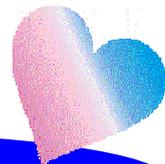


Notizie EA



Dal mondo

dell' **Emplegia Alternante**

a cura di A.I.S.EA Onlus

**Aggiornamento
Attività**

Dicembre 2011

Un saluto dalla Presidente

Cari amici,
in attesa che esca il nuovo numero del Giornalino ufficiale di A.I.S.EA "Notizie EA" con un look tutto rinnovato, utilizzo il formato dei vecchi numeri per inviarti solo un breve aggiornamento riguardo alle più recenti attività associative. Quest'ultimo anno da poco terminato è stato davvero entusiasmante e la nostra lotta contro l'Emplegia Alternante, per la conquista di una migliore qualità di vita dei nostri ragazzi, ha segnato importanti progressi e novità, sia in termini di nuovi e innovativi progetti di studio e ricerca avviati, sia in termini di sostegno alle famiglie e di sviluppo di una sempre migliore assistenza socio-sanitaria. Alcune delle attività più significative realizzate in

(Continua a pagina 2)

Meeting Nazionale A.I.S.EA

Roma, 26-27 Marzo 2011

Nella prima giornata di sabato, numerosi sono stati i relatori che hanno parlato dei loro progetti di ricerca e delle loro iniziative in relazione all'Emplegia Alternante, alle molte



In basso a destra, la sala giochi riservata ai bambini e ragazzi.

Qui sotto la dottoressa Laura Bernardini, dell'Istituto CSS-Mendel di Roma, illustra la sua ricerca basata sull'analisi genomica con CGH-Array



famiglie intervenute.

Contemporaneamente, i bambini e i ragazzi hanno potuto giocare e rilassarsi tutti insieme, in una sala a loro riservata, con l'animazione di un gruppo di assistenti professionisti.

In una sala accanto a quella della sessione plenaria, le dottoresse Melania Giannotta ed Elisa De Grandis, data-manager del nostro Registro Clinico I.B.AHC per l'Emplegia Alternante

www.ibahc.org hanno visitato tutti i ragazzi presenti per un aggiornamento dei loro dati clinici nel Registro.

La domenica successiva, dopo gli interventi

(Continua a pagina 2)

I Giornalini A.I.S.EA sono
anche on-line!!!

www.aisea.org/Giornalini

In questo numero:

- Meeting A.I.S.EA 2011
- Workshop Internazionale sull'Emplegia Alternante
- Studi e Ricerche sull'Emplegia Alternante
- Sostegno alle Famiglie
- Raccolta Fondi



Auguri da A.I.S.EA!!!

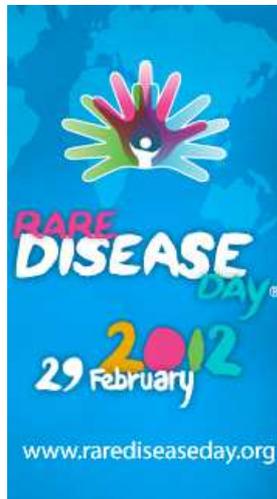


Il Comitato Scientifico

- Prof. Maurizio Clementi
Servizio di Genetica Clinica
Dipartimento di Pediatria
Università di Padova
Via Giustiniani, 3
35128 PADOVA
Tel. 049 8213572
8211425
maurizio.clementi@unipd.it
- Dott. Giuseppe Gobbi
Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile
Ospedale Maggiore "C.A. Pizzardi"
Largo Nigrisoli, 2
40133 BOLOGNA
Tel. 051 6478461
Fax 051 6478949
Giuseppe.Gobbi@ausl.bologna.it
- Dott.ssa Tiziana Granata
Divisione di Neuropsichiatria Infantile
Istituto Neurologico C.Besta
Via Celoria, 11 – 20133 MILANO
Tel. 02 23942302
Fax 02 23942225
granata@istituto-besta.it
- Prof. Giovanni Neri
Servizio di Genetica Medica
Università Cattolica S. Cuore
Policlinico Gemelli
Largo Francesco Vito, 1
00168 ROMA
Tel. 06 30154927 Fax 06 3054031
gneri@rm.unicatt.it
- Prof.ssa Edvige Veneselli
Reparto di Neuropsichiatria Infantile
Istituto G.Gaslini
Largo G.Gaslini, 5
16148 GENOVA
Tel. e Fax 010 5636432
EdvigeVeneselli@ospedale-gaslini.ge.it
- Prof. Federico Vigeveno
Divisione di Neurologia
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Piazza Sant'Onofrio 4
00165 ROMA
Tel. 06 68592731 Fax 06 68592463
vigeveno@opbg.net
- Dott. Claudio Zucca
Servizio Neurofisiopatologia
IRCCS "E.Medeo"
Via Don L. Monza, 20
23482 Bosisio Parini (LC)
Tel. 031 877344
Fax 031 877499
zucca@bp.inf.it



Qui sopra, le dottoresse Giannotta e De Grandis, data manager del Registro Clinico I.B.AHC mentre effettuano le visite di follow-up dei pazienti partecipanti al meeting, inserendo i loro dati clinici aggiornati nel Registro on-line. In tempo reale. Sotto, alcuni dei bambini e ragazzi festeggiano la chiusura del meeting.



(Continua da pagina 1)

quest'anno le trovate descritte qui; ulteriori dettagli e molti altri articoli e informazioni sono sempre disponibili sul nostro sito ufficiale, sul blog e sulla pagina Facebook di A.I.S.EA.

Spero di poter continuare questa battaglia insieme a tutte voi famiglie di A.I.S.EA, perché solo lavorando tutti insieme, uniti e solidali, mettendo in comune le nostre risorse, professionali e umane, potremo finalmente avere successo.

Meeting Nazionale A.I.S.EA

(Continua da pagina 1)

della mattinata dedicati al resoconto delle attività dell'associazione e all'assemblea nazionale dei soci, un delizioso pranzo e l'immane torta con il logo A.I.S.EA, hanno ufficialmente chiuso il Meeting Nazionale delle Famiglie A.I.S.EA 2011.

Hanno partecipato anche i rappresentanti dei pazienti islandesi e spagnoli.

Numerosi articoli e testimonianze, come pure un ricco album fotografico, sono disponibili sul blog A.I.S.EA a questo link

<http://blog.aisea.org/storico.asp?s=Meeting+AISEA+2011>



Auguro a tutti voi un Felice Anno Nuovo, sempre pieno di speranza, serenità e tante cose belle.

Con affetto e stima.

Rosaria Vavassori

Workshop Internazionale sull'Emiplegia Alternante

Genova, 11 Novembre 2011

Nella giornata di venerdì 11 Novembre, nella splendida Villa Quartara della Badia Benedettina della Castagna di Genova, sede del Centro Internazionale di Studi e Formazione Giannina Gaslini – CISEF, si è svolto il **Workshop Internazionale sull'Emiplegia Alternante**.

Il Workshop è stato organizzato dall' **Istituto Scientifico IRCCS G. Gaslini** di Genova in collaborazione con **A.I.S.EA Onlus** www.aisea.org, l'associazione dei pazienti italiani colpiti dall'Emiplegia Alternante, una grave malattia neurologica molto rara (50 casi in Italia, meno di 1.000 in tutto il mondo).

La Professoressa Edvige Veneselli, direttrice del Reparto e Cattedra di Neuropsichiatria Infantile dell'Istituto Gaslini, ha curato la direzione scientifica del Workshop, in collaborazione con tutto il Comitato Scientifico dell'associazione; l'evento è stato sponsorizzato da A.I.S.EA e da **AFHA** www.afha.org, l'associazione dei pazienti francesi per l'Emiplegia Alternante.

Il Workshop ha visto la partecipazione di molte famiglie, medici e ricercatori, sia italiani che europei, ed è stato veramente produttivo in termini di novità riguardo alla ricerca e alla cura dei pazienti colpiti da questa rara malattia.

Numerosi e di alto livello scientifico sono stati gli interventi: il Workshop è iniziato con la lettura magistrale del professor **Brian Neville**, professore emerito presso l'University College of London, che, oltre ad aver fornito un inquadramento generale della malattia, ha evidenziato come il suo impatto sulla qualità di vita dei pazienti sia drammatico, a causa soprattutto della sua estrema variabilità e imprevedibilità, e

renda molte volte difficile e conflittuale anche il rapporto tra medico e paziente.

La mattinata è stata poi tutta dedicata ad un aggiornamento e approfondimento riguardo alle ipotesi patogenetiche e agli aspetti clinici e terapeutici: le manifestazioni parossistiche tipiche della malattia, le manifestazioni non parossistiche, i criteri clinici per effettuare la diagnosi in assenza di marcatori strumentali, l'opportunità di rivolgere l'attenzione verso nuove categorie di farmaci, in aggiunta a quelli tradizionalmente usati fino ad ora, tutti comunque mirati, mancando ancora una cura specifica, esclusivamente ad alleviare i sintomi della malattia.

Nel pomeriggio sono state illustrate le attività di ricerca attualmente in corso, per individuare le cause dell'Emiplegia Alternante; tra queste attività, in particolare, i progetti di ricerca genetica basati sul sequenziamento dell'esoma, sull'analisi genomica tramite CGH-Array e lo screening di geni candidati. La maggior parte di questi progetti si svolgono in Italia, promossi e supportati da A.I.S.EA, in collaborazio-



La Villa Quartara della Badia Benedettina della Castagna a Genova. A sinistra, al piano terra, le porte finestre delle tre sale dove si è svolto il Workshop; a destra, una delle meravigliose sale della villa adibita a zona buffet



Workshop Internazionale sull'Emiplegia Alternante dell'Infanzia
International Workshop on Alternating Hemiplegia of Childhood

11 novembre 2011
Badia Benedettina della Castagna Genova, Italy

Direttore del workshop
Edvige Veneselli
IRCCS Istituto G. Gaslini, Genova

Segreteria Scientifica
Elisa De Grandis
U.O. Neuropsichiatria Infantile
IRCCS Istituto G. Gaslini, Genova
Tel. 010 5636432
elisadegrandis@yahoo.it

Segreteria Organizzativa
Maria Caterina Cogorno
CISEF - Centro Internazionale di Studi e Formazione "Germana Gaslini"
Via Romana della Castagna, 11A, 16149 Genova
tel. 010 5636873; fax: 010 5636885
e-mail: caterinacogorno@ospedale-gaslini.ge.it
sito-web: www.cisef.org




www.aisea.org
www.ibahc.org

ne con il proprio Comitato Scientifico.

E' stato presentato anche il progetto **I.B.AHC – Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante** www.ibahc.org, coordinato e finanziato da A.I.S.EA, proprio con l'obiettivo di supportare efficacemente la ricerca, mettendo a disposizione dei ricercatori, in Italia e all'estero, i dati clinici e i campioni biologici del maggior numero di pazienti con diagnosi validata.

Infine, una doverosa attenzione è stata dedicata anche alle problema-

(Continua a pagina 4 ...)



Qui sopra, la Professoressa Veneselli, a sinistra, apre ufficialmente il Workshop dando il benvenuto a tutti i partecipanti.

A lato, il Professor Brian Neville, dell'University College of London, presidente del Network Europeo per la Ricerca sull'Emiplegia Alternante ENRAH

(... Continua da pagina 3)

mento dell'Emiplegia Alternante come Malattia Rara da parte del Servizio Sanitario Nazionale, ai sensi del Decreto Ministeriale per le Malattie Rare N.279 del 2001, e ha invitato tutti i partecipanti a

per il riconoscimento di tutte le Malattie Rare ancora senza un Codice di Esenzione e senza tutele come l'Emiplegia Alternante.

In parallelo alla sessione pomeridiana, inoltre, si è svolto un meeting dei gruppi di ricerca genetica francesi, olandesi e italiani afferenti al network europeo per l'Emiplegia Alternante ENRAH www.enrah.net: come risultato importantissimo di questo meeting è stato costituito il **Consorzio Europeo per la ricerca genetica sull'Emiplegia Alternante**, per una ricerca sempre più collaborativa e su larga scala, con il supporto economico e logistico delle associazioni dei pazienti.



tiche socio-sanitarie specifiche per l'Emiplegia Alternante: sono stati presentati sia il Libro Bianco per la comprensione e la gestione di questa malattia rara, scritto dagli esperti del Comitato Scientifico A.I.S.EA in collaborazione con le sue famiglie, e le Linee Guida per l'Assistenza alle Persone con Emiplegia Alternante e ai loro familiari, pubblicate dal Ministero della Salute. In chiusura, la presidente di A.I.S.EA ha illustrato le iniziative dell'associazione a sostegno delle sue famiglie: tra queste, un nuovo servizio di assistenza sociale ed un Bando di Finanziamento per progetti finalizzati allo sviluppo dell'assistenza e dell'autonomia delle persone con Emiplegia Alternante, indetto grazie ai contributi ricevuti con il 5 per Mille.

La presidente ha anche parlato del mancato riconosci-

sottoscrivere la **Petizione Europea** www.dirittinonregali.altervista.org promossa dal Comitato Nazionale "Diritti non Regali per i Malati Rari",



Qui sopra, uno dei numerosi progetti di studio e di ricerca per l'Emiplegia Alternante che sono stati presentati durante la sessione pomeridiana del Workshop

A lato, la disponibilità di dati clinici e campioni biologici dei pazienti partecipanti è visibile sul sito pubblico del servizio I.B.AHC – Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante www.ibahc.org

Per tutta la giornata, i bambini e i ragazzi di A.I.S.EA hanno avuto a disposizione una saletta dove poter rilassarsi, guardare la TV e giocare con l'animazione del gruppo dei Rangers di Genova Sestri. Il Workshop è stato un vero successo, non solo avendo fornito un aggiornamento riguardo alle attuali conoscenze scientifiche e mediche in merito all'Emiplegia Alternante, ma avendo anche stimolato nuove idee ed iniziative per il progresso della ricerca delle sue cause e per la presa in carico dei pazienti.

I.B.AHC - Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante un servizio per lo sviluppo della ricerca su questa malattia rara.

I.B.AHC
BIOBANCA E REGISTRO CLINICO PER L'EMIPLEGIA ALTERNANTE
ELENCO DEI CODICI DISPONIBILI AL 20 GENNAIO 2011

Codice Famiglia	CID	Anno di nascita	Sexo	Dati Clinici	DNA	Familiarita*	DNA familiari
0000	XIT0001	1970	F	Complete	SI	S	Madre-Padre
0000	XIT0002	1993	M	Complete	SI	S	Madre-Padre
0000	XIT0007	1990	M	Complete	SI	S	Madre-Padre
0007	XIT0011	1972	M	Complete	SI	S	Madre-Padre
0000	XIT0015	2001	F	Complete	SI	S	Madre-Padre
0009	XIT0016	1992	F	Complete	SI	S	Madre-Padre
0011	XIT0022	1979	F	Complete	SI	S	Madre-Padre
0010	XIT0027	2001	M	Complete	SI	S	Madre-Padre
0012	XIT0028	1994	F	Complete	SI	S	Madre-Padre
0013	XIT0032	1991	F	Complete	SI	S	Madre-Padre
0014	AN00039	1945	F	Complete	SI	S	Madre-Padre
0015	XIT0040	1962	M	Complete	SI	S	Madre-Padre
0015	XIT0044	1967	F	Complete	SI	S	Madre-Padre
0017	XIT0049	1949	M	Complete	SI	S	Madre-Padre
0018	XIT0050	1950	F	Complete	SI	S	Madre-Padre
0019	XIT0051	2002	M	Complete	SI	S	Madre-Padre
0020	XIT0052	1965	M	Complete	SI	S	Madre-Padre
0021	XIT0054	2000	M	Complete	SI	S	Madre-Padre
0022	XIT0067	1990	F	Complete	SI	S	Madre-Padre
0023	XIT0071	1965	F	Complete	SI	S	Madre-Padre

Workshop Internazionale sull'Emiplegia Alternante

In considerazione di tutto ciò, unitamente alla direzione scientifica del workshop, A.I.S.EA ha deciso di pubblicarne gli atti in inglese, diffondendoli anche a livello internazionale.

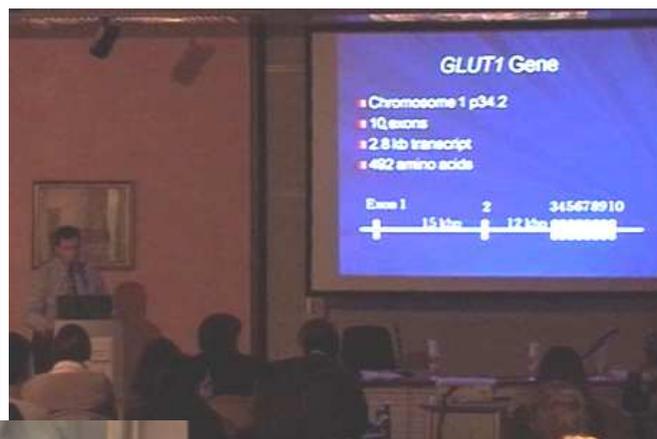
Il giorno dopo, sabato 12 Novembre, si è tenuto il **meeting dei rappresentanti dei pazienti Europei** per fare un punto della situazione in merito allo sviluppo e al supporto della ricerca internazionale sull'Emiplegia Alternante, soprattutto in vista dell'imminente conclusione del progetto

nEUroped – il Network Europeo per le malattie neuropediatriche rare, che comprende anche l'Emiplegia Alternante.

Al termine del meeting dei pazienti, tutti i partecipanti si sono ritrovati per il pranzo in un ristorante sul mare, godendo anche di uno strepitoso panorama del mare finalmente tranquillo, dopo le inondazioni terribili che si erano abbattute su Genova la settimana precedente. Anche un sole caldo e splendente ha illuminato questo momento di

A destra, il Dottor Michael Rotstein, di Tel Aviv, autore del articolo sul gene GLUT1 come gene candidato per l'Emiplegia Alternante.

Sotto, la Professoressa Fiorella Gurrieri, dell'Università Cattolica di Roma, responsabile, insieme al Professor Giovanni Neri, del progetto di sequenziamento dell'esoma nei pazienti partecipanti alla Biobanca per l'Emiplegia Alternante I.B.AHC



Sul sito pubblico di I.B.AHC – Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante www.ibahc.org troverete tutte le presentazioni dei vari relatori del Workshop e, a breve, anche i relativi filmati, sia in Italiano che in Inglese. Per accedervi, dovete prima registrarvi e poi effettuare il login all'**area documentazione** del sito: per farlo, cliccate sull'opzione "Login/Registrazione" del menu "Altre Informazioni", sulla sinistra.

chiusura definitiva del Workshop, quasi a voler testimoniare la nascita di una ancora più stretta alleanza a livello internazionale tra tutti gli attori, pazienti, medici e ricercatori, impegnati nella battaglia contro l'Emiplegia Alternante.

Molti articoli e fotografie del Workshop sono disponibili sul nostro blog a questo link



<http://blog.aisea.org/storico.asp?s=Workshop+Internazionale+AHC+2011>



A sinistra, oltre alle famiglie italiane di A.I.S.EA, hanno partecipato al workshop e al meeting della mattinata successiva anche i rappresentanti dei pazienti tedeschi, francesi, spagnoli, irlandesi e islandesi.



Ricerca Genetica per l'Emiplegia Alternante con sequenziamento dell'Esoma

Responsabili di questa ricerca genetica sono la Professoressa Fiorella Gurrieri e il Professor Giovanni Neri della Clinica Genetica dell'Università Cattolica di Roma.

Il Professor Neri e la Professoressa Gurrieri collaborano da tempo con A.I.S.EA nella realizzazione dello studio clinico delle caratteristiche dismorfiche dell'Emiplegia Alternante: man mano nuovi pazienti vengono in contatto con A.I.S.EA, sono sottoposti ad una valutazione genetica e dismorfologica i cui risultati vengono sia comunicati ai pazienti stessi, tramite i loro medici curanti, sia inclusi nello studio dismorfologico, sia inseriti nel Registro Clinico I.B.AHC per essere utilizzati per ogni eventuale studio futuro, anche da parte di altri ricercatori.

Per quanto riguarda questa nuova ricerca genetica, è da poco terminata la prima fase basata sul sequenziamento dell'esoma di 6 pazienti selezionati tra quelli inseriti nella Biobanca e Registro Clinico I.B.AHC, sulla base della loro maggiore uniformità clinica e dismorfica.

La seconda fase dello studio è ora quella di confermare le mutazioni comuni riscontrate nei sei pazienti sequenziati, tramite lo screening del

DNA dei genitori.

Oltre ad aver messo a disposizione la Biobanca e il Registro Clinico I.B.AHC, A.I.S.EA ha supportato la ricerca finanziando interamente la prima fase e ora co-finanziando la seconda parte insieme all'associazione francese AFHA, grazie ad un accordo siglato tra le due associazioni per il supporto alla ricerca genetica per l'Emiplegia Alternante in Europa.

Sarà poi necessario confermare le mutazioni identificate grazie a queste due prime fasi, nel maggior numero possibile di altri pazienti, prelevandone il DNA dalla Biobanca Italiana I.B.AHC, e dalle Biobanche francese e olandese, secondo un accordo che i gruppi di ricerca genetica italiano, francese ed olandese hanno stipulato a Genova in occasione del Workshop Internazionale, durante un incontro apposito promosso ed organizzato congiuntamente da A.I.S.EA e AFHA.



Durante il Workshop Internazionale sull'Emiplegia Alternante, la Professoressa Gurrieri ha presentato un aggiornamento riguardo alla ricerca genetica con sequenziamento dell'esoma, secondo il diagramma temporale della figura qui sotto.

Sopra, i macchinari con cui sono stati sequenziati i DNA dei primi sei pazienti prelevati dalla Biobanca I.B.AHC, presso i laboratori della IGA di Udine.

Chiediamo pertanto a tutti i pazienti di A.I.S.EA partecipanti alla Biobanca e Registro Clinico I.B.AHC che abbiano già avuto la possibilità di far sequenziare l'esoma del proprio figlio e possibilmente anche dei genitori, in modo indipendente, grazie al proprio medico specialista o ad altri propri contatti personali, di comunicarlo al più presto all'associazione.

In questo modo eviteremo di ripetere il sequenziamento sui loro campioni di DNA conservati nella Biobanca I.B.AHC, soprattutto dal momento che si tratta di un esame davvero molto costoso.

Se poi questi pazienti volessero mettere a disposizione i risultati del loro sequenziamento, per questa ricerca della Prof.ssa Gurrieri, e per tutti gli eventuali studi genetici avviati in futuro, saremmo loro grati se vorranno farceli avere da inserire nel Registro Clinico I.B.AHC per l'Emiplegia Alternante.

Più alto è il numero di casi da analizzare per una ricerca, infatti, più validi e utili saranno i risultati ottenuti per progredire verso la scoperta delle cause dell'Emiplegia Alternante.

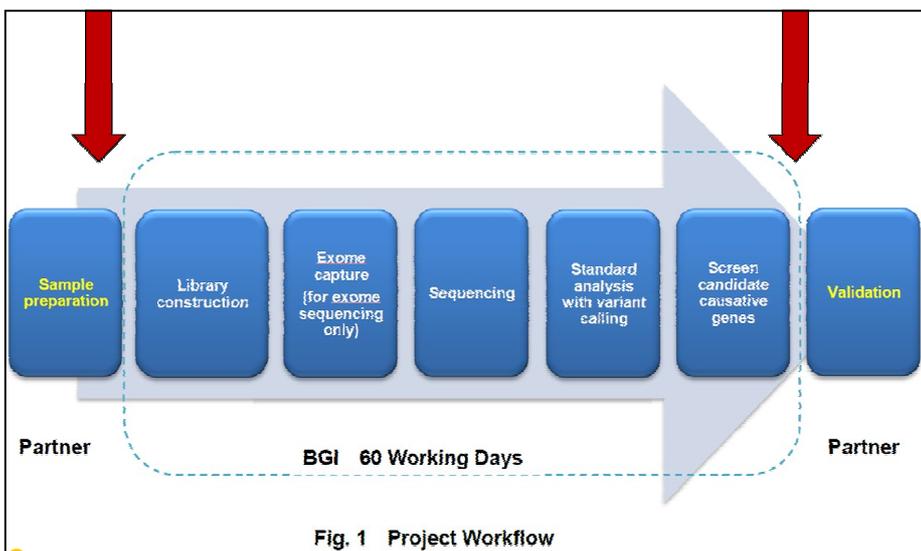


Fig. 1 Project Workflow

Questo studio prevede la partecipazione diretta dei pazienti e delle loro famiglie, chiedendo al maggior numero di loro di raccogliere i dati di tutte le crisi che si verificano in un periodo di tempo di almeno tre mesi (sei mesi sarebbero ancora meglio), secondo un questionario prestabilito. L'obiettivo è quello, alla fine dello studio, di ottenere un quadro più preciso e oggettivo dell'impatto che queste crisi hanno sulla qualità di vita delle persone con Emiplegia Alternante e delle loro famiglie.

Lo studio è stato progettato dalla Professoressa Edvige Veneselli, dalla dottoressa Elisa De Grandis e dalla Dottoressa Melania Giannotta, in collaborazione con due genitori di A.I.S.EA.

A.I.S.EA finanzia, coordina e gestisce

confermato la propria adesione allo studio nei mesi scorsi, sono pregate anch'esse di scrivere allo stesso indirizzo email, confermandoci la data in cui hanno iniziato a raccogliere i dati ed eventualmente la data in cui hanno terminato.

Il termine per la raccolta dei dati per questo studio è stato fissato al prossimo 30 settembre 2012.

L'importante è che una volta iniziato, i partecipanti continuino a raccogliere i dati in modo sistematico e senza interruzioni per almeno tre mesi.

l'esecuzione dello studio, occupandosi dell'arruolamento e del supporto ai pazienti partecipanti.

C'è tempo fino al 31 Marzo 2012 per aderire allo studio: per farlo basta inviare una email di conferma all'indirizzo info@ibahc.org.

Le famiglie di A.I.S.EA che hanno già

Coloro che si interrompono la raccolta dei dati prima dei tre mesi, per qualsiasi motivo, sono pregati di comunicarcelo al più presto ed eventualmente di farci sapere se intendono riprendere, considerando che dovranno ripartire da capo per almeno altri tre mesi.

Sono possibili due modalità per raccogliere i dati: o inserendoli direttamente nel Registro Clinico I.B.AHC on-line (a sinistra) oppure compilando il modulo cartaceo (sopra)

A questo studio hanno aderito molte famiglie francesi, alcune famiglie spagnole e altre dall'Europa e sono tutte molto entusiaste di questa possibilità di dare anche il proprio contributo: come sempre, più famiglie parteciperanno, più attendibili e precisi saranno i risultati finali. Perciò, a maggior ragione, invitiamo tutte le famiglie italiane che non l'hanno già fatto, a prendere in considerazione l'idea di partecipare, dando il proprio contributo a questo studio che è tutto italiano e per la prima volta in assoluto vede i pazienti in un ruolo così attivo e propositivo.

Ulteriori informazioni sono disponibili a questo link

<http://blog.aisea.org/articolo.asp?articolo=76>

Bando A.I.S.EA 2011 per l'Assistenza e l'Autonomia delle Persone con Emiplegia Alternante

Il termine per la presentazione dei progetti è scaduto lo scorso 31 Ottobre: sono stati presentati e approvati 15 progetti per un valore complessivo dei contributi erogati pari a 11.715 Euro. Secondo quanto stabilito dall'assemblea annuale dei soci A.I.S.EA (tenutasi lo scorso Marzo a Roma in occasione del meeting delle famiglie), la quota non utilizzata dei 15.000 Euro stanziati per il Bando verrà destinata al Fondo per la Ricerca, per sostenere i progetti di ricerca delle cause dell'Emiplegia Alternante.

Al più presto, sul nostro blog, verrà pubblicato il resoconto finale.

In queste foto vi sono alcuni esempi dei progetti finanziati dal Bando A.I.S.EA 2010, grazie al quale molti dei nostri ragazzi hanno potuto frequentare normali corsi sportivi e centri estivi o fare vacanze all'estero in autonomia con l'assistenza di un educatore professionale.



Servizio di Assistenza Sociale

Lo scorso Giugno A.I.S.EA ha istituito il Servizio di Assistenza Sociale per le proprie famiglie e l'incarico è stato affidato a Denise Previtali, assistente sociale professionista.

In questi mesi, Denise ha contattato telefonicamente tutte



le famiglie e incontrato personalmente molti di noi, anche in occasione del Workshop Internazionale di Genova.

Fino ad ora, il compito principale di Denise è stato quello di fornire supporto e consulenza per la partecipazione al Bando A.I.S.EA 2011, per la definizione di progetti finalizzati all'assistenza e all'autonomia, che fossero il più possibile condivisi anche con i nostri rispettivi enti locali: Denise ha contattato gli assistenti sociali di ogni famiglia, i medici delle ASL, gli educatori e gli assessori. Il tutto per riuscire a coinvolgere e ad attivare il più possibile le risorse disponibili nel territorio di ogni famiglia, e far sì che tutti gli operatori locali si impegnassero concretamente in progetti per migliorare la qualità di vita dei loro ragazzi.

L'auspicio è che una volta attivate, queste risorse possano continuare ad essere disponibili e sempre più presenti anche in futuro, anche senza necessariamente il contributo



economico dell'associazione.

Per alcune famiglie è avvenuto già in occasione di questo Bando: grazie all'intervento e alla motivazione di Denise, ad esempio, i servizi sociali di una famiglia sono riusciti ad attivarsi nel proprio comune e a far reperire i fondi necessari a coprire tutti i costi del progetto educativo e assistenziale definito, rendendo quindi non più necessario il contributo di A.I.S.EA.

Il lavoro di Denise naturalmente continuerà anche dopo la chiusura del Bando 2011: è infatti sempre attivo il **servizio di ascolto e consulenza** in merito alle questioni socio-assistenziali, del quale tutte le famiglie possono usufruire, telefonando a Denise negli orari stabiliti (tutti i lunedì e martedì, dalle 10 alle 13 e dalle 14 alle 16), al numero di telefono che è stato loro indicato, oppure scrivendole una email all'indirizzo assistentesociale@aiseaonlus.org

Altri progetti finalizzati a migliorare la qualità dell'assistenza socio-educativa e in generale la qualità di vita dei nostri ragazzi e delle nostre famiglie sono in corso di definizione e, non appena sarà possibile reperire i fondi necessari per la loro realizzazione, verranno attivati al più presto. Denise contatterà direttamente tutte le famiglie al riguardo nei prossimi mesi.

L'intervento educativo domiciliare con Lorenzo

Sono un Educatore Professionale che lavora da molti anni presso l'Unità Operativa di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza di Varese. Nello scorso numero di questo notiziario ho scritto circa la mia esperienza educativa con Arnella, bambina affetta da Emiplegia Alternante.

Ho accettato volentieri la richiesta che mi è stata rivolta dai genitori di Lorenzo di scrivere qualche riflessione sull'intervento educativo domiciliare che ho svolto con Lorenzo stesso a partire da marzo del 2009.

Prima di iniziare il mio intervento con Lorenzo mi sono posto alcuni interrogativi che riguardavano le problematiche connesse alla patologia di Lorenzo, soggetto a crisi imprevedibili che andavano riconosciute e possibilmente anticipate.

Tuttavia mi sentivo pronto ad affrontare questa sfida forte dell'esperienza maturata lavorando con Arnella in questi anni e, delle informazioni raccolte su Lorenzo negli incontri avuti con il suo medico Neuropsichiatra, la sua terapeuta e i suoi genitori.

L'incontro con i genitori di Lorenzo mi ha dimostrato quanto siano persone molto attente, che si dedicano con grande dedizione e cura al proprio figlio. Sono tutt'ora impegnati a sostenere le attività dell'AISEA e chiedono sempre di essere "protagonisti", a fianco degli operatori sanitari e scolastici, nella definizione dei percorsi di presa in carico clinica e riabilitativa in cui Lorenzo è stato ed è ancora coinvolto.

Come viene bene raccontato dalla mamma Silvia sulle pagine dell'ultimo numero di questo notiziario, a Lorenzo è stata diagnosticata precocemente l'Emiplegia Alternante così lei e suo marito si sono potuti attivare fin da subito perché Lorenzo

potesse ricevere tutte le cure specialistiche e riabilitative necessarie.

Quando ha avuto inizio l'intervento educativo, Lorenzo aveva 7 anni, frequentava la 1° classe della Scuola Primaria di primo grado e aveva iniziato da alcuni mesi un intervento riabilitativo ambulatoriale di logopedia.

Con i genitori ci accordammo per inserire l'intervento in uno dei pomeriggi in cui Lorenzo non aveva il rientro scolastico. Questo intervento fu deciso poiché i genitori avevano notato che dopo l'inizio della scuola Lorenzo aveva rafforzato ancora di più la richiesta della presenza materna, per cui convenimmo che sarebbe stato importante tentare di emanciparlo in questo senso.

L'obiettivo allora era chiaro: sostenere e accompagnare Lorenzo in un percorso di crescita e di acquisizione di una maggior sicurezza e autonomia accompagnando i genitori ad accettare di affidare il figlio alle cure e alle attenzioni di altri adulti. Obiettivo molto ambizioso considerando le particolari caratteristiche dell'Emiplegia Alternante.

Vorrei a questo punto proporre alcune riflessioni generali rispetto alla specificità, alle problematiche e alle opportunità che può offrire un intervento educativo domiciliare.

Innanzitutto l'educatore deve tener in considerazione due aspetti. Da un lato deve rispondere all'esigenza di instaurare una relazione con il bambino che esprime bisogni, desideri, capacità e d'altra parte deve necessariamente confrontarsi con un sistema familiare naturalmente

connotato da molteplici variabili relazionali, sociali e culturali.

L'educatore che svolge il suo lavoro nello spazio privato di un'abitazione si trova ad operare infatti in un contesto che non può controllare poiché questo non è il luogo conosciuto e strutturato del Servizio dove il "setting" è ben definito e organizzato. Inoltre, inserirsi all'interno di un sistema familiare richiede all'educatore una particolare attenzione ed abilità nel muoversi "in punta di piedi" e nel presentarsi come un "adulto affidabile" sia per il bambino che per il genitore, poiché quest'ultimo deve accettare di affidargli una parte delle funzioni e dei compiti che normalmente assolve personalmente con il proprio piccolo.

Inoltre, attraverso la sua presenza all'interno della famiglia, nell'offrire in primo luogo al bambino "ascolto e dialogo", l'educatore finisce per presentarsi come un modello possibile di adulto anche per i genitori.

Infatti, i contatti che frequentemente avvengono tra l'educatore e i genitori nell'ambiente domestico, possono essere utilizzati da questi ultimi per osservare un altro modo di esse-

(Continua a pagina 10)



Lorenzo con la sua educatrice al centro estivo che ha potuto frequentare grazie al contributo del Bando A.I.S.EA 2010

Intervento Educativo Domiciliare

La comunità internazionale dell'Emiplegia Alternante

(Continua da pagina 9)

re e di fare con il bambino. Tutto ciò nella consapevolezza che non esiste un modo giusto o sbagliato di rispondere alle richieste del bambino ma che questo processo deve essere dinamico e quindi frutto di una continua ricerca di modalità ed equilibri che si possono modificare nel tempo e in relazione al mutare dell'età e delle nuove esperienze che il bambino fa nel suo percorso di crescita (scuola, oratorio, ecc.)

Le domande, gli sguardi, le risposte dell'educatore, il suo modo di relazionarsi con il bambino che si manifestano nel contesto di vita quotidiana possono essere occasioni per il genitore di pensare e ripensare al proprio modo di relazionarsi al figlio confermandolo o modificandolo se lo ritiene necessario. Viene così offerto un modello nuovo possibile, senza giudizio né imposizione, e l'adulto come il bambino, può osservarlo e integrarlo oppure lasciarselo "scivolare addosso".

Occorre avere ben presenti questi aspetti per far sì che l'intervento educativo domiciliare possa trasformarsi in un'offerta di aiuto al bambino consentendogli, partendo dal suo ambiente affettivo conosciuto, di poter "tirar fuori" le competenze e le capacità acquisite. Il bambino, libero da "costrizioni" esterne, ha così la possibilità di esprimere se stesso: "chi sono io", "che cosa voglio" in relazione all'età e al momento specifico del proprio sviluppo.

Rispetto al percorso intrapreso con Lorenzo si sono alternati periodi positivi, in cui tutti noi (Lorenzo, i genitori ed io) abbiamo trovato un'intesa comune, ad altri in cui alcune difficoltà di Lorenzo e probabilmente i miei limiti di comprensione hanno provocato situazioni in cui si sono resi necessari dei chiarimenti.

Quando Lorenzo ha iniziato la fre-

quenza alla 2° classe ha aumentato il tempo di permanenza a scuola e di conseguenza l'intervento educativo andava a sovrapporsi all'attività scolastica. Lorenzo non sembrava gradire questa situazione e quindi abbiamo pensato di sospendere l'intervento ricercando nuovi tempi. Al termine dell'anno scolastico si è deciso per un intervento educativo domiciliare con uscita sul territorio. La casa non era più la sede dei nostri incontri, ma un luogo

da cui partire per poi aprirsi ad esperienze esterne alle mura domestiche avvalendosi delle opportunità offerte dal territorio limitrofo. Lorenzo ha mostrato di gradire la nuova proposta attivandosi in prima persona nella scelta dei luoghi e degli ambienti presso cui recarsi.

Voglio concludere con un'ultima riflessione: ritengo sia molto importante che ogni percorso terapeutico, ogni percorso riabilitativo e ogni percorso scolastico debbano trovare dei momenti di scambio e di integrazione, non per dimostrare chi fa meglio e di più, ma in una prospettiva di collaborazione e confronto.

Perché si comporta così? perché agisce in questo modo in questo contesto? che cosa vuole comunicare? cosa suscita in me (adulto) questo suo comportamento? sono domande che tutti dovrebbero porsi nel momento in cui ci si avvicina ad un bambino e in particolar modo ad un bambino "imprevedibile" come può essere chi è affetto da Emiplegia Alternante.

Mario Cremona
Educatore Professionale

The screenshot shows the website 'Comunità Malattie Rare' with the following content:

- Header: 'Comunità Malattie Rare', navigation links (DE, EN, ES, FR, IT), and user options (Benvenuto mnavass | Profilo | Esci).
- Search bar: 'Ricerca in questa comunità'.
- Section: 'L'emiplegia alternante' with sub-sections: 'cosa significa?' (impara a convivere con la tua malattia), 'conosci!' (discutine con altri pazienti), 'informati' (informazioni e risorse).
- Main text: 'L'emiplegia alternante dell'infanzia (EA) è una rara malattia dello sviluppo neurologico'.
- Image: A family photo with a child.
- Text: 'La determinazione è speranza' by AHCKIDS, published 1 month ago. It mentions a video by Matthew Wluchich (4 years old) and Jeff Wluchich, president of the AHK Foundation.
- Section: 'Gruppi di pazienti' listing: AHK Assoc. Iceland, A.I.S.E.A., AESNA, AHK Foundation, AHK Deutschland e. V., AHK Assoc. France.
- Section: 'Workshop Internazionale a Genova' by A.I.S.E.A., published 2 months ago. It mentions a workshop on November 11th at Villa Quattara Badi della Castagna, organized by A.I.S.E.A. Onlus in collaboration with Istituto Scientifico G. Gaslini di Genova.
- Section: 'Filtri' with 'Tutti gli articoli e le storie' and 'Articoli dell'Editore'.

www.rarediseasecommunities.org/it/community/l-emiplegia-alternante

E' da poco stata creata la **Comunità Internazionale dell'Emiplegia Alternante**, un servizio on-line messo a disposizione da EURORDIS, la Federazione Europea delle Malattie Rare. Tramite la Comunità, le famiglie di tutto il mondo possono incontrarsi, scambiarsi informazioni e condividere le proprie esperienze senza più la barriera linguistica ad ostacolarle.

Per accedere alla Comunità, basta collegarsi al link indicato qui sopra, registrarsi e poi entrare.

Una volta collegati, si possono scaricare tutti i documenti disponibili, leggere tutti messaggi e le comunicazioni già pubblicate e scambiare messaggi con tutte le famiglie che fanno parte della comunità.

Se un messaggio o un documento che ci interessano sono in una lingua diversa dalla nostra, possiamo richiederne la traduzione cliccando sul bottone apposito. In brevissimo tempo troveremo disponibile la traduzione, realizzata da un traduttore umano professionista e quindi di alta qualità. A loro volta, le altre famiglie potranno far tradurre nella loro lingua i nostri messaggi in italiano.

Petizione Europea per il Riconoscimento dell'EMIPLEGIA ALTERNANTE e di tutte le Malattie Rare ancora non riconosciute dallo Stato Italiano

Come sapete, è sempre tuttora irrisolto il grave problema del mancato riconoscimento dell'Emiplegia Alternante e di tutte le altre Malattie Rare come la nostra segnalate al Ministero della Salute dopo il 2001. Questo fa sì che ancora oggi l'Emiplegia Alternante e tutte le altre malattie rare non riconosciute non abbiano un codice di esenzione (i farmaci come la Flunarizina ce li dobbiamo pagare tutti a prezzo pieno, ad esempio), non abbiano centri di riferimento ufficialmente riconosciuti per la diagnosi, la riabilitazione e l'assistenza (ancora troppi istituti non accolgono i nostri ragazzi o sospendono le terapie e l'assistenza perché si sentono male troppo spesso e perché la loro malattia non è tra quelle che sono obbligati a curare e a prendere in carico), non abbiano protocolli di cura da adottare obbligatoriamente in tutti i centri del servizio sanitario nazionale, non siano inserite nei registri regionali delle malattie rare, non usufruiscano di fondi specifici per la ricerca e per progetti di assistenza e cura.

Lo scorso Giugno è nato il **Comitato Nazionale "Diritti non Regali per i Malati Rari"** di cui anche io faccio parte, proprio per cercare di fare qualcosa di concreto per riuscire finalmente a risolvere questo problema.

A Natale 2010 avevamo lanciato una sottoscrizione per una **Lettera Comune alle Regioni**, per la quale abbiamo raccolto più di 6.400 firme. Come conseguenza di ciò, abbiamo in effetti avviato un dialogo costruttivo con la maggior parte delle Regioni, ma l'inerzia di queste istituzioni e i numerosi intoppi burocratici sono ancora troppo forti. Per questo, abbiamo da poco lan-

ciato una nuova iniziativa: una **Petizione Europea**, da presentare alla Commissione Petizioni dell'Unione Europea, con la richiesta che l'Europa, così attenta al problema delle Malattie Rare in genere, si faccia carico di sollecitare il Governo Italiano e tutti i suoi Governi Regionali perché finalmente mettano mano in modo definitivo al riconoscimento di tutte le nuove malattie rare che, come A.I.S.EA per l'Emiplegia Alternante, da anni chiedono invano di vedere finalmente riconosciuto il proprio diritto ad una cura adeguata e specifica.

Siete quindi tutti invitati a sottoscrivere questa petizione in prima persona, e a fare in modo che la firmino anche tutti i vostri contatti (parenti, amici, medici, insegnanti, terapisti, educatori, assistenti sociali e amministratori locali, etc...). Quanta più gente riuscirete a coinvolgere per aiutarci a risolvere questo nostro problema, quanto più efficace sarà la nostra azione di rivendicazione dei nostri diritti.

Per firmare la petizione, potete fare in tre modi:

1. (preferibile) andate a questo link <http://dirittinonregali.altervista.com>

e firmate direttamente inserendo il vostro nome e cognome, il vostro indirizzo email, la vostra malattia rara (EMIPLEGIA ALTERNANTE), il vostro profilo (paziente, familiare, sostenitore, medico, ricercatore,), e opzionale, la vostra associazione di riferimento (A.I.S.EA www.aisea.org). Potete scegliere di non far pubblicare il vostro nome e cognome.

2. Inviare un SMS con questo testo "ADESIONE PETIZIONE EUROPEA PER RICONOSCIMENTO EMIPLEGIA ALTERNANTE" + nome e cognome + profilo (paziente, familiare, medico,) a questo numero 333-4197948 (questa modalità va però usata esclusivamente per coloro che non usano Internet e non hanno un indirizzo email)
3. Se volete, potete raccogliere le adesioni anche attraverso un modulo cartaceo contenuto in un file WORD da richiedere ad A.I.S.EA, poi però dovrete voi stessi trascrivere i dati raccolti su carta in questo file WORD e spedirlo via email al Comitato all'indirizzo

dirittinonregaliperimalatirari@gmail.com

e per conoscenza a info@aiseaonlus.org

C'è tempo fino al 15 Febbraio 2012 per raccogliere le firme e vi ringrazio fin da ora per tutto quanto vorrete fare per rendere questa petizione potente e significativa al massimo, corredandola di un numero di firme davvero spettacolare, che finalmente riesca a scuotere l'inettitudine e l'indifferenza dei nostri governanti.

Rosaria Vavassori



Il sito del Comitato <http://dirittinonregaliperimalatirari.blogspot.com>

"365 Storie Cattive - per fare del bene"

Antologia di racconti noir a sostegno di A.I.S.EA

Altre iniziative di raccolta fondi

L'antologia "365 Storie Cattive", di autori vari, è un'iniziativa letteraria promossa da Paolo Franchini, zio di Lorenzo, uno dei nostri bambini, per sostenere A.I.S.EA Onlus.

L'antologia è stata pubblicata un anno fa ed è acquistabile sia on-line sul portale ilmiolibro.it, al costo di Euro 17,50, sia nelle librerie Feltrinelli al costo di Euro 24,50. Il ricavato della vendita è interamente devoluto alla nostra associazione, a sostegno della nostra battaglia contro l'Emiplegia Alternante.

Ad oggi, ne sono state vendute più di 1.000 copie.

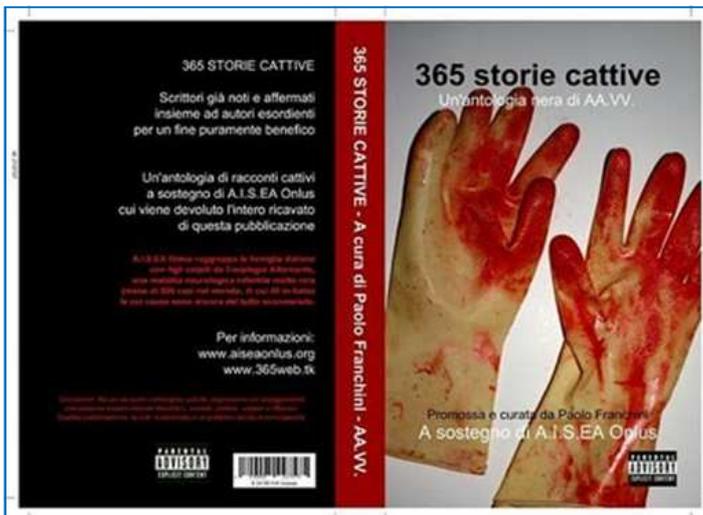
L'Antologia è disponibile in due versioni, con due copertine diverse, ma con lo stesso contenuto.

Diffondete la notizia e fate in modo che anche altri siano interessati a leggerla: più copie saranno vendute, maggiore sarà il contributo finale ad A.I.S.EA, per finanziare la ricerca di una cura efficace per l'Emiplegia Alternante.

GRAZIE!!!

Un grazie di cuore al curatore ed editore, Paolo Franchini, e a tutti gli autori che hanno messo a disposizione gratuitamente i loro racconti, contribuendo grandemente al successo dell'antologia.

Li ringraziamo tutti anche perché in quest'anno, hanno organizzato tantissimi eventi di presentazione del libro e della nostra associazione, a cui ha sempre partecipato un numeroso pubblico: in questo

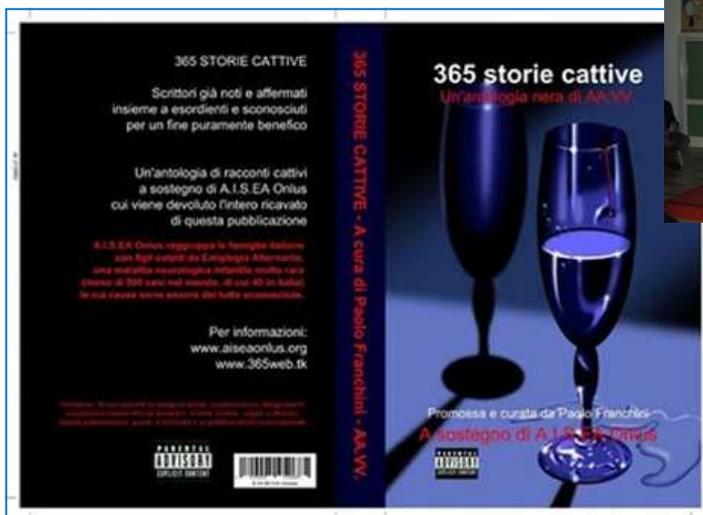


Per acquistare on-line l'antologia con la copertina "shock" (guanti insanguinati), questo è il link <http://ilmiolibro.kataweb.it/schedalibro.asp?id=544757>

modo, è stato possibile diffondere ancora più largamente l'informazione sulla nostra difficile realtà di vita con l'Emiplegia Alternante e sulla nostra necessità di aiuto per sostenere economicamente la ricerca di una cura efficace.

Per ulteriori informazioni riguardo all'iniziativa, potete consultare il sito dedicato

www.365web.tk



Per acquistare on-line l'antologia con la copertina "soft" (calici blu), questo è il link <http://ilmiolibro.kataweb.it/schedalibro.asp?id=545268>

Nel corso dell'anno 2011, molte altre bellissime iniziative di raccolta fondi per A.I.S.EA sono state realizzate.

Serenamente
L'Associazione Serenamente
www.serenamente.eu

Martedì 16 novembre
organizza presso il ristorante "La Marina"
Genova Forc, P.zza del Mare, 1 alle ore 20,00

CENA DI BENEFICENZA

A favore di A.I.S.EA
(Associazione Italiana Sindrome Emiplegia Alternante)
www.aisea.org

Al costo di 40 €

ospiti della serata alcuni campioni di Serie A
Durante la serata: Lotteria, Silenzia di musica e canto di beneficenza.

Prendiamoci un attimo a
info@serenamente.eu o telefonando al 335 630 3738

14ª Festa del VOLONTARIATO
Area ex cordaria, Genova Sestri Ponente

Dal 15 al 18 Giugno 2011
dalle ore 16 a mezzanotte

Animazione
Spettacoli
Musical
Concerti
DAL VIVO

Super specialità
gastronomiche al
BAR
DEL
SORRISO

Convegno sul
volontariato,
attualità
energia

Tanti premi
con la PESCA ALLA SCATOLA per i più pescosi

Tanti Giochi

Info su www.movimentorangers.org - www.millimani.org

te in tutta Italia, direttamente dalle famiglie oppure dai loro parenti, amici e sostenitori.

Potete trovarle tutte descritte sul nostro blog a questo link

<http://blog.aisea.org/storico.asp?s=Raccolta+Fondi>



Anche se non possiamo menzionarli tutti qui in modo esplicito, vogliamo ringraziare dal profondo del cuore tutte le persone meravigliose che hanno contribuito con il loro impegno e la loro solidarietà a tenere vive le speranze in un futuro migliore per i nostri bambini e ragazzi.

"Dolci da morire" a sostegno di A.I.S.EA Onlus

Recentemente, Paolo Franchini si è cimentato in un'altra iniziativa letteraria, di genere culinario ma sempre a scopo benefico per sostenere la nostra associazione.

Si tratta di un libretto di ricette ispirate ai personaggi dei famosi gialli di Agatha Christie, acquistabile on-line al prezzo di 9,50 Euro.

Ormai il Natale è già trascorso ma forse potreste ancora approfittare di questa proposta per ordinarlo e fare così un regalo originale e solidale ai vostri parenti ed amici. Visto poi il genere, si tratta comunque di un libro simpatico e assolutamente non impegnativo, che si presta per essere regalato in tutti i periodi dell'anno e per tutte le occasioni.

Una bomboniera per A.I.S.EA

E' possibile far diventare ancora più speciale ogni occasione importante per voi o per i vostri amici, come un matrimonio, un battesimo o una prima comunione, facendo un gesto di solidarietà nei confronti di A.I.S.EA e devolvendo alla nostra associazione la somma destinata alle bomboniere.

In cambio, A.I.S.EA può prepararvi un bigliettino personalizzato che potrete far stampare e donare ai partecipanti alla vostra occasione speciale come testimonianza della vostra solidarietà.

Potete trovare un bellissimo esempio di bomboniera solidale preparata per il matrimonio di Marika e Salvatore, a questo link <http://blog.aisea.org/articolo.asp?articolo=82>

Ecco alcuni altri esempi di bigliettini preparati da A.I.S.EA per coloro che, in occasioni di eventi per loro speciali, hanno rinunciato alle bomboniere per donare la somma equivalente alla nostra associazione. Sia il testo che la grafica sono del tutto personalizzabili.

Elisa e Roberto
29 Maggio 2010



In occasione del nostro matrimonio, abbiamo deciso di fare un gesto d'amore donando la somma destinata alle bomboniere all'associazione A.I.S.EA Onlus contribuendo così ad aiutare tutti i bambini e i ragazzi che soffrono a causa di questa rara malattia, chiamata Emiplegia Alternante

A.I.S.EA Onlus
Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante
www.aiseaonlus.org



Francesco Paolo
Prima Comunione, 6 Giugno 2010

In occasione della mia Prima Comunione, anch'io voglio donare un gesto d'amore, per cui la somma destinata alle bomboniere andrà all'associazione A.I.S.EA, per aiutare i bambini che soffrono per l'Emiplegia Alternante



Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante
www.aisea.org



GIA

Santo Battesimo,

In occasione del mio Battesimo insieme a mamma e papà ho deciso di fare un gesto d'amore donando la somma destinata alle bomboniere all'associazione A.I.S.EA Onlus contribuendo così ad aiutare tutti i bambini e ragazzi che soffrono per questa rara malattia, chiamata Emiplegia Alternante



Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante
www.aisea.org



Anche questo libretto di ricette a sostegno di A.I.S.EA può essere acquistato on-line a questo link <http://ilmiolibro.kataweb.it/schedalibro.asp?id=660152>

Ricordiamo la necessità per tutti i soci A.I.S.EA di versare la **Quota Associativa** per quest'anno (e per gli eventuali anni arretrati), pari sempre a 30 Euro.

Il versamento può essere effettuato sul nostro Conto Corrente Postale N. 13633466, tramite i bollettini appositi reperibili in tutti gli uffici postali. Grazie.

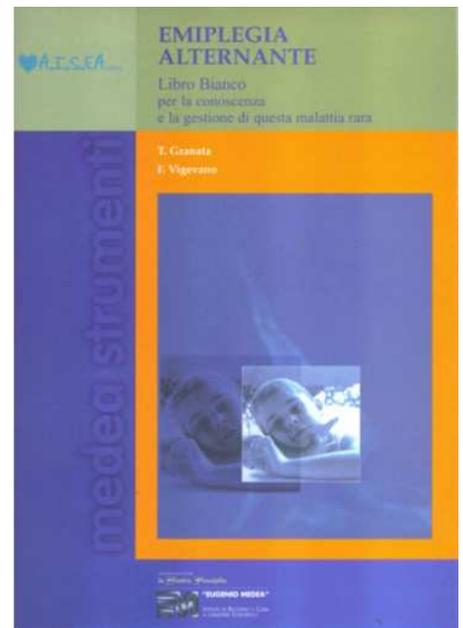
Il 5xMille

Anche se la somma che ci è stata erogata quest'anno (27.000 Euro) è inferiore rispetto a quelle dei due anni precedenti, a causa di un cambiamento delle sue regole imposto dal Ministro dell'Economia, il contributo del 5xMille rimane sempre la nostra maggiore fonte di sostentamento per tutte le nostre iniziative di supporto alla ricerca e alla cura dei nostri ragazzi: alcune di esse le trovate descritte anche qui. Perciò continuate a promuovere il sostegno alla nostra associazione attraverso questo mezzo, chiedendo a tutti quelli che conoscete di ricordarsi di devolvere il loro 5xMille ad A.I.S.E.A nella loro prossima dichiarazione dei redditi, indicando il nostro **Codice Fiscale 94017520134**.

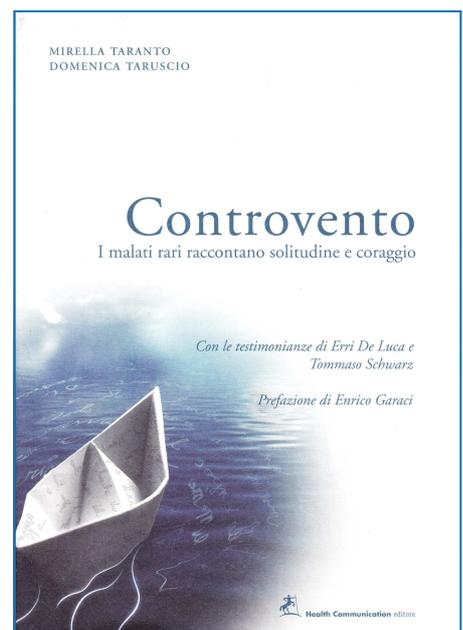
GRAZIE!!!



Le homepage dei siti A.I.S.E.A: il sito ufficiale (sopra), la pagina Facebook (a sinistra) e il blog (sotto). Chiunque può postare commenti ai vari articoli pubblicati sul blog senza l'obbligo di registrarsi



Aiuta la ricerca per l'Emiplegia Alternante
Dona ad A.I.S.E.A il tuo 5xMille
Codice Fiscale 94017520134
A.I.S.E.A onlus



Oltre che del **Sito Ufficiale www.aisea.org**, A.I.S.E.A dispone di altri siti attraverso i quali fornisce informazioni sulla realtà dell'Emiplegia Alternante. Sul nostro **BLOG <http://blog.aisea.org>** potete trovare sempre notizie aggiornate riguardo a tutte le nostre attività e alla ricerca, oltre a molte belle testimonianze di vita quotidiana con l'Emiplegia Alternante. Notizie ed informazioni sono disponibili anche sulla nostra **PAGINA FACEBOOK <http://www.facebook.com/aiseaonlus>** Per informazioni riguardo al progetto **I.B.AHC - Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante**, a sostegno della ricerca di una cura efficace, e per sapere come parteciparvi, consultate il sito **www.ibahc.org** Se vi serve del materiale informativo da distribuire ai vostri contatti (dépliant, Libro Bianco, Linee Guida, il bellissimo libro **"CONTROVENTO - I malati rari raccontano solitudine e coraggio"**), non esitate a contattare il nostro segretario Nicolò Bona all'indirizzo email segreteria@aiseaonlus.org

A.I.S.EA OnlusSito Web www.aisea.orgEmail info@aiseaonlus.org**Presidente****Vavassori Rosaria**Via Sernovella, 37
23878 Verderio Superiore
(Lecco)

Tel + Fax . 039 95 180 46

Email vavassori@aiseaonlus.org**Segretario****Bona Nicolò**Via degli Abeti, 4
20152 Milano

Tel. 340 380 2598

Email segreteria@aiseaonlus.org**Assistente Sociale****Previtali Denise**Email
assistentesociale@aiseaonlus.org

A.I.S.EA Onlus non fornisce consulenza medica. Il materiale contenuto in questo bollettino viene fornito con il solo intento informativo e non può essere usato per scopi diagnostici o terapeutici.

Consultate sempre il vostro medico prima di agire sulle base di qualsiasi informazione medica letta qui o altrove.

“**Notizie EA**” è il periodico informativo dell'associazione A.I.S.EA Onlus.

Chiunque può contribuire con propri articoli riguardo a testimonianze di vita, proposte, notizie che riguardino l'Emiplegia Alternante, le malattie rare e il mondo della disabilità.

Responsabile della Redazione:Rosaria Vavassori
vavassori@aiseaonlus.org

Raccolta Fondi

Nella sua lotta contro la Emiplegia Alternante, A.I.S.EA Onlus si dedica a molte attività allo scopo di conquistare per i propri ragazzi una concreta speranza per una migliore qualità di vita.

La più importante di queste attività è senz'altro la promozione e il finanziamento della ricerca delle cause della Emiplegia Alternante.

A questo scopo, A.I.S.EA ha avviato e sponsorizzato molti progetti di studio e ricerca, genetici, clinici e socio-assistenziali.

L'associazione coordina anche la partecipazione delle famiglie a tutti questi progetti, sostenendo, quando necessario, anche le spese per spostamenti e soggiorni.

E infine vi sono tutte le attività ordinarie portate avanti ininterrottamente da A.I.S.EA: l'organizzazione dei meeting nazionali e regionali, la partecipazione a Convegni Medici con interventi specifici di aggiornamento sulla malattia; la pubblicazione del bollettino e di articoli informativi, la gestione di un sito web, la gestione della Biobanca e del Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante I.B.AHC. Per questi motivi, chiediamo a tutti i sostenitori, vecchi e nuovi, di continuare ad aiutarci con generosità nella lotta contro l'Emiplegia Alternante.

E' possibile effettuare donazioni ad A.I.S.EA tramite:

1. bonifico bancario su conto corrente
N. 044066330144 intestato a A.I.S.EA Onlus presso la Banca INTESA SAN PAOLO filiale di Merate Ceppo (LC)
CIN I - ABI 03069 - CAB 51533
IBAN IT34 I 030 6951 5330 4406 6330 144
2. versamento su Conto Corrente Postale
N. 13633466 intestato a A.I.S.EA Onlus
3. assegno non trasferibile intestato ad A.I.S.EA Onlus

Chiunque farà pervenire ad A.I.S.EA i propri dati anagrafici e l'importo della donazione riceverà una regolare ricevuta.

A.I.S.EA è una ONLUS, Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, pertanto l'offerta è deducibile dai redditi in sede di dichiarazione annuale (Art. 13 del D.Lgs 460/97), allegando la ricevuta di A.I.S.EA e la documentazione dell'avvenuta donazione.

Ai sensi della D.L. 30.06.2003 N. 196, Vi informiamo che i Vs. dati potranno essere archiviati presso la ns. sede per il solo tempo necessario alle verifiche contabili e per informarvi delle attività svolte. In ogni momento è possibile richiederne la cancellazione.

A.I.S.EA Onlus

www.aiseaonlus.org

Via Sernovella, 37
23878 Verderio Superiore
(Lecco)
Tel. e Fax 039 95 180 46

Notizie EA

Aggiornamento Attività
Dicembre 2011

a cura di
A.I.S.EA Onlus

Nuovo Blog A.I.S.EA !!!
blog.aisea.org

L'**Emiplegia Alternante** è una malattia neurologica cronica e molto rara le cui cause sono ancora sconosciute.

L'Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante - A.I.S.EA Onlus è nata nel 1999 per volontà di un gruppo iniziale di famiglie di bambini colpiti da questa malattia.

A.I.S.EA opera con l'aiuto del suo Comitato Scientifico, costituito da medici italiani esperti della malattia e disponibili a dare il loro contributo.

Gli obiettivi di A.I.S.EA sono: sostenere e informare le famiglie colpite, diffondere la conoscenza dell'Emiplegia Alternante, promuovere e sostenere la ricerca di una cura efficace.

A.I.S.EA è socio fondatore di **FIAN Onlus** la Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche

A.I.S.EA fa parte di **ENRAH**
European Network for Research on Alternating Hemiplegia
www.enrah.net

● Anche i bambini che soffrono di Emiplegia Alternante hanno diritto ad una speranza

A.I.S.EA Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante

Via Sernovella, 37

23878 Verderio Superiore (Lecco)

