



Roma, 28 ottobre 2024

Oggetto: Relazione illustrativa utilizzo 5x1000 – ACCANTONAMENTO 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 PEC aisea@poste-certificate.eu Sito web www.aiseaonlus.org



In data 29 ottobre 2021, sul conto corrente della Banca Intesa San Paolo intestato ad A.I.S.EA Onlus, è stato accreditato l'importo di € 31.926,47, relativo al contributo del 5x1000 AF 2020; il contributo è stato utilizzato solo in parte (€ 19.303,99) e, 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, si è proceduto all'accantonamento della somma non utilizzata, corrispondente a **€ 12.622,48**.

L'importo accantonato è stato interamente utilizzato la realizzazione del progetto "Liberamente attivo", il cui avvio è stato approvato con il Verbale del CD succitato, inserito nella voce del rendiconto denominata "Spese per attività di interesse generale dell'ente - 4.5 Altre spese per attività di interesse generale".

➤ **Progetto "Liberamente attivo"**

€ 12.622,48

Attività svolta: il progetto 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.

Ogni partecipante ha potuto scegliere, in completa autonomia, il tipo di attività utile al suo miglioramento psicofisico in base alle proprie predisposizione ed abilità; le attività svolte sono state: corsi di musica e di ippoterapia, progetti educativi individuali, interventi psicoeducativi e riabilitazione motoria, corso di crossfit per disabili, logopedia, progetti di training urbano e partecipazione a soggiorni estivi senza le famiglie.

I centri ed i professionisti che hanno collaborato al progetto sono stati indicati nell'elenco dei giustificativi allegato alla presente relazione.

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

- Dichiaro che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.
- Attesto l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia"

Cordiali saluti.

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

Allegato: - Verbale del Consiglio Direttivo del 17/10/2022
- Elenco dei giustificativi di spesa

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 PEC aisea@poste-certificate.eu Sito web www.aiseaonlus.org