22/09/2021 all. 1 e da Verbale del Consiglio Direttivo del 17/10/2022 allegato, si procede all'accantonamento della somma non utilizzata alla data odierna, corrispondente a **€ 12.622,48**.

Cordiali saluti.

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

Allegato: Verbale del Consiglio Direttivo del 17/10/2022