

Meeting delle Famiglie A.I.S.EA



Roma, 26 – 27 Marzo 2011

**L'associazione A.I.S.EA:
resoconto attività (2)
Sviluppo della Ricerca**

A.I.S.EA Onlus

Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante Onlus

Via Sernovella, 37 – 23878 Verderio Superiore (LC)

www.aisea.org



A.I.S.EA – Principale Obiettivo

- Sviluppare la ricerca sull'Emiplegia Alternante
 - coinvolgendo attivamente e in modo paritetico i pazienti, i medici e tutti i ricercatori interessati alla malattia
 - finanziando progetti di ricerca
 - fornendo i dati clinici e i campioni biologici del maggior numero di pazienti con diagnosi validata a tutti i gruppi di ricerca, in Italia e all'estero
 - organizzando e sostenendo la partecipazione delle famiglie italiane a studi clinici e ricerche



Sostegno alla Ricerca

- A.I.S.EA partecipa al progetto finanziato dall'Unione Europea nEUroped www.neuroped.eu ed è membro attivo di ENRAH, la Rete Europea per la Ricerca sull'Emiplegia Alternante www.enrah.net
- **A.I.S.EA finanzia** e coordina il progetto I.B.AHC - Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante (2004 - 2011) www.ibahc.org



Sostegno alla Ricerca

Il Progetto I.B.AHC

- **I.B.AHC – Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante** è un progetto finanziato e coordinato da A.I.S.EA Onlus, in collaborazione con il suo Comitato Scientifico e con il Laboratorio di Genetica Biomolecolare dell'Istituto Scientifico "E. Medea"
- **I.B.AHC** è composto da due depositi principali, il **Registro Clinico** e la **Banca Biologica** (Biobanca), progettati per raccogliere, organizzare, conservare e condividere sia i **dati clinici** sia i **campioni biologici** (DNA, RNA e Linee Cellulari) dei pazienti affetti da Emiplegia Alternante.

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



www.ibahc.org



Sostegno alla Ricerca Il Progetto I.B.AHC

La Biobanca e il Registro Clinico I.B.AHC sono

- disponibili per tutti i progetti di ricerca che abbiano queste caratteristiche:
 - Solo sull'Emiplegia Alternante
 - Non a scopo di lucro
 - Di buona qualità scientifica e non duplicati
- pienamente rispettosi della privacy dei pazienti e del loro diritto all'informazione riguardo sia ai progetti che usano i loro dati e campioni sia ai risultati, generali e individuali, di questi progetti.



Il Progetto I.B.AHC

Il Sito Pubblico www.ibahc.org

38 casi validati attualmente disponibili, completi dei loro dati clinici e campioni biologici.

La lista dei casi disponibili viene mantenuta aggiornata sul **sito pubblico I.B.AHC**

www.ibahc.org

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	Sesso	Dati Clinici	DNA	Familiarità*	DNA familiari
0002	XIT0001	1978	F	Completi	SI	S	Madre-Padre
0003	XIT0002	1993	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0006	XIT0007	1998	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0007	XIT0011	1972	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0008	XIT0015	2001	F	Completi	SI	S	Madre-Padre
0009	XIT0018	1992	F	Completi	SI	S	Madre-Padre
0011	XIT0023	1976	F	Completi	SI	S	Madre-Padre
0010	XIT0027	2001	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0012	XIT0028	1984	F	Completi	SI	S	Madre-Padre
0013	XIT0032	1991	F	Completi	SI	S	Madre
0014	XBA0036	1995	F	Completi	SI	S	Madre-Padre
0015	XIT0040	1992	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0016	XIT0044	1997	F	Parziali	NO	S	-
0017	XIT0048	1998	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0018	XIT0052	1986	F	Completi	SI	S	Madre
0019	XIT0055	2002	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0020	XIT0060	1986	M	Completi	SI	S	Madre-Padre
0021	XIT0064	2000	M	Completi	SI	S	-
0022	XIT0067	1989	F	Completi	SI	S	-
0023	XIT0071	1986	F	Parziali	SI	S	-
0025	XIT0079	1991	F	Completi	SI	S	-
0024	XAL0075	1999	M	Parziali	SI	S	Madre-Padre



Il Progetto I.B.AHC

Il Sito Pubblico www.ibahc.org

Dall'Area Documentazione del Sito Pubblico è possibile scaricare il **Modulo di Consenso Informato** per la partecipazione dei pazienti, il **Modulo di Richiesta di Utilizzo** per i ricercatori e altri documenti

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

Benvenuti nell'area documentazione del portale I.B.AHC. Qui troverete tutti i documenti e i moduli per l'accesso al Registro Clinico e alla Biobanca per l'Emiplegia Alternante I.B.AHC. Sono inoltre disponibili altri documenti informativi riguardo al progetto. Nel caso in cui un documento non sia ancora disponibile, o per qualsiasi altra necessità, contattare info@ibahc.org

Arruolamento Paziente	Arruolamento Genitori	Arruolamento Medico Curante
1. Istruzioni per l'arruolamento	1. Istruzioni per l'arruolamento	1. Istruzioni per l'arruolamento
2. Lettera Informativa pdf (55kB)	3. Moduli di Consenso Informato per il padre del paziente zip (400kB)	2. Lettera Informativa
3. Scheda Dati pdf (100kB)	4. Moduli di Consenso Informato per la madre del paziente zip (400kB)	3. Moduli di Consenso Informato per il Medico Specialista Curante
4. Moduli di Consenso Informato per il Paziente minorenni zip (500kB)		4. Istruzioni per l'accesso al Registro Clinico I.B.AHC e l'inserimento dei dati
5. Moduli di Consenso Informato per il Paziente adulto zip (500kB)		5. Istruzioni per l'invio dei prelievi alla Biobanca I.B.AHC
6. Moduli di Consenso Informato per il Paziente adulto con Tutore Legale zip (500kb)		

Registro Clinico e Biobanca I.B.AHC
1. Manuale Utente per l'accesso al Registro Clinico I.B.AHC (per i medici specialisti curanti)
2. Manuale Utente per l'accesso al Registro Clinico I.B.AHC (per i pazienti)
3. Manuale Utente per l'accesso al Registro Clinico I.B.AHC (per gli utilizzatori)
4. Questionario per l'inserimento dati nel Registro Clinico I.B.AHC (formato MS WORD)
5. Questionario per l'inserimento dati nel Registro Clinico I.B.AHC (formato MS EXCEL)
6. Questionario per l'inserimento dati nel Registro Clinico I.B.AHC pdf (123K)
7. Istruzioni e moduli per l'invio dei prelievi alla Biobanca I.B.AHC pdf (69K)
8. Procedure Operative Standard (SOP) della Biobanca I.B.AHC

Utilizzo del Registro Clinico I.B.AHC	Utilizzo della Biobanca I.B.AHC
1. Istruzioni per richiedere l'utilizzo del Registro Clinico I.B.AHC	1. Istruzioni per richiedere l'utilizzo della Biobanca I.B.AHC
2. Modulo di Richiesta Utilizzo dei Dati Clinici (in Inglese) zip (180kB)	2. Modulo di Richiesta Utilizzo dei Campioni Biologici (in Inglese) zip (160kB)
3. Data Transfer Agreement (Template)	3. Material Transfer Agreement (Template) zip (360kB)

Il Progetto I.B.AHC	Video-Sessione di Validazione Diagnostica (Roma, 24 Marzo 2007)
1. Depliant Illustrativo pdf (690kB)	1. Verbale pdf (19kB)
2. Scheda Descrittiva del pdf	



Il Progetto I.B.AHC

Il Sito Pubblico www.ibahc.org

Nella pagina **Notizie** del sito pubblico, sono elencati tutti i progetti di ricerca che utilizzano il Registro Clinico e la Biobanca I.B.AHC

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

NOTIZIE

Febbraio 2011
UNA NUOVA RICERCA GENETICA, BASATA SU UNA TECNOLOGIA INNOVATIVA, UTILIZZERA' I DATI CLINICI E IL MATERIALE BIOLOGICO CONSERVATO IN I.B.AHC
Lo Studio "Sequenziamento dell'esoma di pazienti con Emiplegia Alternante", presentato dalla Professoressa Fiorella Gurrieri e dal Professor Giovanni Neri della Clinica di Genetica Medica dell'Università Cattolica di Roma, è stato definitivamente approvato dal Comitato Scientifico e dal Consiglio Direttivo di A.I.S.EA.
Allo studio è stato accordato l'accesso al Registro Clinico e alla Biobanca I.B.AHC e un contributo economico(15.000 Euro) da parte dell'associazione.
A causa dell'alto costo del sequenziamento dell'esoma, una tecnica di analisi genetica molto innovativa, solo i campioni di DNA di quattro pazienti potranno essere sequenziati in questa prima fase preliminare dello studio.
I quattro pazienti saranno selezionati dalla Professoressa Gurrieri in collaborazione con le Dottoresse De Grandis e Giannotta, datamanager del Registro I.B.AHC, sulla base delle loro caratteristiche cliniche e dismorfiche.

Gennaio 2011
UN NUOVO SCREENING GENETICO STUDIERA' I CAMPIONI RICEVUTI DALLA BIOBANCA I.B.AHC
Lo studio "Ruolo causativo di mutazioni del gene Protocaderina (PCDH19) (Xq22) in pazienti affetti da Emiplegia Alternante", presentato dal Dottor Nicola Specchio, dal Prof. Federico Vigeveno, e da altri autori della Divisione di Neurologia e dell'Unità di Medicina Biomolecolare dell'Istituto Scientifico e Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" di Roma, è stato approvato dal Comitato Scientifico di A.I.S.EA. Al più presto riceveranno dalla Biobanca I.B.AHC il materiale necessario per avviare lo studio.

Gennaio 2011
NUOVO STUDIO SULLA QUALITÀ DI VITA DEI PAZIENTI CON EMIPLEGIA ALTERNANTE
Lo studio "Emiplegia Alternante: studio degli episodi parossistici" è stato avviato e continuerà fino alla fine di Dicembre 2012. Lo studio si basa sulla raccolta dei dati da parte dei pazienti stessi riguardo alle loro crisi giornaliere, direttamente nel Registro Clinico I.B.AHC on line. Lo studio è finanziato e coordinato da A.I.S.EA Onlus. Tutti i pazienti italiani ed europei sono invitati a partecipare. Per aderire allo studio e per scaricare tutti i documenti relativi alla partecipazione (Lettera Informativa, Modulo di Consenso Informato, Manuale d'Uso), è possibile visitare l'**area documentazione** di questo portale (voce login/Registration nel MenuButton Famiglie/Pazienti).

Settembre 2010
UN NUOVO SCREENING GENETICO CHE UTILIZZA I CAMPIONI DELLA BIOBANCA I.B.AHC
Lo studio "Ricerca di mutazioni a carico del gene GLUT-1 (SLC2A1) nei pazienti affetti da Emiplegia Alternante" è stato presentato dal Professor Federico Zara e dalla Professoressa Edvige Veneselli dell'Istituto Scientifico G. Gaslini di Genova ed è stato approvato dal Comitato Scientifico A.I.S.EA Onlus.

Giugno 2010
IL PROGETTO I.B.AHC È STATO PRESENTATO ALLO STAKEHOLDERS' FORUM DEL NETWORK BBMRI - EUROPEAN BIOBANKING AND BIOMOLECULAR RESOURCES INFRASTRUCTURE
Lo scorso 9 Giugno, a Bruxelles, nell'ambito del **BBMRI Stakeholders Forum**, Filippo Franchini, per conto di A.I.S.EA, ha



Il Progetto I.B.AHC

Il Registro Clinico <https://dbonline.ibahc.org>

Dati di Follow Up

I pazienti sono referenziati solo attraverso il loro CID, il codice numerico anonimo assegnato loro da A.I.S.EA. I medici curanti possono collegarsi al **Registro Clinico I.B.AHC** on-line per inserire i dati dei loro pazienti. I pazienti possono collegarsi e verificare i propri dati inseriti dai loro medici.

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

CID	Gruppo	Inserito il	Diagnosi	Stato	Ultima modifica
XEU0003		02/01/2011	Confermata		02/01/2011

Menu:
CID
Statistiche
Log Out

Esami Biochimici e Genetici

CID: XEU0003

2 anni e 2 mesi (Lattato ematico)
2 anni e 2 mesi (Liquor (esame standard))
2 anni e 2 mesi (Lattato ematico)

IF3.1.0 10 anni (Screening ATP1A2)
10 anni (Screening NCKX1-2-3)

IF3.1.1 Nuovo Esame

IF3.1.2 Risultato

IF3.1.3 Dettagli su risultato

GENETICHE

02/03/1996
2 anni e 2 mesi
Lattato ematico

NORMALE NON NORMALE

COMMENTI

EF3.3.1 Altri studi genetici effettuati NON SO NO SI

EF3.3.2

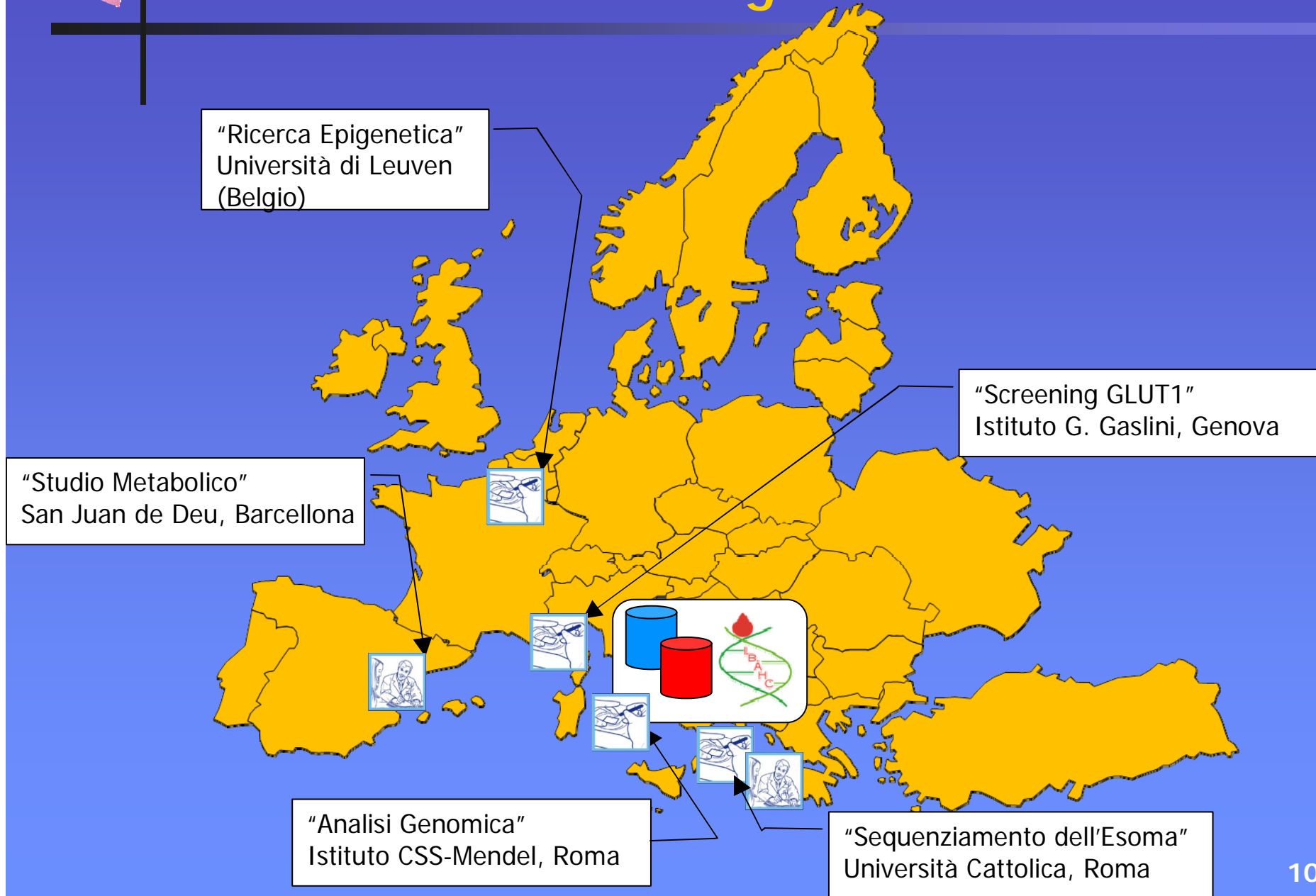
EF3.4.1 Altri studi biochimici effettuati NON SO NO SI

EF3.4.2

Salva bozza Salva definitivamente Trouble Ticketing



Alcuni dei Progetti di Ricerca che hanno accesso alla Biobanca e al Registro Clinico I.B.AHC





Progetti di Ricerca finanziati e supportati da A.I.S.EA

1. **“Emiplegia Alternante ed Eemicrania Emiplegica: entità distinte o parti dello stesso spettro?”**, di G. Casari, F. Martinelli – Boneschi, Milano (2004 – 2005, utilizzando la Biobanca I.B.AHC)
2. **“Uno studio clinico delle caratteristiche dismorfiche dell’Emiplegia Alternante”**, di G. Neri, F. Gurrieri, Roma (in corso, è in preparazione un articolo da pubblicare)
3. **“Disfunzioni Neurofisiologiche nell’Emiplegia Alternante – Uno Studio con i Potenziali Evocati”**, di F. Vigevano, S. Rinalduzzi, Roma (2004 - 2005, pubblicato sulla rivista scientifica Cephalalgia)



Progetti di Ricerca finanziati e supportati da A.I.S.EA

4. **"STUDIO DEL FLUSSO EMATICO CEREBRALE CON SONOGRAFIA DOPPLER TRANSCRANICA NELL'EMIPLEGIA ALTERNANTE"** , di E. Veneselli, M. Del Sette, M. Stagnaro – Genova (**finanziato da A.I.S.EA**, completato, in preparazione un articolo)
5. **"Studio dell'eccitabilità del sistema somatosensoriale nell'emiplegia alternante dell'infanzia"** , di M. Valeriani – Roma (**finanziato da A.I.S.EA**, completato, in preparazione un articolo)
6. **"Basi molecolari dell'emiplegia alternante"** , di M.T. Bassi – Bosisio Parini (LC) (**finanziato da A.I.S.EA**, completato, utilizza la Biobanca I.B.AHC)



Progetti di Ricerca finanziati e supportati da A.I.S.EA

7. **“Uno Studio Clinico dei Disturbi del Movimento Caratteristici dell’Emiplegia Alternante”**, di E. Fernandez Alvarez, Barcellona, N. Nardocci, Milano, Comitato Scientifico A.I.S.EA (2004, **finanziato da A.I.S.EA come parte del progetto I.B.AHC**, completato, utilizza il Registro Clinico I.B.AHC, articolo in preparazione)
8. **“Valutazione dello stato di salute, del livello di funzionamento e del grado di disabilità attraverso la Classificazione ICF in una popolazione affetta da Emiplegia Alternante”** , di R. Borgatti (**finanziato da A.I.S.EA**, pubblicato su "Disability and Rehabilitation", 2009)
9. **“Emiplegia Alternante: protocollo per il follow-up riabilitativo e studio neuropsicologico”** , di R. Borgatti, (in corso)
10. **“Studio con Polisonnografia”** – studio di fattibilità, di C. Zucca, L. Nobili (in corso)



Progetti di Ricerca finanziati e supportati da A.I.S.EA

- 11. Ricerca Epigenetica (2008)** Dottoresse Kristel Van Geet e Kathleen Freson, del Laboratorio di Biologia Vascolare dell'Università di Leuven, Belgio (utilizza la Biobanca I.B.AHC; seconda fase non ancora iniziata)
- 12. Analisi Genomica (2008)** , Prof. B. Dallapiccola, Dr. L. Bernardini, Istituto CSS-Mendel, Roma (in corso gli studi funzionali, utilizza la Biobanca e il Registro Clinico I.B.AHC)
- 13. Studio del Gene GLUT1 (2010)**, Prof.ssa E. Veneselli, Dr. F. Zara, Istituto G. Gaslini – Genova (completato, utilizza la Biobanca e il Registro Clinico I.B.AHC, articolo in preparazione)



Progetti di Ricerca finanziati e supportati da A.I.S.EA

- 14. "Sequenziamento dell'Esoma"**, Prof. G. Neri e Prof.ssa F. Gurrieri, Università Cattolica, Roma (**finanziato da A.I.S.EA**, utilizza i campioni di 8 pazienti selezionati tra quelli presenti nella Biobanca e Registro Clinico I.B.AHC, sulla base della loro omogeneità clinica e dismorfica, in corso)
- 15. "Studio del gene Protocaderina"**, Prof. F. Vigevano, Dr. E. Bertini e Dr. N. Specchio, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma (approvato per l'utilizzo della Biobanca I.B.AHC ma non ancora avviato)



Progetti di Ricerca finanziati e supportati da A.I.S.EA

16. Qualità di Vita "**Emiplegia Alternante: studio degli episodi parossistici**", E. De Grandis, M. Giannotta, E. Veneselli, F. Franchini, R. Vavassori (2011 – 2012)

- Obiettivo dello Studio è la raccolta su larga scala dei dati riguardo agli episodi parossistici che si manifestano nei pazienti con Emiplegia Alternante (fattori scatenanti, frequenza, assistenza, farmaci)
- I dati raccolti saranno validati e analizzati scientificamente
- Risultati attesi: una migliore documentazione riguardo agli episodi parossistici nell'Emiplegia Alternante, una serie di raccomandazioni su come gestire gli episodi e migliorare la qualità di vita dei pazienti, relativamente alla terapia farmacologica, al sostegno psicologico, alla terapia educativa e ai bisogni dei pazienti



Progetti di Ricerca finanziati e supportati da A.I.S.EA

Qualità di Vita

“Emiplegia Alternante: studio degli episodi parossistici”

- I dati verranno forniti giornalmente dai pazienti stessi
- Dal sito pubblico I.B.AHC www.ibahc.org, è possibile scaricare tutte le informazioni riguardo allo Studio e il Modulo di Consenso Informato per la partecipazione
- I dati possono essere forniti o inserendoli direttamente nel Registro Clinico I.B.AHC on-line oppure compilando un questionario (formati MS WORD e Excel)
- **Lo Studio è finanziato e coordinato da A.I.S.EA Onlus, come parte del progetto I.B.AHC**



Progetti di Ricerca finanziati e supportati da A.I.S.EA

Qualità di Vita

"Emiplegia Alternante: studio degli episodi parossistici"

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

CID	Gruppo	Inserito il	Diagnosi	Stato	Ultima modifica
ROSS001		09/09/2009	Dubbia		01/09/2010

SCHEDA CRISI GIORNALIERE 01/11/2010

Tipo Crisi	Durata	Fattore Scatenante	Conclusione	Modifica	Del
ATTACCO EMIPLEGICO SINISTRO	01:30	Stress fisico	Evoluzione in crisi di altro tipo		
ATTACCO EMIPLEGICO TOTALE	07:00	Evoluzione da crisi precedente	Con somministrazione farmaco		
ATTACCO EMIPLEGICO DESTRO	01:20	Evoluzione da crisi precedente	Con sonno spontaneo		

Selezionati: 3

TERAPIA GIORNALIERA

Nome Farmaco	Mattino	Mezzogiorno	Sera	Notte	Modalità	Modifica	Del
Flunarizina	5	0	2,5	0	mg - PER BOCCA (pastiglie/capsule)		
Tript-OH	0	500	500	0	mg - PER BOCCA (pastiglie/capsule)		
Acetazolamide	250	0	0	0	mg - PER BOCCA (pastiglie/capsule)		

Selezionati: 3

Una delle pagine web attraverso le quali si possono inserire i dati per lo Studio direttamente nel Registro Clinico I.B.A.H.C

I.B.A.H.C Registro Clinico www.ibahc.org
Studio sulla Qualità di Vita - Scheda Crisi
Versione V.0.0 - 01.02.2011

Scheda Crisi Per il Paziente con Codice CID:

Crisi N. _____ Data (GG/MM/AAAA) _____

Tipo di Crisi

ATTACCO EMIPLEGICO SINISTRO CRISI EPILETTICA ATTACCO DI PANICO
 ATTACCO EMIPLEGICO DESTRO STATO DI MALE EPILETTICO NESSUNA CRISI
 ATTACCO COMPLETO CEFALEA NESSUN DATO REGISTRATO
 ATTACCO TONICO/CLONICO CRISI RESPIRATORIA ALTRO TIPO DI CRISI (specificare nel campo qui sotto)
 CRISI OCULOMOTORIA DOLORE

Dettagli su "Altro Tipo di Crisi" _____

Orario di Inizio (00mm) _____ Orario di Fine (00mm) _____

Fattore Scatenante

STRESS EMOTIVO CIBO EVOLUZIONE DA UNA CRISI PRECEDENTE
 STRESS FISICO LUCE SOLARE NON SO
 CONTATTO CON L'ACQUA AMBIENTI AFFOLLATI E RUMOROSI ALTRO FATTORE (specificare nel campo Commenti)
 VARIAZIONE IMPROVISA DI TEMPERATURA REALZO FEBBRILE
 ECITAZIONE INFELIZIONE ALLE VIE RESPIRATORIE

Conclusione

SPONTANEAMENTE SENZA SONNO CON SOMMINISTRAZIONE FARMACO ALTRO TIPO DI CONCLUSIONE (specificare nel campo Commenti)
 CON SONNO SPONTANEO EVOLUZIONE IN UN NUOVO TIPO DI CRISI

Farmaco Usato per interrompere la crisi (in acido)

Clonazolo Haloperidolo Valproato
 Clonazepam Neprazetam (NORPRAM) Altri farmaci (specificare nel campo qui sotto)

Quantità _____

Modalità di Somministrazione

ml - PER BOCCA (acqua) ml - ENDOVENA mg - PER SONNO
 ml - INIEZIONE mg - PER BOCCA (sottocapsule) Altri Modalità di Somministrazione (specificare nel campo Commenti)
 ml - INIEZIONE mg - SUPPOSITE

Assistito da

% Genitore % Insegnante o Personale scolastico % Personale Ospedaliero
 % Parente, Amico o Conoscitore % Personale Sanitario % Senza Assistenza
 % Assistente Domiciliare

Commenti

Nota: Per favore, compilate una Scheda per ogni singola crisi della giornata

Pagina 1 di 1

Il Questionario cartaceo da compilare con i dati per lo Studio e inviare ad A.I.S.EA



Progetti di Ricerca finanziati e supportati da A.I.S.EA

Qualità di Vita

“Emiplegia Alternante: studio degli episodi parossistici”

- I pazienti hanno tempo per iscriversi fino al 31 Dicembre 2011
- Attualmente 16 pazienti italiani e 6 pazienti europei hanno già iniziato a fornire i dati riguardo ai loro episodi parossistici
- Le lingue ufficiali dello Studio sono Italiano, Inglese e Francese (pienamente disponibile il prossimo Settembre 2011, grazie al supporto dell'associazione francese per l'Emiplegia Alternante AFHA www.afha.org)



Sostegno alla Ricerca Altre Attività

- Organizzazione del WORKSHOP SULL'EMIPLEGIA ALTERNANTE, in collaborazione con l'Istituto G. Gaslini (Genova, 11 Novembre 2011)
 - Per coinvolgere i medici nella partecipazione dei loro pazienti ai progetti di ricerca
 - Per fornire un aggiornamento in merito ai progetti di ricerca in corso e alle attuali linee di ricerca
 - Per definire e condividere le migliori procedure assistenziali per i pazienti con Emiplegia Alternante
- Organizzazione dell'annuale Video-Sessione I.B.AHC Video-Session per la validazione delle diagnosi (Genova, 12 Novembre 2011)



A.I.S.EA – Sostegno alla Ricerca

Grazie per la cortese attenzione

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

www.aisea.org

www.ibahc.org