

## NOTIZIE EA

Notiziario di informazione a cura di A.I.S.EA Onlus

Sito Web [www.aisea.org](http://www.aisea.org)



### Buone Notizie

Vorrei condividere con voi queste buone notizie.

Mio figlio Louis ha 13 anni ed è affetto da Emiplegia Alternante. I suoi episodi di paralisi si presentano ogni 10-14 giorni e durano circa una settimana. Louis prende la Flunarizina che sembra attenuare la gravità degli attacchi.

Comunque, per tornare alle buone notizie, noi viviamo in Florida, dove Louis partecipa alle Olimpiadi Speciali. Fa parte della squadra di ciclismo: gareggia con una bici da adulti e si allena una volta alla settimana. La bici è un'ottima cosa per lui e gli dà la possibilità di socializzare con altri bambini. Quest'anno Louis è stato scelto per rappresentare la nostra contea, insieme ad altri atleti, ai Giochi di Primavera dello Stato a West Palm Beach in Florida.

Io ero riluttante a mandarlo perché ciò significava che Louis sarebbe stato via con gli altri atleti e il suo allenatore, e non ero sicura che fossimo pronti per affrontare tutto ciò.

Alla fine, circa due settimane fa, ho deciso che ci saremmo andati.

Ero veramente preoccupata per quello che sarebbe potuto succedere se gli fosse accaduto un attacco di paralisi, ma una settimana prima della partenza gliene è venuto uno e ho pensato: "Bene, così non rischia di stare male durante la gara."

La prima sera si è tenuta la Cerimonia di Inaugurazione, con musica e fuochi d'artificio; erano coinvolti più di 2000 atleti venuti da tutta la Florida. Era tutto molto eccitante, ma voi sapete bene cosa succede ai nostri figli quando provano forti emozioni.

Louis ha cominciato ad avere un attacco al lato destro e doveva gareggiare il mattino dopo.

Quella notte non ho dormito molto sapendo che stava male e che per la prima volta dormiva lontano da noi.

Il mattino dopo ci siamo incontrati sulla pista e Louis non aveva ancora recuperato l'uso del lato destro. Gli hanno lasciato fare un giro di prova ma ci è riuscito a malapena perché non ce la faceva a tenere il piede destro sul pedale. Era iscritto alla gara dei 500 metri e dei 1000 metri.

Mio marito ha chiesto all'allenatore se potevamo legare il piede paralizzato di Louis al pedale con del nastro adesivo e ci hanno risposto che non c'erano problemi. Perciò appena prima della gara gli abbiamo legato il piede: in questo modo Louis è riuscito a finire la gara dei 500 metri e ha vinto la medaglia d'argento.

Eravamo così emozionati e orgogliosi di lui!

La gara successiva si è svolta due ore dopo e gli abbiamo di nuovo legato il piede con del nastro adesivo. Ha dovuto fare due giri della pista mentre noi tutti lo incoraggiavamo: stavolta è arrivato primo e ha vinto la medaglia d'oro!

Non riesco a descrivervi quanto Louis sia contento e orgoglioso delle sue vittorie: se ne va in giro con le medaglie al collo e le mostra a tutti.

Mi dispiace di essermi dilungata in questo modo, ma credo che queste belle notizie valgano la pena di essere conosciute. Ora la stagione del ciclismo è finita, ma l'anno prossimo abbiamo intenzione di comprare dei pedali con i lacci per i piedi.

Penso che possa essere una semplice soluzione.

In questo numero la Banca Italiana per la Emiplegia Alternante e il prossimo Meeting A.I.S.EA

Foligno (PG)

19-21

Marzo 2004



**Sommario:**

Le parole della Presidente	2
Cari amici	3
"Così mia figlia si sta integrando"	4
Ricordando Belliny	4
La Banca del Materiale Biologico	5
La Banca dei Dati Clinici	6
Il Meeting A.I.S.EA 2004 Foligno (PG) 20-21 Marzo 2004	8
Una proposta per la riabilitazione	9
In viaggio con la mamma	9
Le malattie rare: esenzione e Registro Nazionale	10
FIAN - Federazione Italiana Associazioni Neurologiche dei pazienti	10
Il male di Tiziano ci fa sentire soli	11
Testimonianze	12
Solidarietà ...	14
Raccolta Fondi a Milano	15
Raccolta Fondi a Roma	16
Raccolta Fondi a Perugia	17
High Tech ... High Touch	18
Ringraziamenti	18

**Il Comitato Scientifico di A.I.S.EA**

■ 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

■ Prof. 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

■ Prof.ssa Edvige Veneselli  
Reparto di Neuropsichiatria Infantile  
Istituto G.Gaslini  
Largo G.Gaslini, 5 - 16148 GENOVA  
Tel. e Fax 010 381303  
EdvigeVeneselli@ospedale-gaslini.ge.it

■ 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.lnf.it

■ Dott.ssa Tiziana Granata  
Divisione di Neuropsichiatria Infantile  
Istituto Neurologico C.Besta  
Via Celoria, 11 - 20133 MILANO  
Tel. 02 2394302 Fax 02 2394225  
granata@istituto-besta.it

■ Prof. Bernardo Dalla Bernardina  
Servizio di Neuropsichiatria Infantile  
Ospedale Policlinico Borgo Roma  
Via delle Menegone, 10  
37134 VERONA  
Tel. 045 8074382 Fax 045 8200993  
bernardo.dallabernardina@univr.it

**Le parole della Presidente**

Cari amici,  
il 2003 è stato un anno davvero intenso per la nostra associazione. Il Convegno di Foligno dello scorso anno ha dato origine a molti progetti di ricerca e attività che, sebbene da un lato diventino sempre più difficili da gestire, dall'altra rinnovano le nostre speranze di poter arrivare in un futuro non troppo lontano ad individuare le cause della Emiplegia Alternante e di conseguenza una cura efficace. Il Convegno di Foligno ci ha inoltre permesso di instaurare preziosi legami di collaborazione, ad esempio con il Centro Nazionale per le Malattie Rare presso l'Istituto Superiore di Sanità, e di consolidarne molti altri.

In tutta questa esaltazione, più che giustificata, per l'avvio in Italia di progetti di ricerca, è forse venuta a mancare la giusta attenzione verso i nostri problemi quotidiani e verso le nostre esigenze di un immediato miglioramento della qualità di vita dei nostri figli e delle nostre famiglie.

A questo cercheremo di porre rimedio a partire da quest'anno: come primo passo, cominceremo a discuterne e a pianificare iniziative concrete nel corso del nostro prossimo meeting a Marzo, sempre a Foligno.

Vi aspetto numerosi e determinati come sempre.

Rosaria Vavassori

La sofferenza  
condivisa è più lieve.  
La gioia condivisa è  
più grande.

## Cari amici ...

Cari amici,

è trascorso quasi un anno dal nostro travagliato incontro di Foligno del Marzo 2003 e già siamo di nuovo al lavoro per organizzare il prossimo.

Le proposte di lavoro scaturite dal convegno sono state molteplici, come le attività che ci hanno visti impegnati nell'attuarle, e che più dettagliatamente verranno illustrate nel resto di questo notiziario.

Ci siamo impegnati nell'avviamento di molti progetti tra i quali importante e impegnativa è stata la creazione della banca dati clinici e del materiale biologico

Nell'intento di tenere vivo e sempre più costruttivo l'interesse del mondo scientifico verso le problematiche dell'Emiplegia Alternante, abbiamo partecipato, come relatori al corso sulle malattie rare organizzato dal Centro Nazionale per le Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità lo scorso 13-14 Novembre, e alla presentazione della FIAN - la Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche dei pazienti, di cui siamo anche soci fondatori. Siamo stati chiamati dall'Associazione Dossetti a contribuire alla presentazione di un progetto di legge per incentivare la ricerca sulle malattie rare.

Tutto questo ci ha fatto ulteriormente conoscere, ma non ci ha distolto dal lavoro quotidiano di sostegno ai nostri figli: è questa una grande difficoltà e l'essere così pochi e sparpagliati non ci aiuta nel mettere a punto strategie comuni, vuoi per le diverse realtà geografiche vuoi per il contesto in cui viviamo.

Raccogliere fondi per l'associazione con mostre, spettacoli o cene, non aiuta solo la ricerca ma fa sì che si sensibilizzi il territorio. Avendo partecipato ad alcuni di questi eventi, come ad Ostia e Marsciano, ho potuto constatare che la disponibilità e la generosità della gente convenuta era dovuta essenzialmente alla conoscenza della famiglia.

L'ambiente in cui vivono i nostri figli è molto importante, la famiglia, il conte-

sto sociale possono renderci meno gravoso il quotidiano; possiamo "educare" gli altri alla diversità parlando, spiegando, anche giustificando se necessario certe scelte, perché dobbiamo arrivare ad abbattere le barriere culturali dure a morire e poco lusinghiere per un paese civile.

Io vivo un grosso disagio con la scuola frequentata da mia figlia Germana: non è più scuola dell'obbligo e soprattutto sembra strano che un disabile frequenti il liceo classico.

Gli insegnanti, per loro stessa ammissione, non hanno le competenze per interagire con lei e quel che è peggio non hanno nessuna intenzione di acquisirle. Per questo motivo la scolarizzazione di Germana è demandata esclusivamente alla presenza dell'insegnante di sostegno per nove ore su trentatré settimanali!

Come in tutte le situazioni le colpe non stanno mai tutte da una parte, se i genitori si accontentano che i figli passino la mattinata a scuola senza necessariamente seguire una programmazione, ingenerano negli insegnanti l'idea che questo sia

sufficiente per l'integrazione senza ulteriore sforzo o coinvolgimento da parte loro.

E' invece incontestabile il vantaggio di una corretta integrazione, sia dal punto di vista cognitivo che relazionale: infatti noi genitori possiamo anche organizzare la giornata ai nostri figli, con attività sportive o altro, ma la solitudine, la mancanza di coetanei con cui bisticciare e crescere è desolante. E non bastano certo i fratelli e gli amici di quest'ultimi, anche quando siano disponibili, perché rimane sempre un ambiente protetto quello in cui i nostri figli si muovono mentre per crescere, maturare, acquisire autonomia, hanno bisogno di confrontarsi, di farsi anche male, di vivere.

Come ogni genitore cerco di offrire a mia figlia le migliori opportunità per aiutarla a crescere serenamente, anche se riconosco certe intransigenze nel mio carattere che non aiutano, ma tutto quello che faccio, lo faccio perché per me Germana più che diversa è speciale e sogno il giorno in cui anche gli altri la vedranno con i miei occhi.

Laura Margherita,  
Vice Presidente A.I.S.E.A



Alcuni dei bambini intervenuti al Meeting A.I.S.E.A - Foligno, 29-30 Marzo 2003

## “Così mia figlia si sta integrando”

Un'esperienza positiva di inserimento scolastico

È stato tra i promotori del CSE dei piccoli di Robbiate (LC) e con gli altri dell'associazione Genitori e Amici dei Portatori di Handicap di Cernusco Lombardone continua a lottare perché altri bambini disabili, con patologie gravi e gravissime, siano integrati nelle scuole dell'obbligo.

“Tutti i bambini hanno diritto a frequentare la scuola, perché loro no?”, si chiede Enrico Colombo, padre di una bimba di 12 anni gravemente handicappata, da tre anni inserita nel CSE di Robbiate. “Molti pensano che questo sia un modo per scaricare l'impegno della cura dei nostri figli ma non è vero. Vogliamo solo offrire loro la possibilità di stare con altri bambini, di socializzare, di integrarsi, di migliorare le proprie abilità”.

Che è quello che succede a Robbiate, in un centro nato da un protocollo di intesa tra Comune, scuola e ASL, ospitato presso la scuola elementare, dove accanto all'insegnante di sostegno ci sono educatori specializzati, ausiliari e volontari che seguono i bambini in tutte le attività. “Al CSE i bambini fanno attività motorie, giocano, vanno in gita e seguono le lezioni. Ad esempio, a mia figlia storia piace tantissimo – racconta ancora Colombo – Tempi, momenti, materie di studio sono scelte fatte sulla base di un progetto personalizzato, steso a partire dalle diagnosi mediche, di un'analisi delle abilità e capacità. [...]” Continua Colombo: “All'inizio abbiamo dovuto faticare per ottenere questi spazi. Sebbene una legge del '77 abbia abolito le scuole speciali a favore dell'integrazione dei disabili, le strutture pubbliche si sono trovate impreparate. Appoggiati dall'associazione dei genitori di Cernusco, abbiamo fatto pressione sui comuni perché ci trovassero i locali e sulla ASL. [...] A distanza di tre anni, posso dire che l'esperienza è molto positiva. Ho notato miglioramenti in mia figlia che è

diventata più espansiva e ricettiva. I bambini che frequentano la scuola hanno accettato benissimo la presenza di questi disabili. E poi si è creato un affiatamento tra tutte le parti: educatori, volontari, e genitori. [...]”

Tratto da *IL RESEGONE* –  
*Settimanale Cattolico d'Informazione*

Il CSE Piccoli di Robbiate (LC), voluto strenuamente e ancora attualmente difeso da un gruppo di genitori organizzati in un'associazione locale, è un ottimo esempio di integrazione in una struttura scolastica pubblica, anche di bambini portatori di handicap gravi. Naturalmente, oltre al coinvolgimento diretto dei genitori, questo centro è stato reso possibile grazie alla sensibilità e disponibilità di operatori e responsabili delle istituzioni locali, quali ASL, distretto scolastico, amministrazione comunale.

Ma tutto questo ancora non basta: perché una simile iniziativa si possa concretizzare, è necessario che i singoli operatori e gli enti locali si possano muovere nell'ambito di una legislazione attenta a queste problematiche, che garantisca norme attuative coerenti e un'adeguata copertura economica. La tendenza che invece ci sembra di individuare in questi ultimi anni non è confortante: ad ogni nuovo anno scolastico le ore di sostegno sono sempre di meno, i budget vengono tagliati e il personale non viene né incentivato né formato. L'integrazione scolastica costituirà un tema di discussione all'interno del prossimo meeting delle famiglie A.I.S.E.A, anche allo scopo di individuare una possibile linea di azione: l'inserimento dei nostri ragazzi all'interno di una scuola pubblica efficiente e professionale è per noi genitori condizione irrinunciabile per garantire la loro dignità di cittadini e il loro diritto ad una migliore qualità di vita.

Rosaria Vavassori

## Ricordando Belliny

Buongiorno a tutti voi, mi presento: il mio nome è Durand Didier e sono un appassionato di corsa.

Sono ben lontano dall'essere al livello dei veri professionisti, ma sono un corridore discreto e partecipo a numerose maratone ogni anno.

Ho di recente perduto una nipote a causa della malattia che l'aveva colpita, l'Emiplegia Alternante.

Mi è molto difficile accettare la sua perdita, ma mi è ancora più difficile accettare il fatto che ci sono ancora molti altri bambini che soffrono di Emiplegia Alternante.

Più questa malattia sarà conosciuta, più mezzi ci saranno per combatterla.

Per questo motivo, ho deciso di correre tutte le mie maratone con il logo e l'indirizzo dell'associazione AFHA stampate sulla mia maglietta, sperando di riuscire così a far conoscere la malattia e l'associazione al maggior numero di persone possibili.

La mia prossima maratona avrà luogo il 5 Ottobre 2003 a Le Havre.

Per me, la battaglia contro l'Emiplegia Alternante non si ferma con la perdita di mia nipote ma deve continuare per tutti gli altri.

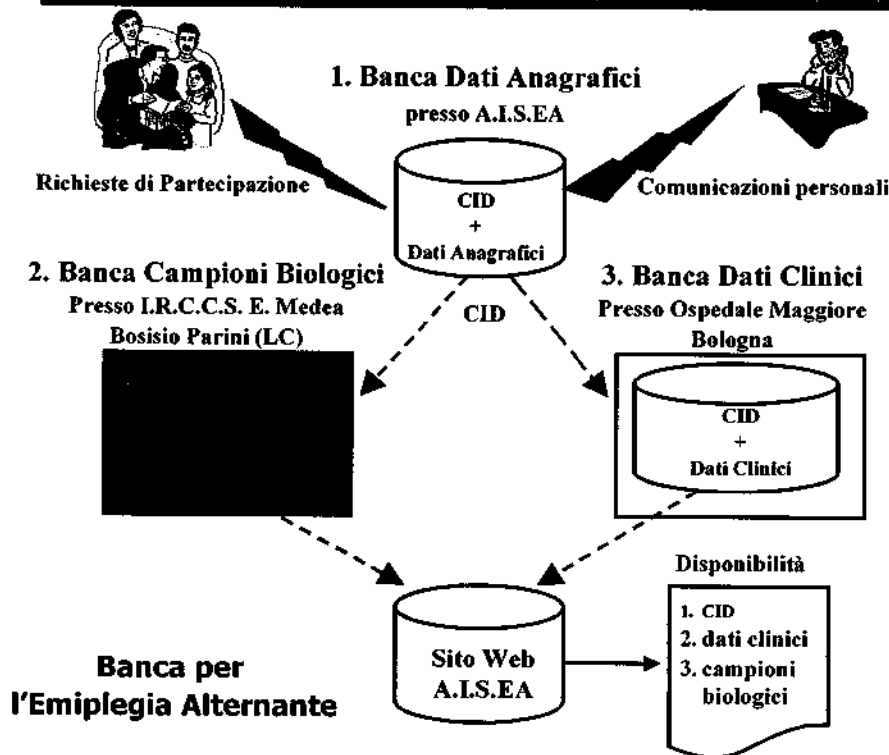
Così mia nipote non sarà morta invano.

Con questo vi lascio, assicurando a tutti i bambini e alle loro famiglie il mio sostegno.

Publicato sull'ultimo numero del notiziario dell'associazione francese per l'Emiplegia Alternante - AFHA  
[www.afha.org](http://www.afha.org)



# La Banca del Materiale Biologico



L'architettura della Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante con evidenziata la Banca del Materiale Biologico. A pagina 6 viene invece evidenziata la Banca dei Dati Clinici. A.I.S.E.A., attraverso la Banca Dati Anagrafici, mantiene il collegamento tra le due parti.

La SPECT rileva alterazioni del flusso sanguigno controlaterale in fase critica mentre gli studi PET hanno individuato, sempre in fase critica, aree di ipometabolismo non sempre focalizzate.

Non esistono quindi "markers diagnostici" della patologia.

La possibilità che si tratti di una malattia di natura genetica è consistente data la presenza, nei pochi casi familiari descritti, di pazienti distribuiti su più generazioni, con diversi fratelli affetti ed anche gemelli identici affetti. Vi sono consistenti sospetti che si possa trattare di una canalopatia, ovvero che la patologia appartenga al gruppo di malattie neurologiche caratterizzate da fenomeni clinici ad andamento parossistico con alla base alterazioni di uno o più dei canali ionici della membrana neuronale.

Dal 1999 un gruppo di genitori di pazienti affetti da AHC ha costituito l'Associazione Italiana per la Sindrome Emiplegia Alternante (A.I.S.E.A Onlus), il nostro Istituto è rappresentato all'interno del Comitato Scientifico di questa associazione.

Alla fine di Marzo 2003 si è tenuta l'annuale riunione di AISEA cui era associata una Working Session internazionale sulla malattia per fare il punto sulle conoscenze attuali e sui progetti di studio sull'AHC.

Sono stati presentati i dati sugli studi genetici in corso negli Stati Uniti da parte del gruppo dell'Università dello Utah.

Sono stati proposti studi di tipo genetico-dismorfologico, neurofisiologico, neuroradiologico, trials terapeutici (stimolazione vagale).

Sono stati esposti i dati tratti dal data base clinico dei pazienti italiani che è organizzato dal Dr. Giuseppe Gobbi (NPI- Osp. Maggiore Bologna) e che raccoglie a tutt'oggi i dati di 26 pazienti.

Si è deciso di aderire alla creazione di un data base europeo organizzato dalla Dr.ssa T. Schyns (Vienna); è

(continua a pagina 6 ...)

L'emiplegia alternante (Alternating Hemiplegia of Childhood - AHC) è una patologia neurologica ad esordio infantile, assai rara, ad eziologia e patogenesi sconosciuta.

In genere l'esordio avviene prima dei 18 mesi di vita con manifestazioni parossistiche caratterizzate da movimenti oculari anomali (65% dei casi), attacchi distonici (60% dei casi), fenomeni emiplegici (32% dei casi).

Gli attacchi emiplegici, in genere a lato alterno talvolta bilaterali, diventano successivamente la manifestazione parossistica predominante. Il lato coinvolto può cambiare anche durante il medesimo attacco, comunque vi è sempre un lato predominante in frequenza. Le emiplegie accessuali possono essere precipitate da uno stato di eccitazione o da fattori scatenanti diversi. In genere l'attacco viene interrotto dall'induzione del sonno. Fanno parte del quadro clinico anche sintomi neurologici non accessuali che riguardano la sfera pirami-

dale, extrapiramidale e cerebellare, nonché un quadro di insufficienza mentale a grado variabile talvolta descritta come progressiva. Nel 18-20% dei casi si può associare un'epilessia sintomatica.

I dati sull'evoluzione della patologia a lungo termine sono scarsi tenendo presente il numero ridotto di casi studiati (non più di 250 casi conosciuti al mondo; prevalenza stimata di 1/1.000.000) e l'ampia variabilità individuale del decorso. Alcuni farmaci, in particolare la Flunarizina, sono risultati efficaci nel ridurre intensità e frequenza degli attacchi emiplegici.

Per quanto riguarda l'eziopatogenesi i pazienti non presentano significative alterazioni degli aspetti emato-chimici e metabolici. Altrettanto negativi sono i dati neuroradiologici. Quelli neurofisiologici ed EEG sono significativi in modo aspecifico prevalentemente in fase critica.

(... continua da pagina 5)

stato richiesto per questo progetto l'ammissione ai progetti di ricerca finanziati dall'Unione Europea.

Si e' creato un consorzio con il gruppo di studio americano che prevede di uniformare i due database ed un reciproco scambio di informazioni cliniche e di materiale biologico.

A questo proposito si e' deciso di creare una banca dati di materiale genetico proveniente dai pazienti italiani inseriti nel database clinico.

La collaborazione del nostro Istituto e' stata richiesta, oltre che per gli studi di tipo clinico e strumentale, anche per la creazione della banca dati di materiale genetico.

### Razionale per la costituzione di una banca di materiale biologico

Le conoscenze da un punto di vista genetico sulla Emiplegia Alternante sono molto scarse soprattutto a causa del numero estremamente esiguo di famiglie riportate in letteratura fino ad ora. Tuttavia l'ipotesi di elevata eterogeneità genetica e' ampiamente suffragata dalle osservazioni condotte sui diversi tipi di segregazione della patologia nei casi riportati che indicano diversi pattern di ereditarietà: X-linked, autosomica dominante, recessiva. Inoltre non e' da escludersi la possibilità di ereditarietà mitocondriale. Tali famiglie e altre non ancora descritte in letteratura sono state raccolte ed analizzate per linkage dal gruppo della Dr. K. Swoboda dell'Università dello Utah (USA). A causa delle dimensioni alquanto ridotte delle famiglie stesse, i dati ottenuti non hanno permesso di evidenziare un'associazione chiara e specifica a nessun locus genomico.

Nel caso dei pazienti italiani non si riscontra nessuna familiarità per la patologia rendendo quindi improponibile per questi uno studio di linkage. In tali casi l'unica alternativa e' l'analisi di geni candidati funzionali, scelti in base alla possibile funzione nella patogenesi della malattia. A tale riguardo, e' stato

ipotizzato il coinvolgimento di canali al Ca (in particolare CACNA1) e più recentemente di una molecola funzionante come pompa Na/K (ATP1A2). Tali molecole sono state individuate come responsabili di due forme di emicrania emiplegica, rispettivamente di tipo 1 e 2.

Data la parziale analogia dell'emiplegia alterante con questa patologia diventa ragionevole proporre uno screening di mutazioni per questi geni sui pazienti AHC sporadici italiani. In generale l'ipotesi più accreditata e' che si tratti di canalopatia per cui i geni da testare saranno probabilmente scelti tenendo presente questi caratteristiche funzionali.

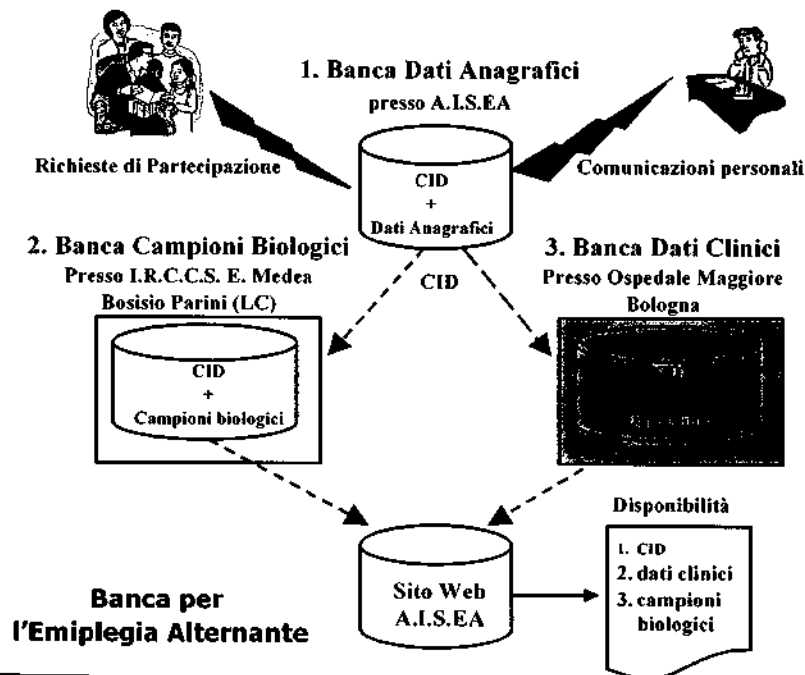
A tal fine si rende necessaria la preparazione sistematica di materiale biologico (in particolare DNA e RNA) da tutti gli individui affetti. Il materiale così raccolto verrà conservato all'interno dell'Istituto E. Medea che ovviamente potrà utilizzarlo seguendo le stesse procedure sopra indicate.

**Dottor Claudio Zucca**  
**Dottoressa Maria Teresa Bassi**  
 I.R.C.C.S. "E. Medea" -  
 Bosisio Parini (LC)

Siamo ormai prossimi, all'incontro annuale dell'associazione delle famiglie A.I.S.E.A.

Ripensando all'incontro di un anno fa, mi torna alla mente l'intensità delle giornate trascorse e del lavoro compiuto. L'incontro, come molti ricorderanno, era stato preceduto, infatti, da una giornata, a carattere, esclusivamente, scientifico di livello internazionale, per la partecipazione di medici e ricercatori provenienti dall'Italia, dalla Francia e dagli Stati Uniti. L'obiettivo di quella giornata fu la discussione di nuovi, possibili progetti di ricerca, sull'onda parigina di un rinnovato interesse del mondo scientifico verso le basi eziopatogenetiche della malattia.

In primo luogo la Dott.ssa Swoboda, ricercatrice presso gli Eccles Institutes di Salt Lake City, che, da anni, si dedica alla ricerca dei geni coinvolti in questa patologia, presentò i dati ottenuti da analisi effettuate presso il suo laboratorio. Tali dati confermavano la presenza di un possibile polimorfismo genetico, ancora di difficile precisazione. Studi su geni "candidati" ed in par-



## La Banca dei Dati Clinici



Alcuni dei partecipanti alla Working Session di Venerdì 28 Marzo 2003 a Foligno.

Da sinistra: il dottor Giuseppe Gobbi, responsabile della Banca Dati Clinici; la Dott.ssa Mylynda Schlesinger, collaboratrice della Dott.ssa Swoboda per il DataBase Clinico americano; la Dott.ssa Melania Giannotta, collaboratrice del Dottor Gobbi; Dominique Poncelin, presidente della associazione francese AFHA.

icolare dei geni presenti sul cromosoma 3 ed il cromosoma 9 dei casi familiari descritti da Mikati non hanno condotto ad oggi a risultati di interesse scientifico.

Un gruppo di ricercatori, coordinato dal Prof. Casari, dell'Istituto San Raffaele di Milano, presentò un'interessante relazione in merito ad uno studio genetico in corso presso il loro laboratorio sui geni coinvolti in una patologia nota come Emicrania Emiplegica.

Tale patologia, per quanto diversa dall'Emiplegia Alternante, presenterebbe alcuni aspetti comuni, tra cui la presenza di attacchi plegici prolungati. La presenza di queste similitudini costituiva il presupposto scientifico per estendere lo studio di questo gene anche in pazienti con Emiplegia alternante.

Accanto alle proposte di studio genetico, peraltro animatamente discusse, vennero presentate, rispettivamente dal dott. Rinalduzzi, del Bambin Gesù di Roma e dal Dott. G. Gobbi, dell'Ospedale Maggiore di Bologna,

nonché medico del Comitato Scientifico dell'associazione, ulteriori proposte di studio mirate allo studio fisiopatologico dei sintomi e delle caratteristiche cliniche della Emiplegia Alternante. Da qui la proposta di valutare i potenziali evocati somatosensoriali e motorie e quella di studiare con risonanza magnetica funzionali (e quindi con tecniche non invasive) le strutture coinvolte nei disturbi neurologici cronici.

Il gruppo francese, infine, rappresentato dal Prof. Aicardi e dal Dott. Arzimanoglou, presentò un'ipotesi di trattamento sperimentale con stimolazione del nervo vago nei pazienti con Emiplegia Alternante.

Nel corso della Working Session furono presentati e confrontati il data base italiano e quello americano, al fine di uniformare il più possibile i due archivi relativamente alla struttura e alla qualità delle informazioni (cliniche, fotografiche e video) conservate e alle possibili modalità di raccolta dati.

La presentazione del data base italia-

no servì anche per anticipare un'ultimo progetto, presentato dalla Dott.ssa Tsveta Schyns, madre di una bambina con Emiplegia alternante, relativo alla possibilità di estendere, con il sostegno della comunità europea, il progetto data base a livello europeo.

Ognuna delle proposte nate o discusse all'interno della Working Session e dell'incontro con le famiglie, ha vissuto nei mesi successivi all'incontro di Foligno, differenti percorsi di sviluppo e di realizzazione.

Senza dubbio ogni gruppo ha proseguito i propri itinerari di ricerca.

In particolare in questi mesi abbiamo seguito l'evoluzione della costruzione della banca dati. Il progetto, infatti, iniziato con la progettazione del data base di data clinici si sta lentamente configurando come un completo archivio di informazioni diversificate aggiornabili e consultabili. Le informazioni disponibili consentiranno di informarsi circa le caratteristiche delle manifestazioni parossistiche e non parossistiche dei pazienti con Emiplegia Alternante e di conoscere anche le indagini di laboratorio e strumentali e i trattamenti farmacologici effettuati. Parallelamente, è stata avviata, presso l'Istituto Eugenio Medea di Bosisio Parini, ove lavorano il Dott. Zucca e la dott.ssa Bassi, la realizzazione la costruzione di una banca dati di campioni biologici contenente DNA e linee cellulari.

Per la realizzazione dei due data base è stato necessario definire con precisione tutto il percorso di accesso delle informazioni ai data base, garantire l'anonimato dei pazienti, costruendo una precisa rete di gestione dei dati personali e anagrafici, definire le modalità di consultazione e di utilizzo dei dati e richiedere l'autorizzazione dei progetti da parte dei comitati etici dei due istituti in cui saranno conservati i data base.

*(continua a pagina 8 ...)*

(... continua da pagina 7)

Al momento il percorso non è ancora concluso.

Una prima analisi del materiale raccolto, in particolare attraverso le consulenze genetiche e le videoregistrazioni effettuate durante quest'anno, ci ha permesso di rilevare alcuni dati preliminari quali la non chiara presenza di elementi fenotipici comuni tra i ragazzi evocativi di possibili quadri genetici. Sul piano più strettamente neurologico è stato possibile riconoscere la presenza di disturbi neurologici differenti e di difficile inquadramento semeiologico per la atipicità di alcune manifestazioni.

Sulla base di queste osservazioni preliminari, e come di fatto già in parte discusso informalmente tra colleghi in occasione della passata Working Session, si è ritenuto utile organizzare un incontro per discutere ed analizzare insieme a colleghi esperti di disturbi del movimento, le caratteristiche dei disturbi neurologici parossistici e non parossistici dei bambini con Emiplegia Alternante. Tale proposta è stata accolta con favore dalla associazione, che ha acconsentito ad organizzare all'interno del prossimo meeting di Foligno, una nuova Working Session specificamente finalizzata alla valutazione e classificazione dei disturbi neurologici del movimento presenti nella Emiplegia Alternante.

La prossima riunione dell'associazione consentirà, speriamo, di definire meglio gli aspetti semeiologici della malattia ed eventualmente di orientare o suggerire nuovi futuri passi verso la conoscenza delle basi fisiopatologiche della Emiplegia Alternante. In attesa di nuove possibili ed emozionanti risvolti, un arri-vederci a presto.

Dott.ssa Melania Giannotta  
U.O Neuropsichiatria Infantile  
Ospedale Maggiore C.A. Pizzardi  
Bologna

Foligno, 19-20-21 Marzo 2004

### La Terza Edizione del Meeting Famiglie - Medici A.I.S.EA è stata fissata per i giorni Sabato e Domenica 20-21 Marzo 2004 presso l'Hotel Della Torre a Foligno (PG).

Inoltre, su richiesta dei medici del Comitato Scientifico, la giornata di **Venerdì 19 Marzo 2004** è stata riservata ad una **working session** per la realizzazione di uno studio clinico dei disturbi del movimento caratteristici dell'Emiplegia Alternante, tramite visione di filmati e discussione dei casi valutati nel corso del 2003 nell'ambito della raccolta dati per il DataBase clinico.

La working session si terrà presso **l'Hotel Brufani a Perugia** e vedrà la partecipazione, oltre che dei membri del Comitato Scientifico, di vari esperti dei disturbi del movimento, sia italiani che a livello internazionale. Tra di essi vi è il Prof. Emilio Fernandez Alvarez dell'Università di Barcellona.

Nella giornata di **Sabato 20 Marzo**, saranno presenti anche i responsabili dei progetti di ricerca avviati nel corso dell'anno 2003, per un aggiornamento alle famiglie in merito al loro lavoro e agli sviluppi futuri.

In parallelo agli interventi verranno effettuate delle valutazioni individuali dei ragazzi intervenuti da parte del Prof. Fernandez Alvarez in collaborazione con la Dott.ssa Melania Giannotta, responsabile del DataBase Clinico.

Domenica mattina **21 Marzo**, si terrà l'Assemblea Annuale dei Soci 2004, durante la quale si parlerà anche di temi che coinvolgono direttamente le famiglie nel quotidiano quali l'assistenza socio-sanitaria, la scuola ...

Il programma dettagliato dell'evento verrà al più presto reso disponibile sul sito dell'associazione [www.aisea.org](http://www.aisea.org)



Alcuni dei genitori intervenuti al meeting delle Famiglie A.I.S.EA - Foligno, 29 e 30 Marzo 2003.

## Una proposta per la riabilitazione

La necessità delle famiglie di A.I.S.E.A di un adeguato studio delle problematiche psicologiche connesse all'Emiplegia Alternante e soprattutto di un supporto individualizzato, ha trovato una risposta nella proposta presentata dal Dr Renato Borgatti, dell'Istituto Scientifico E.Medea di Bosisio Parini (LC).

Proprio per discutere i dettagli di tale proposta, Venerdì 3 Ottobre 2003, si è tenuto presso l'Istituto E.Medea, un incontro tra il Dr Borgatti, la sua collaboratrice Dottoressa Gagliardi, il Dottor Zucca, membro del Comitato Scientifico di A.I.S.E.A, e le rappresentanti dell'associazione, la Presidente Rosaria Vavassori e la Vice Presidente Laura Margherita con la figlia Germana che, arrivata appositamente da Roma con la mamma, e' intervenuta in rappresentanza dei ragazzi di A.I.S.E.A.

Il protocollo di riabilitazione è stato poi illustrato dall'associazione a tutte le famiglie, nella speranza che vorranno approfittare numerose di questa importante opportunità.

### EMIPLEGIA ALTERNANTE PROPOSTA DI UN PROTOCOLLO PER IL FOLLOW UP RIABILITATIVO

L'emiplegia alternante è una sindrome caratterizzata da manifestazioni cliniche ampiamente variabili dato che diversi problemi (epilessia, deficit cognitivi o dell'apprendimento, danno neuromotorio) si possono presentare con entità assai differente tra un soggetto ed un altro o, nello stesso soggetto, in periodi diversi della vita. Volendo quindi elaborare una proposta che fosse il più possibile generalizzabile si è optato per offrire una serie di valutazioni sulla base delle quali poter poi costruire un progetto di intervento individualizzato. Siamo peraltro convinti che la riabilitazione, anche nel caso di quadri sindromici sostenuti da una identica base genetica, sia sempre un percorso individuale che tiene conto sia delle caratteristiche del paziente (attraverso un bilancio tra deficit ed

abilità) che delle risorse presenti nella realtà ambientale di provenienza. Alcune problematiche sia nella valutazione che nei progetti riabilitativi sono comuni ad altre patologie dell'età evolutiva a coinvolgimento multisistemico e con variabilità di andamento nel tempo:

1. la necessità di individuare con valutazioni seriate, multispecialistiche i diversi aspetti clinici per poter elaborare un progetto individualizzato e flessibile nel tempo;
2. l'importanza di prevedere raccordo ed interfaccia con gli altri ambiti specialistici;
3. la maggiore efficacia degli interventi effettuati precocemente;
4. l'importanza di prevedere un adeguato raccordo con le persone e le strutture (per esempio i referenti territoriali sia clinici che, se possibile, scolastici) con cui il paziente viene in contatto nella vita quotidiana.

La scarsa conoscenza generale della sindrome costituisce inoltre una difficoltà sia per gli aspetti diagnostici che per quelli di gestione delle problematiche della vita quotidiana, e rischia di compromettere il raggiungimento di una qualità della vita ottimale. Peraltro anche gli aspetti più legati alla genetica, alla neurofisiologia e alla terapia sono ancora oggetto di ricerca e certamente non del tutto chiariti.

Infine, peculiare della emiplegia alternante e rilevante ai fini di una valutazione riabilitativa, è la elevata variabilità inter-soggetti e, soprattutto, la possibile fluttuazione delle prestazioni di uno stesso soggetto in funzione dell'andamento fluttuante della patologia (e non solo del tempo).

Proporremmo pertanto un protocollo che possa essere utilizzato in modo longitudinale.

Dottor Renato Borgatti  
Responsabile Raggruppamento di  
Neuroriabilitazione 1  
I.R.C.C.S. "E. Medea"  
Associazione La Nostra Famiglia  
Bosisio Parini (LC)

## In viaggio con la mamma

In viaggio con la mamma

Il giorno 2 ottobre sono partita in treno con la mamma per andare a trovare Alberto.

Abbiamo fatto un lungo viaggio, siamo partite da Roma e passando per Firenze e Bologna siamo arrivate a Milano, dove ci stava aspettando Rosaria, per portarci a casa sua, da Alberto e Carlo.

Il giorno dopo, che era venerdì, Alberto è andato a scuola, Carlo al lavoro mentre io, la mamma e Rosaria siamo andate all'ospedale.

Sono stata bravissima mentre Rosaria e la mamma parlavano con i dottori, poi siamo andate a prendere Alberto fuori la scuola e ho conosciuto il suo maestro.

Alberto ha un cagnolino tutto nero che si chiama Lilli e nel giardino vicino al suo c'era un coniglio tutto bianco che si chiamava Palla.

Sono stata molto contenta di questa vacanza, sono andata a spasso con Alberto, ho conosciuto i suoi amici, e mi è piaciuto molto viaggiare in treno.

Germana Pichi



## Malattie Rare: Esenzione e Registro Nazionale

Continua la proficua collaborazione tra A.I.S.E.A e il Centro Nazionale per le Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, con l'obiettivo di una più rapida e capillare diffusione dell'informazione sulla Emiplegia Alternante e soprattutto del riconoscimento ufficiale della malattia con la relativa attribuzione di un Codice di Esenzione, ai sensi del Decreto N. 209 del 19 Maggio 2001.

Strategica in questo senso è la registrazione dei casi italiani di Emiplegia Alternante nel **Registro Nazionale per le Malattie Rare**, gestito dal Centro. La registrazione può essere effettuata da ogni medico che abbia in cura un paziente affetto da Emiplegia Alternante, semplicemente accedendo al sito del Centro Nazionale Malattie Rare.

Tutto il personale del Centro è a completa disposizione di chiunque avesse bisogno di assistenza per la registrazione e di ogni ulteriore informazione.

Nei giorni 12-14 Novembre 2003 presso l'ISS, il Centro ha organizzato un Corso di Formazione sulle Malattie Rare rivolto al personale del Servizio Sanitario Nazionale.

In tale occasione è stata presentata anche l'Emiplegia Alternante, con interventi del Dottor Gobbi e del Professor Vigeveno, e l'associazione A.I.S.E.A con interventi della Presidente e della Vice Presidente.

### Centro Nazionale per le Malattie Rare

Responsabile  
Domenica Taruscio MD  
Istituto Superiore di Sanità  
V.le Regina Elena, 299  
00161 Roma  
Tel. +39 06 4990 2805  
Fax +39 06 4938 7140  
Email: [malattierare@iss.it](mailto:malattierare@iss.it)  
[www.malattierare.iss.it](http://www.malattierare.iss.it)  
[www.cnmr.iss.it](http://www.cnmr.iss.it)

## FIAN Onlus Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche dei pazienti

Il 27 settembre 2003 presso l'Istituto Neurologico "C.Besta" di Milano, con la firma dello Statuto Fian, si è formalmente costituita la Federazione Italiana Associazioni Neurologiche - **FIAN Onlus**

Soci fondatori sono 21 Associazioni di pazienti con malattie neurologiche, tra cui anche A.I.S.E.A Onlus.

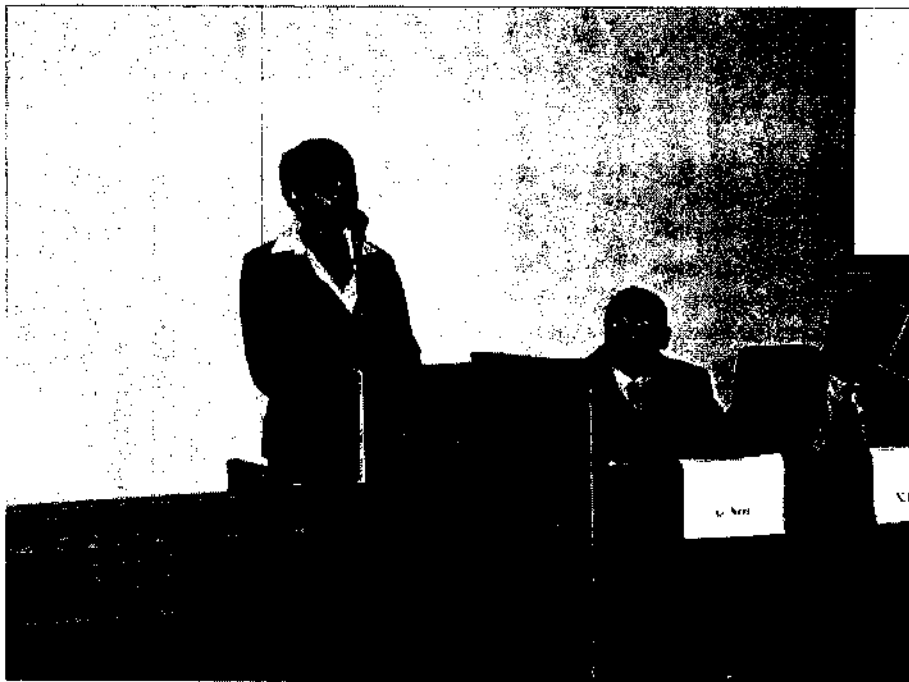
Un numero rappresentativo del mondo dell'associazionismo che ha permesso di consolidare le basi di un'alleanza già da tempo costruita ma che ora prende forma con la costituzione della FIAN.

La *Mission* FIAN è principalmente quella di sensibilizzare l'opinione pubblica, le istituzioni, i cittadini e gli operatori sanitari circa le tematiche che coinvolgono le patologie neurologiche.

Una sensibilizzazione che può avere un intervento efficace anche a livello

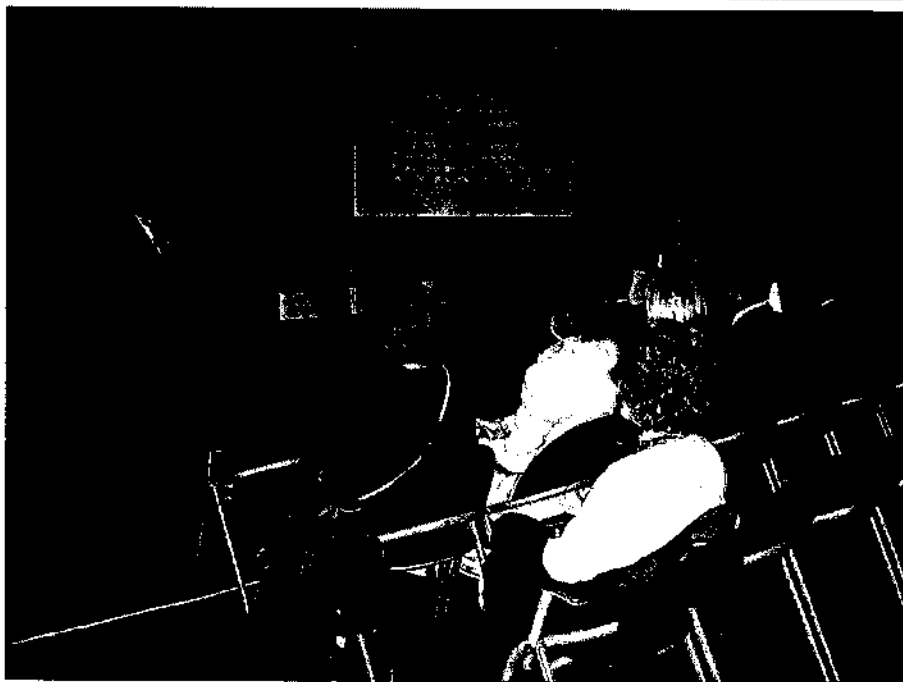
legislativo soprattutto in un momento come quello attuale in cui l'integrazione socio-sanitaria e la regionalizzazione richiedono maggiore chiarezza e garanzia di equità in termini di accessibilità alle cure e qualità dell'assistenza.

La nostra associazione ha ritenuto fondamentale essere fra coloro che hanno dato vita a questa nuova federazione in quanto alcune problematiche (diritto all'assistenza differenziata a seconda delle necessità, applicazione della legislazione esistente, accessibilità ai farmaci, affermazione del fondamentale ruolo della famiglia e del necessario supporto da parte delle Istituzioni, corretta informazione, individuazione di strutture adatte e competenti, ...), sono comuni a tutti. Inoltre, l'unione di associazioni che insieme rappresentano milioni di pazienti diventa un interlocutore privilegiato, con maggiore forza rispetto



La relazione della Dottoressa Isabella Menichini, rappresentante del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Alla sua sinistra, il Presidente FIAN Avvocato Massimo Osler e il Presidente FISW - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap Pietro Barbieri  
Roma, 11 Ottobre 2003

## **FIAN Onlus Federazione Italiana delle Associazioni Neurologiche dei pazienti**



La Presidente A.I.S.EA durante il suo intervento nel corso della presentazione ufficiale della FIAN XXXIV Congresso Nazionale SIN - Roma, 11 Ottobre 2003

al singolo.

Pur nella differenza di numero di soci, di organizzazione, o di strutture è possibile trovare molti punti di lavoro comuni: nella FIAN sono presenti associazioni con 250.000 soci ed associazioni come la nostra con 25; a tutte indistintamente nella FIAN viene però riconosciuto un alto valore rappresentativo.

Alcune malattie neurologiche, come le Emiplegia Alternante o la Corea di Huntington, sono molto rare e questo aumenta le difficoltà di gestione e di presa in carico. Dallo scambio tra associazioni di esperienze, di difficoltà, di successi, può nascere un momento molto positivo, anche se le dimensioni dei problemi sembrano molto diverse. L'esperienza del lavoro dell'EFNA, la federazione Europea delle Associazioni Neurologiche, a cui si ispira la FIAN, insegna che tra diverse associazioni sono più le cose in comune che le differenze.

La presentazione ufficiale della federazione è avvenuta Sabato, 11 Ottobre 2003 nell'ambito del XXXIV Congresso Nazionale della Società Italiana di Neurologia SIN.

Sono intervenuti alla presentazione il Presidente della SIN, Prof. Nicola Rizzuto, il Presidente della FISH - Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, Piero Barbieri, e i rappresentanti del Ministero della Sanità e del Welfare.

Anche la Presidente A.I.S.EA è intervenuta presentando la Emiplegia Alternante e l'associazione, spiegando i motivi per cui è importante per un'associazione di dimensioni e risorse limitate unirsi in un'alleanza come la FIAN che possa dare più forza alla voce di ogni partecipante senza prevalere l'identità individuale.

In rappresentanza del Comitato Scientifico A.I.S.EA erano presenti la Professoressa Edvige Veneselli e la Dottoressa Melania Giannotta.

## **Il male di Tiziano ci fa sentire soli**

Il male di Tiziano ci fa sentire soli.

Siamo Alessandro e Antonella, genitori di Tiziano, uno splendido bambino di quasi quattro anni, affetto, purtroppo, dalla sindrome dell'Emiplegia Alternante (EA).

Questa sindrome è una malattia a carattere neurologico molto rara, di probabile origine genetica, che colpisce i bambini già dai primi mesi di vita, ritardandone e compromettendo lo sviluppo fisico e cognitivo.

Tiziano, quando è colpito da un attacco emiplegico può perdere l'uso di una parte del corpo, destra o sinistra indifferentemente (da questo alternante) per poche ore o anche per 3 - 4 giorni; giorni in cui, secondo la gravità dell'attacco riesce a camminare o resta bloccato completamente, e nelle volte in cui l'attacco è bilaterale, vale a dire che colpisce contemporaneamente tutto il corpo, non ha neanche la forza di deglutire e quindi di nutrirsi.

Questi attacchi, generalmente, svaniscono con il sonno o, perlomeno al risveglio, Tiziano, riesce ad avere dei minuti di autonomia in cui riusciamo a nutrirlo.

L'Emiplegia Alternante è molto rara, basti pensare che una malattia per essere definita rara non deve superare il rapporto di cinque malati per ogni 100.000 abitanti, perciò in Italia i malati di EA non dovrebbero superare il numero di 2.850.

In realtà da un ultimo censimento fatto i malati di EA non superano i 220 casi, non nella sola Italia, ma in tutto il mondo.

Data l'esiguità del numero, in Italia siamo 22 famiglie, data anche la scarsa storia di questa malattia che è stata "scoperta" solo nel 1980, data la mancanza totale di investimenti sulla ricerca da parte delle industrie farmaceutiche e dello Stato, questi bambini,

*(continua a pagina 13 ...)*

Oltre alla storia di Louis in prima pagina, riportiamo di seguito alcune testimonianze di genitori tratte dalla lista di discussione per la Emiplegia Alternante disponibile in Internet al sito web

<http://www.yahogroups.com/group/afha>

Salve a tutti,

anche io ho tentato negli ultimi 11 anni di capire la causa degli attacchi di mio figlio TJ, se c'è uno schema e che cosa si può fare per prevenirli ... è stata una battaglia senza fine tra me stessa e l'Emiplegia Alternante ...uno di noi due doveva vincere ...

Poi sono finalmente arrivata al punto di dire a me stessa "quanto divertimento nella vita sto impedendo a TJ di godersi, solo per prevenire un dannato attacco?" ... non gli permettevo di andare in piscina, nemmeno di stare nella vasca da bagno ... non lo lasciavo andare a scuola nei giorni "no" ... avevo il terrore del Natale, di Halloween, Pasqua e delle feste di compleanno ... e anche TJ aveva imparato ad avere paura di questi giorni speciali ...

Le cose dovevano cambiare ... questa non era la vita che volevo per mio figlio ... perciò ho cominciato ad accettare gli attacchi ... succedono, e io non posso fare nulla per impedirlo ...

TJ adesso è integrato in una classe di grado 6 ... TJ frequenta un corso di karate, e ha la sua cintura gialla (ha superato l'esame regolare dalla cintura bianca per guadagnarsela) ... TJ va in piscina quando ne abbiamo il tempo ... TJ adora crogiolarsi nella vasca ... Natale è una festa, così come lo è ogni altra ricorrenza ... TJ va alle feste di compleanno dei suoi amici, e si gode anche le sue feste di compleanno ... TJ è andato da solo al campo estivo di karate quest'anno (non abbiamo ingaggiato nessun assistente e nessun membro della famiglia lo ha accompagnato) ... TJ ha delle faccende domestiche da

sbrigare a casa che gli sono state assegnate (riportare dentro i bidoni della spazzatura dopo il passaggio della raccolta, ad esempio) ... e fa tutto questo sia quando sta bene sia quando è paralizzato da un lato sia quando non può più muoversi del tutto ...

Secondo me, se avessi continuato ad avere il terrore dell'arrivo di un attacco e non gli avessi dato la possibilità di vivere la sua infanzia, avrei reso a lui, e a me stessa, un cattivo servizio.

Queste sono semplicemente le mie



Ciao, Brenda - io ho avuto un'esperienza molto simile con mia figlia Abbie, che adesso ha 13 anni. Tuttavia, ricordati sempre che probabilmente ci sono tante varianti di questa malattia quanti sono i bambini che ce l'hanno. Alcuni sono compromessi mentalmente e/o fisicamente, alcuni hanno episodi di flaccidità e/o attacchi distonici e di questi, alcuni bambini ne hanno di un solo tipo, o nessuno dei due tipi o tutti e due. Sembra che la caratteristica che tutti i bambini hanno in comune sia proprio quella di avere questi episodi, siano essi di flaccidità (dalla debolezza fino alla completa paralisi) o la distonia. Anche se ti può succedere di trovare alcune storie davvero

sconfortanti, probabilmente ce ne sono altrettante che invece sono molto incoraggianti. Nessuna di queste storie però ti può dare la garanzia che sarà simile a quello che succederà a tuo figlio Joel man mano crescerà. Tutti questi bambini sembrano crescere e svilupparsi in molti modi differenti, e il solo modo per sapere quale sarà lo sviluppo di Joel è quello di scoprirlo direttamente man mano. Da quello che scrivi, sembra che Joel abbia avuto un esordio molto favorevole e perciò credo che tu abbia dei buoni motivi per sperare che continuerà a fare molti progressi crescendo. Non conosco dei casi, anche se probabilmente ve ne sono alcuni, in cui ci sia stata una regressione evidente.

Per quanto riguarda mia figlia Abbie, lei è la gioia della mia vita. Come per Joel, anche lei sembrava perfettamente normale alla nascita ma poi man mano cresceva ci si è accorti che il suo tono muscolare era un po' flaccido. I suoi primi episodi (qualcuno li chiama attacchi) sono stati i bizzarri movimenti oculari che anche tu descrivi. Anche i suoi dottori pensavano si trattasse di epilessia, ma nessuna medicina sembrava funzionare e nessun esame mostrava qualcosa di anomalo. Quando ha avuto il suo primo episodio di paralisi a circa un anno di età, pensavamo avesse avuto una specie di ictus. I dottori pensavano che si trattasse di una "paralisi di Todd", che sembra verificarsi qualche volta in occasione di episodi di stati di grande male. Ma anche stavolta i farmaci antiepilettici non hanno funzionato anzi, si sono dimostrati dannosi per il suo sviluppo. Era praticamente sempre in uno stato comatoso. All'età di due anni abbiamo finalmente avuto la diagnosi di Emiplegia Alternante dal Dottor Mikati, che a quel tempo lavorava al Children Hospital a Boston. E' uno dei pochi esperti di

## Testimonianze

Emiplegia Alternante al mondo e attualmente lavora un Libano.

Comunque, Abbie è una dei bambini più fortunati perchè i suoi episodi di paralisi si verificano solo due o tre volte all'anno e durano sempre non più di mezza giornata. Dal momento che è un caso così leggero, non prende nemmeno la Flunarizina. Prende solo una leggera dose di ativan ogni giorno che le è stata prescritta tanto tempo fa per aiutarla a rilassarsi. Non so se sia ancora necessario, ma i dottori pensano che sia sensato continuare con questo farmaco.

Abbie è la ragazzina più dolce, adorabile, gentile e premurosa che Dio abbia mai creato. E' stata un vero dono per me e per tutta la mia famiglia (ha due sorelle più grandi e una sorella più piccola, tutte perfettamente sane e "normali"). Non ho mai avuto particolari problemi di comportamento con lei, è molto amata da tutti a scuola. Presenta dei ritardi evidenti sotto molti aspetti, ma continua a fare progressi ogni giorno. In alcune aree, è perfettamente nella norma, in alcune altre è in lieve ritardo, in altre ancora è molto indietro. Abbie è davvero unica, è come dicono i suoi insegnanti, la sua caratteristica costante è proprio la sua incostanza ...

Spero che la mia storia ti sia di aiuto in qualche modo. Cerca di non consumare tutte le tue energie preoccupandoti del futuro. Concentrati sull'oggi, affrontalo al meglio che puoi, apprezza quello che Joel riesce a fare e non angosciarti per quello che non riesce a fare. Inoltre, per favore, prenditi cura di te stessa, non gli sei di nessun aiuto se non aiuti prima te stessa. Cerca di restare in forma e forte. E cosa più importante di tutte, ama tuo figlio più che puoi e goditi ogni giorno trascorso con lui. Dio te lo ha dato perchè sa che ti prenderai cura di lui al meglio e che apprezzerai il grande dono che ti ha fatto.

Dio vi benedica tutti.

Kathy.

Credo che anche se tutti noi abbiamo accettato le disabilità dei nostri figli, non possiamo rinunciare a sperare che prima o poi riusciremo a trovare il legame mancante che li riconduce tutti ad un'unica spiegazione.

Io stessa passo attraverso fasi in cui mi sembra di riuscire a capire i problemi di mia figlia e altre in cui tutto mi sfugge.

Penso che sia naturale per noi adulti andare in fondo alle questioni e cercare delle spiegazioni definitive, se non per i nostri bambini, almeno per quelli che arriveranno dopo di noi.

Sono convinta che stiamo tutti facendo il miglior lavoro possibile nel prenderci cura dei nostri figli.

Tutti noi abbiamo dovuto affrontare dure sfide lungo questo difficile cammino e altre dovremo ancora affrontarne dalle quali potremo però trarre beneficio solo se le condivideremo.

Quello che veramente mi ha entusiasmato di questo gruppo di discussione tra genitori, è che qui nessuno ti giudica.

Ho incontrato troppe persone che hanno criticato il mio modo di prendermi cura di mia figlia, senza conoscere nulla o averne fatto la benché minima esperienza.

Voglio inviare un abbraccio affettuoso, una pacca sulla spalla e una preghiera a tutti voi che state affrontando la mia stessa difficile esperienza.

Credo che nessuna risposta vada completamente bene per tutti, ma poter conoscere tutte le somiglianze che ci sono tra i nostri figli è davvero meraviglioso.

Ancora una volta, state facendo tutti un ottimo lavoro.

Lee, mamma di Emily



## Il male di Tiziano ci fa sentire soli

(... continua da pagina 11)

come Tiziano, sono lasciati alle cure dei loro familiari.

Noi genitori siamo soli e impotenti contro questa sindrome, di cui non sappiamo nulla, non sappiamo da cosa sia generata, cosa scateni le crisi sui nostri bambini, cosa fare per aiutarli, e se i farmaci che stiamo usando siano veramente utili al loro sviluppo e soprattutto a quale futuro vanno incontro.

Abbiamo bisogno di aiuto e di sostegno, e non solo economico, perché per ogni bambino colpito dall'EA c'è, alle spalle, una intera famiglia disperata.

*Lettera pubblicata su  
LA REPUBBLICA - SALUTE  
19 Dicembre 2002*

Martedì 20 Gennaio 2003, nell'ambito della rubrica di attualità "TG2 Salute" in onda alle 13.50 su RAIDUE, è stata trasmessa la storia di Andrea, un bambino affetto da Emiplegia Alternante (vedi articolo a pagina 17).

I genitori di Andrea hanno parlato della loro esperienza con la malattia: la difficoltà nell'ottenere una diagnosi corretta, la scarsa conoscenza da parte dei medici, i difficili rapporti con le istituzioni pubbliche, la sofferenza, la solitudine e l'emarginazione. Da tutto questo nasce anche il bisogno di costituire un'associazione.

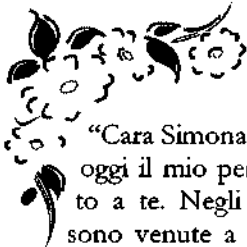
E' stato intervistato anche il Prof. Vigevaro, dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma, membro del Comitato Scientifico A.I.S.E.A, che ha parlato delle caratteristiche della malattia e della ricerca.

La storia di Andrea è stata replicata la settimana successiva all'interno della rubrica "TG2 Medicina 33" in onda alle ore 10.30 sempre su RAIDUE.

Carissimi amici,  
mi auguro che abbiate trascorso una buona estate e che l'arrivo dell'inverno sia clemente con la salute dei vostri figli.

Vorrei approfittare del nostro bollettino per dedicare una breve lettera a due persone che hanno dimostrato, con la loro generosità, di possedere un immenso cuore. Ho già inviato loro il mio ringraziamento ma ho voluto pubblicarlo sul nostro bollettino per metterlo a conoscenza di tutti voi che, ogni giorno, combattete come me per garantire una vita migliore ai nostri bambini e ragazzi.

Un ultimo "grazie" personale va ai miei cugini, Massimo, Roberto e Andrea, che in diverse occasioni si sono adoperati per raccogliere fondi per la nostra Associazione tra i colleghi di lavoro e gli amici i quali, pur non conoscendo personalmente Samuele, hanno risposto con grande generosità ed affetto.



"Cara Simona,  
oggi il mio pensiero è dedicato a te. Negli ultimi tre anni sono venute a mancare le due persone a te più care lasciando un vuoto che, credo, nessuno potrà mai colmare.

Ti ringrazio immensamente perché, in quei momenti, il tuo pensiero è andato a Samuele e a tutti i bambini e ragazzi che stanno percorrendo con lui questa difficile strada, fatta di continue cadute e di difficoltà.

L'atto di generosità di cui sei stata capace mi ha colpita profondamente: nei maggiori momenti di difficoltà il tuo pensiero è andato alle persone bisognose e indifese, a coloro che quotidianamente combattono per avere una qualità di vita



Alberto e Samuele con la torta dedicata ad A.I.S.EA offerta agli spettatori del Concerto tenuto dal Coro Gospel Bruco - Cusago (MI), 30 Dicembre 2003

migliore, a chi non ha alcuna colpa per le sue sofferenze e si domanda "perché proprio a me?", a coloro che ogni giorno sperano che qualcosa possa cambiare, che ogni mattina, svegliandosi, sperano che la medicina possa fare loro un "regalo" speciale, che Dio possa fare il miracolo...

Ti ringrazio perché i gesti come i tuoi sono veramente pochi in un mondo come il nostro, ma sono l'unica speranza per la nostra Associazione di ottenere qualche risposta alle nostre numerose e continue domande sul futuro.

Ti ringrazio perché forse non tutti sanno che i nostri bambini e ragazzi sono davvero SPECIALI e meritano di vivere una vita meravigliosa, non priva di difficoltà ma, sicuramente, colma di gioia e di felicità.

Il mio ringraziamento è dedicato anche a Roberto, mio caro cugino e da poco tuo sposo, perché dotato di un dolce sorriso e di un affetto profondo che trasmette ogni volta che abbraccia me e i miei figli.

Auguro a te e a lui che la vita possa tornare a sorridervi. Vi voglio bene."

"Cara sig.ra Liliana, sono venuta a conoscenza della donazione fatta alla nostra Associazione.



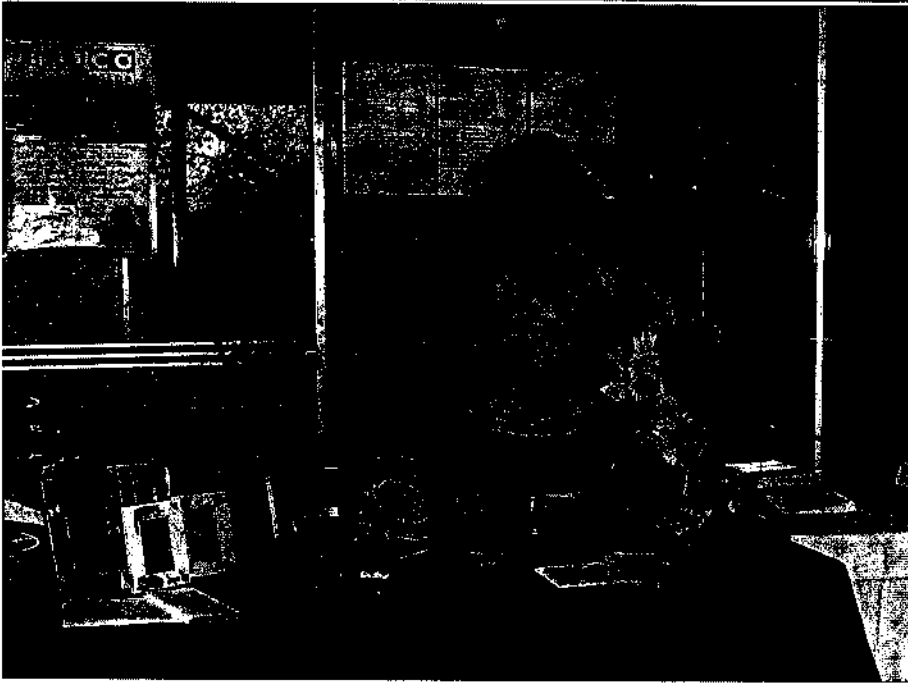
La ringrazio con tutto il cuore per l'atto di generosità di cui è stata capace e per il pensiero che il sig. Ermanno ha avuto nei confronti di Samuele e dei bambini che, con lui, condivido questa difficile esperienza di vita.

Il ricordo che ho del sig. Ermanno è lontano ma vivo nel mio cuore. Il signore con la barba ed il sorriso solare è ancora impresso nella mia mente insieme alle parole d'affetto e di apprezzamento che mio papà ha sempre espresso nei suoi confronti. Suo marito è sempre stata, nei racconti del papà, una persona onesta e generosa, qualità che ha dimostrato anche in questa occasione, regalando ai nostri bambini e ragazzi la speranza che il futuro li accolga in un mondo migliore.

Grazie ancora a nome di noi genitori e soprattutto dei nostri figli."

Paola,  
mamma di Samuele

## Raccolta Fondi a Milano



Il banchetto per la raccolta fondi in favore di A.I.S.EA all'Ospedale San Carlo Borromeo - Milano, 26 Novembre 2003

Carissimi,  
sono Laura, la zia di Samuele.  
Come prima cosa desidero inviare a tutti un augurio che questo nuovo anno sia colmo di belle notizie e gioioso per tutti.

Di seguito un breve resoconto delle iniziative che io e mia sorella Paola abbiamo organizzato per l'A.I.S.EA.

In data 26.11.2003 abbiamo esposto, presso l'atrio centrale dell'Azienda Ospedaliera Ospedale S. Carlo Borromeo di Milano, del quale siamo entrambe dipendenti, un banchetto di oggetti, realizzati dalle sottoscritte a mano (oggetti di legno e vetro trattati con la tecnica del decoupage ed oggettistica varia con fiori secchi).

Sia io che mia sorella Paola vogliamo ringraziare prima di tutto l'Ospedale per la grande disponibilità dimostrata nei confronti di questo evento benefico.

Tale iniziativa ha riscontrato notevole successo sin dal primo mattino e si è concluso nel pomeriggio con la vendita totale di tutti gli oggetti.

Alcuni giorni dopo, il 30.11.2003, grazie al Patrocinio del Comune di Cusago (MI), che ha sostenuto personal-

mente le spese vive di realizzazione dell'evento permettendoci così di devolvere interamente l'incasso costituito da donazioni volontarie ad A.I.S.EA, abbiamo organizzato un Concerto eseguito dal Coro Brucogospel di musica gospel e spiritual.



Il Consigliere A.I.S.EA Vittorino Bocchi presenta l'associazione al pubblico intervenuto al Concerto del Coro Gospel il Bruco - Cusago (MI), 30 Novembre 2003

I ragazzi del coro, nella voce del loro Direttore, Piero Basilico, hanno fatto un'intensa propaganda durante il concerto sull'importanza delle donazioni a favore delle Associazioni come la nostra, che necessitano di fondi per la ricerca.

L'esperienza è stata molto emozionante, i cantanti ci hanno trasmesso intense sensazioni con le loro meravigliose voci, le loro canzoni, il loro carisma coinvolgente e la loro intensa spiritualità.

Grazie alla generosità di quanti hanno partecipato con le loro offerte, l'iniziativa, malgrado il blocco del traffico indetto dal Comune di Milano per la stessa giornata, ha riscontrato un esito positivo.

Per tutto questo desidero dire un grazie particolare a tutti coloro che con la loro presenza hanno saputo comprendere l'importanza di essere con noi, non solo per quello che un piccolo o grande aiuto economico può significare per la causa per cui tutti noi stiamo lottando, ma soprattutto per lo spirito di solidarietà che abbiamo sentito intorno a noi.

Un saluto affettuoso a tutti

Laura Bona

## Ringraziamenti



Un grazie sincero al  
**CORO GOSPEL BRUCO**  
di Brusuglio di Cormano (MI)

[www.brucogospel.it](http://www.brucogospel.it)

Con la loro insuperabile  
bravura e le loro voci magiche  
hanno regalato ai partecipanti al  
concerto in favore di A.I.S.E.A un  
momento indimenticabile e  
un'occasione per riflettere e  
sostenere chi è più in difficoltà.

Grazie di cuore anche al  
Comune di CUSAGO (MI)  
per il patrocinio e il supporto  
all'iniziativa

A.I.S.E.A si unisce a Paola nel ringraziare la cugina **Simona** per la sua grande solidarietà nei confronti dei bambini che, come Samuele, lottano quotidianamente contro la Emiplegia Alternante.

Sia nei momenti tristi che in quelli più gioiosi della sua vita, Simona non ha mai dimenticato coloro che soffrono e hanno bisogno di un gesto di solidarietà, chiedendo agli amici e ai parenti che volevano esserle vicini in tali occasioni di fare donazioni a favore di A.I.S.E.A.

Da parte di tutte le famiglie dell'associazione, un grazie sincero, un augurio di tanta serenità e un saluto affettuoso.

Grazie di cuore alla Signora **Liliana** che, per volere anche del marito **Signor Ermanno**, recentemente scomparso, ha devoluto ad A.I.S.E.A la somma di 9.000 Euro per aiutare Samuele e tutti gli altri bambini come lui colpiti dalla Emiplegia Alternante.

Per il Signor Ermanno un caro ricordo e una preghiera, con tanta gratitudine da parte di tutte le famiglie A.I.S.E.A

## Raccolta Fondi a Roma

Cari amici e genitori di A.I.S.E.A, siamo Fanny e Benito da Roma; cogliamo l'occasione per salutarvi e augurare a tutti di stare in buona salute.

Anche quest'anno abbiamo trovato il modo di contribuire alla raccolta fondi in favore della nostra associazione cogliendo l'occasione della festa che si svolge ogni anno nel nostro quartiere, nel mese di Luglio. Per l'intera durata della manifestazione, vale a dire otto giorni, siamo stati presenti con il nostro stand, offrendo una piantina in cambio di una libera offerta.

Al termine la cifra raccolta è stata di 573 Euro. Non è molto ma, come recita un vecchio proverbio, è meglio di niente.

Attualmente stiamo per intraprendere una nuova iniziativa. Si tratta di una Associazione Culturale che si chiama Ostia Ridens: con la nostra collaborazione sta organizzando una lotteria locale in cui si mettono in palio dieci premi offerti da sponsor privati.

Si cercherà di vendere più biglietti possibile, coinvolgendo nella vendita parenti ed amici. Il prezzo del biglietto è 1 Euro, l'estrazione avverrà il 6 gennaio.

Speriamo in un proficuo successo.

In attesa di ritrovarci insieme nel prossimo meeting A.I.S.E.A, terminiamo con un augurio sincero di Buon Anno per tutti.

Fanny e Benito, genitori di Andrea

Grazie all'Associazione  
**OSTIA RIDENS**  
per l'organizzazione della  
Lotteria a favore di  
A.I.S.E.A Onlus per la lotta  
contro l'Emiplegia Alternante.  
Ostia, Festa della Befana  
6 Gennaio 2004

A lato: la bancarella per la raccolta fondi in favore di A.I.S.E.A presidiata da Andrea e Fanny-Roma, Luglio 2003



## Raccolta Fondi a Perugia

La famiglia di Andrea C. ha mantenuto la promessa fatta lo scorso anno al termine della Cena Benefica a favore di A.I.S.EA da loro organizzata a Marsciano (PG).

Visto infatti il grande successo dell'iniziativa dello scorso anno, i genitori di Andrea non hanno esitato ad impegnarsi anche quest'anno nell'organizzazione di una seconda cena benefica che ha avuto luogo Sabato 29 Novembre 2004 presso il Ristorante "La Serra" di San Venzano. Anche questa volta la serata è stata allietata da danze accompagnate dalla musica dei "Quattro per Otto" che hanno dato la loro disponibilità gratuitamente.

E anche quest'anno la comunità di Marsciano e zone limitrofe ha risposto all'appello di Andrea e dei suoi famigliari con grande entusiasmo e generosità.

Tante infatti sono state le attività commerciali che hanno contribuito con i loro prodotti al banchetto offerto per la cena e ancora più numerose sono state le persone intervenute che hanno effettuato donazioni in favore di A.I.S.EA.

Importante novità di quest'anno è stato il notevole coinvolgimento di istituzioni ed enti locali: sono intervenuti infatti alla cena, il sindaco di Todi, rappresentanti dell'ASL e della magistratura, dirigenti scolastici.

Grazie all'interesse suscitato da questa iniziativa di raccolta fondi, la mamma di Andrea è anche riuscita a stabilire importanti contatti con la Regione Umbria allo scopo di realizzare sul territorio progetti mirati per l'inserimento dei bambini con disabilità, ad esempio nell'ambito di attività sportive.

L'opera di sensibilizzazione presso la Regione può rivelarsi importante anche ai fini della piena attuazione del Decreto Ministeriale 279/2001 relativo alle Malattie Rare e di un più rapido ottenimento di un Codice di Esenzione per la Emiplegia Alternante.

Anche Andrea è stato coinvolto attivamente nell'iniziativa: ha scritto la bella letterina riportata qui a lato, ha partecipato alla serata, con grande allegria ma anche con impegno e comprensione del suo ruolo, e al termine ha ringraziato tutti dal palco, insieme alla sua famiglia.

## Ringraziamenti

**Grazie per quello che fai per me.**

**Con il tuo aiuto spero che il Natale sia pieno di speranza per tutti i bambini che soffrono come me.**

**Andrea**

**A.I.S.EA**

si unisce alla famiglia di Andrea nel ringraziare tutti coloro che hanno aderito all'iniziativa e contribuito a rendere sempre più forti le speranze dei bambini colpiti da Emiplegia Alternante in un futuro migliore.

Grazie al ricavato complessivo dell'iniziativa è stato possibile alla fine del 2003 rinnovare per un altro anno la Borsa di Studio alla Dottoressa Melania Giannotta, per la realizzazione della Banca Dati Clinici per l'Emiplegia Alternante presso l'Ospedale Maggiore di Bologna.

**Grazie di cuore alla  
BANCA POPOLARE  
DI TODI  
per la generosa donazione.**

**Un ringraziamento sincero anche alla  
BANCA TOSCANA  
Filiale di Marsciano  
per il suo contributo e per l'assistenza nella realizzazione delle operazioni di raccolta fondi.**



Andrea con la mamma

## HIGH TECH ... HIGH TOUCH

Il giorno 10 Gennaio 2004 nell'Aula Magna dell'Università degli Studi di Milano si è tenuto un convegno, denominato "HIGH TECH ...HIGH TOUCH", sulle attività di formazione, ricerca e assistenza nel campo della disabilità, anche in relazione all'anno 2003 riconosciuto come Anno Europeo del Disabile.

La neurologa Matilde Leonardi dell'Istituto C. Besta di Milano ha relazionato sulle procedure adottate dall'O.M.S. a livello mondiale in merito alla classificazione delle varie forme di disabilità in modo da raccogliere dati omogenei.

Il neonatologo Antonio Marini ha dato ampio spazio alle nuove tecnologie soprattutto nel far fronte ad interventi su bambini con handicap alla nascita.

La disabilità dell'anziano è stata trattata dal geriatra Carlo Vergani soprattutto per porre in evidenza il trend d'invecchiamento e la conseguente necessità che Ministero della Salute e Organismi preposti adeguino le nuove condizioni di vita nella vecchiaia più longeva.

Sulla ricerca scientifica per i disabili si è espresso il farmacologo Alfredo Gorio sui nuovi farmaci già sperimentati o in fase di sperimentazione, in particolare per il Morbo di Alzheimer, ma in generale sulle malattie degenerative e sulla necessità di migliorare l'assistenza domiciliare del disabile, sia a livello finanziario che di supporto medico.

La prof. Marijke Mejer dell'Università Erasmus di Rotterdam ha esposto il programma attuale per la formazione di Medici specializzati in disabilità che, oltre alle cure specifiche, diano supporto psicologico ai pazienti e loro famiglie, seguendo il disabile anche in fase di studio o susseguente lavoro.

Hanno già inserito per tale funzione 10 medici.

Il progetto DAMA è stato presentato dal prof. Angelo Mantovani dell'Osp. S. Paolo di Milano che, in unione col Besta e Sacra Famiglia, hanno formalizzato un programma di

accoglienza medica multidisciplinare per il paziente disabile, nonché alla costituzione di un archivio clinico con la creazione di una Card Sanitaria facilmente consultabile e aggiornabile in qualsiasi struttura sanitaria presente sul territorio.

Per problemi ritenuti urgenti ed indifferibili il Progetto DAMA dispone di un numero telefonico diretto per un colloquio con i medici del servizio e per programmare il percorso clinico per le necessità del paziente.

Gli Assessori Tiziana Maiolo per il Comune di Milano e Giancarlo Abelli per la Regione Lombardia hanno preso atto delle ancora numerose carenze nelle procedure attuali nei confronti dei disabili, esponendo nel contempo quanto già effettuato per l'eliminazione dei maggiori inconvenienti, sia a livello architettonico che di assistenza e snellimento dell'iter burocratico. Anch'essi favoriscono il progetto assistenza domiciliare.

Adele Confalonieri, Franca Tavazzani e Fabrizio Giunco (Associazione famiglie e volontariato e Caritas Ambrosiana) hanno relazionato sulle loro esperienze e i continui contatti con le Istituzioni e si sono ancor più resi disponibili a fornire, anche all'Università, informazioni e supporti specifici, in quanto direttamente interessati perché con figli disabili.

Moderatore della seconda parte della mattinata è stato il giornalista Franco Bompreszi, disabile in carrozzina, il quale ha parlato delle sue esperienze dirette.

Al termine del Convegno il Preside della Facoltà ha segnalato che è la prima volta che una Facoltà di Medicina e Chirurgia Universitaria si è addentrata nello studio della "disabilità" e ha letto un "manifesto" col quale la Facoltà stessa si assume, nei confronti

della persona disabile, una responsabilità diretta nella formazione del personale medico e degli operatori sanitari, nella ricerca scientifica e nel suo trasferimento tecnologico, con una proposta di nuovi modelli di accoglienza e nel suo impegno assistenziale.

La Facoltà sceglie una cultura che considera la persona disabile non come oggetto di studio, ricerca o assistenza ma persona che esprime esigenze particolari e che attende dalle figure professionali che incontra risposte quotidiane coordinate ed efficaci.

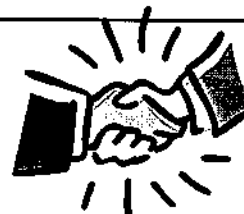
Nicolò Bona, socio A.I.S.EA

### Ringraziamenti

Grazie di cuore alla  
**BANCA FIDEURAM**  
di Milano  
che anche quest'anno ha  
voluto sostenere  
le attività di A.I.S.EA con una  
generosa donazione.

Un sincero  
ringraziamento al  
**COMUNE di**  
**Verderio Superiore (LC)**  
per il costante sostegno e la  
solidarietà nei confronti di  
A.I.S.EA

La nostra gratitudine va anche  
agli organizzatori dell'iniziativa  
**"Un pallone per A.I.S.EA"**  
una partita a scopo  
benefico il cui ricavato è stato  
devoluto alla nostra  
Associazione  
Como, Settembre 2003



**A.I.S.EA Onlus**  
Sito Web [www.aisea.org](http://www.aisea.org)

**Presidente**  
**Vavassori Rosaria**  
Via Sernovella, 37  
23878 Verderio Superiore  
(Lecco)

Tel + Fax : 039-513901  
Email [mrvavass@tin.it](mailto:mrvavass@tin.it)

**Vice Presidente**  
**Margherita Laura**  
Piazza Repubblica, 11  
04011 Aprilia (Latina)

Tel. Casa: 06-92727752  
Tel. Uff.: 06-92704972  
Fax: 06-92727323

**Segretaria**  
**Papini Lorenza**  
Via C. Battisti, 92  
24030 Brembate Sopra  
(Bergamo)

Tel. e Fax 035-620078

(contattate la Segretaria per  
ogni richiesta di materiale infor-  
mativo e pubblicitario)

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.

Questo bollettino viene redatto due volte all'anno, in Primavera e in Autunno. Chiunque può contribuire con articoli propri, scambi di idee ed esperienze, richieste di aiuto, proposte....

Qualsiasi contributo dovrà pervenire alla sede di A.I.S.EA entro il mese precedente la pubblicazione.

## 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 il finanziamento della ricerca delle cause della Emiplegia Alternante: il Convegno di Foligno del 2003 ha dato origine a un grande numero di progetti di ricerca che A.I.S.EA ha già cominciato a finanziare.

E' già stata infatti rinnovata per l'anno 2004 la borsa di studio per la costruzione della Banca Dati Clinici ed è stato erogato il contributo economico per la costruzione della Banca del Materiale Biologico. Anche l'organizzazione del prossimo Meeting associativo nel marzo 2004, con la partecipazione di numerosi medici ed esperti e l'ospitalità offerta ai nostri ragazzi, anche se costituisce un momento di vitale importanza per il progresso della ricerca e della diffusione dell'informazione, è pur sempre un impegno economico non indifferente.

Ma vi sono altre attività portate avanti quotidianamente da A.I.S.EA: la partecipazione a Convegni Medici con interventi specifici di aggiornamento sulla malattia; la pubblicazione del bollettino e di articoli informativi, la gestione del sito web che ospiterà anche le informazioni riguardo Banca Italiana per l'Emiplegia Alternante e ai progetti di ricerca..

Per realizzare tutte queste attività, A.I.S.EA può solo contare sulle donazioni effettuate da persone ed enti privati sensibili e generosi che si prendono a cuore la sorte dei nostri ragazzi.

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

1. bonifico bancario su conto corrente  
N. 044066330144 presso la BANCA INTESA BCI  
filiale di Merate (LC) intestato a A.I.S.EA Onlus  
ABI 2002 - CAB 51530
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 Legge 675/96 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**  
Site Web [www.aisea.org](http://www.aisea.org)

Via Sernovella, 37  
23878 Verderio Superiore  
(Lecco)  
Tel. e Fax 039-513901

.....

## Notizie EA

Anno 4 Numero 9

A cura di

A.I.S.EA Onlus



La Emiplegia Alternante è una malattia neurologica infantile molto rara le cui cause sono ancora del tutto sconosciute.

La 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 ed informare le famiglie, diffondere la conoscenza della Emiplegia Alternante, stimolare e finanziare la ricerca delle sue cause.

**Anche i bambini che soffrono di Emiplegia Alternante  
hanno diritto a una speranza ...**



**A.I.S.EA Onlus**  
**Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante**  
**Via Sernovella, 37**  
**23878 Verderio Superiore (Lecco)**

