



A.I.S.E.A. ETS
☎ + 39 327 9276116
www.aiseaets.org
info@aiseaets.org



Con il patrocinio di



Comunicato stampa

Genova, 17 aprile 2026

Malattie rare: a Genova il primo workshop sull'Emiplegia Alternante e le sindromi dello spettro ATP1A3

"AHC and ATP1A3 Spectrum Disorders: Current Perspectives on Diagnosis, Management and Research"

Il **17 aprile 2026** si terrà a Genova (**Villa Quartara**, Via Romana della Castagna 11A) il primo corso formativo internazionale su **"Emiplegia Alternante (AHC) e disturbi correlati alle mutazioni del gene ATP1A3: aggiornamenti su diagnosi, presa in carico e ricerca"**. L'iniziativa è promossa da **A.I.S.E.A. ETS** (Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante) in collaborazione con l'Istituto pediatrico **"Giannina Gaslini"** (polo di riferimento nazionale per l'Emiplegia Alternante) e il supporto organizzativo di **"Gaslini Academy"** (centro internazionale di studi e formazione).

*"Il programma del corso - spiega la direttrice scientifica prof.ssa **Elisa De Grandis**, Dirigente Medico presso l'U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile dell'IRCCS Istituto Gaslini - mira a fornire ai partecipanti un aggiornamento circa la gestione multidisciplinare, la diagnosi e la ricerca scientifica più recente sui complessi **disturbi legati al gene ATP1A3**, causati da mutazioni nella pompa sodio-potassio, con focus specifico sull'Emiplegia Alternante."*

La presenza congiunta di **esperti provenienti da tutto il mondo e di associazioni di famiglie** contribuirà ad arricchire i contenuti e il livello del dibattito che si terrà in lingua inglese a partire dalle 8:30 fino alle 17:30.

*"L'obiettivo del workshop - commenta **Filippo Franchini**, vicepresidente di A.I.S.E.A. ETS (www.aiseaets.org) - è promuovere la conoscenza tra i medici e gli operatori del settore sull'Emiplegia Alternante e le sindromi dello spettro ATP1A3. Attraverso la condivisione di conoscenze mediche avanzate tra professionisti italiani e internazionali si può creare un **ponte tra la ricerca scientifica e la pratica clinica**, per supportare le famiglie dei pazienti e i medici nella diagnosi e gestione di queste complesse patologie. In particolare l'emiplegia alternante è una malattia neurologica genetica molto rara e invalidante che esordisce entro i diciotto mesi di vita ed è caratterizzata da attacchi di paralisi che coinvolgono uno o entrambi i lati del corpo"*

La partecipazione in presenza al corso dà diritto a **7 crediti formativi ECM** con quota di iscrizione per le professioni accreditate. Informazioni, programma con i relatori e iscrizione (termine entro il 15/04/2026) al link <https://gasliniacademy.org/evento.php?IDE=88>

Possibilità di fruire on line gratuitamente ma senza rilascio dei crediti formativi ECM (Scrivere alla segreteria organizzativa: segreteria@gasliniacademy.org - Tel. +39 375 87 94 300).

ALTERNATING HEMIPLEGIA OF CHILDHOOD (AHC) AND ATP1A3 SPECTRUM DISORDERS: current perspectives on diagnosis, management and research

17 April 2026

Genoa - Gaslini Academy

Villa Quartara - Via Romana della Castagna 11A

8:30 Welcome from the authorities and opening remarks | Direzione Sanitaria, E. De Grandis, L. Nobili, E. Veneselli

Session I

Moderators: M.T. Bassi, G. Garone

9:00 The pleiotropic spectrum of ATP1A3 disorders | **E. Panagiotakaki**

9:30 Alternating Hemiplegia of Childhood: typical and atypical forms | **E. De Grandis**

10:00 The Na, K ATPase pump and the related pathogenetic mechanisms of disease |

C. Stock

10:30 The genetic landscape in Alternating Hemiplegia of Childhood | **D. Tiziano**

11:00 Coffee break

Session II

Moderators: A. Gambardella, C. Zucca

11:30 Update on pharmacological approaches in AHC and future perspectives | **C. Fons (remote connection)**

12:00 Neuroimaging findings in ATP1A3 spectrum disorders | **M. Severino**

12:30 The epileptic features of AHC and their evolution during lifetime | **S. Balestrini**

13:00 Lunch break

Session III

Moderators D.I. Battaglia, F. Ragona

14:00 Sleep in AHC: a complex interplay | **R. Cordani, L. Nobili**

14:30 Cardiac phenotype of ATP1A3-related Disorders | **F. Fortunato**

15:00 Peculiarities of clinical presentation and management of AHC in adulthood |

M. Stagnaro

15:30 Gene therapy advances | **A.L. George Jr. (remote connection)**

16:00 Coffee break

Session IV

Moderators: M. Martinez Poppo, L. Pisciotta

16:30 Networking, data sharing and patient engagement in rare and complex disorders |

M.R. Vavassori

16:50 Eleni Panagiotakaki, Alexis Arzimanoglou Invitation to ATP1A3 in Disease Symposium 2026

17:20 Final remarks and acknowledgements by the Italian AHC Association |

Filippo Franchini, A.I.S.EA ETS Vice president

17:30 Discussion and conclusion

COURSE DIRECTOR:

Elisa De Grandis

REGISTRATION:

Physicians - € 100

Other professions - €50

The meeting will be held in English.

Coffee breaks and lunch are included in the registration fee.

For the event registration:

[https://
gasliniacademy.org/
evento](https://gasliniacademy.org/evento)



Gaslini Academy

INSPIRING THE FUTURE OF HEALTH

Organising secretariat

www.gasliniacademy.org

segreteria@gasliniacademy.org

Tel. +39 375 87 94 300

Endorsed by:



SCIENTIFIC RATIONALE

The course aims to provide an update on multidisciplinary clinical management, diagnosis, and the latest scientific research on Alternating **Hemiplegia Syndrome** and related **ATP1A3 disorders**, with a particular focus on neuropsychiatric aspects, from childhood to adulthood.

FACULTY

Simona Balestrini, Florence
Maria Teresa Bassi, Lecco
Domenica Immacolata Battaglia, Rome
Ramona Cordani, Genoa
Elisa De Grandis, Genoa
Carmen Fons, Barcelona
Francesco Fortunato, Catanzaro
Antonio Gambardella, Catanzaro
Giacomo Garone, Rome
Alfred L. George Jr., Chicago
Marina Martinez Popple, Genoa

Lino Nobili, Genoa
Eleni Panagiotakaki, Bron
Livia Pisciotta, Milan
Francesca Ragona, Milan
Mariasavina Severino, Genoa
Michela Stagnaro, Genoa
Charlott Stock, Aarhus
Danilo Tiziano, Rome
Maria Rosaria Vavassori, Palermo
Claudio Zucca, Lecco



Provider 856 - 475577; N crediti ECM: 7

Il corso è accreditato per le seguenti categorie professionali:

MEDICO CHIRURGO: medicina generale (medici di famiglia); neuropsichiatria infantile, neurologia, pediatria, pediatria (pediatri di libera scelta), psichiatria, medicina fisica e riabilitazione, cardiologia, genetica medica, radiodiagnostica;
INFERMIERE;
INFERMIERE PEDIATRICO;
PSICOLOGO (psicologia, psicoterapia);
LOGOPEDISTA;
EDUCATORE PROFESSIONALE;
TERAPISTA DELLA NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA;
TECNICO DELLA RIABILITAZIONE PSICHIATRICA

Per avere diritto ai crediti è necessario:

- aver frequentato il 90% dell'attività formativa dell'evento
- aver firmato a inizio e fine evento
- superare con successo il test di verifica dell'apprendimento - reso disponibile ESCLUSIVAMENTE ONLINE al termine dell'evento stesso - entro e non oltre la mezzanotte del 3° giorno successivo a quello in cui è terminata l'attività formativa.

L'attestato di partecipazione e l'attestato ECM potranno essere scaricati direttamente dal sito tramite le proprie credenziali.

A.I.S.EA ETS

Fondata nell'aprile 1999, l'**Associazione Italiana Sindrome di Emiplegia Alternante, A.I.S.EA ETS** (Ente del Terzo Settore), raggruppa attualmente circa 50 famiglie con figli affetti da emiplegia alternante, distribuite su tutto il territorio nazionale, ed è aperta a tutti coloro che desiderano contribuire alla lotta contro questa malattia.

A.I.S.EA ETS è governata da un Consiglio Direttivo e collabora con il proprio Comitato Scientifico, del quale fanno parte i più autorevoli esperti italiani dell'emiplegia alternante, per quanto riguarda gli aspetti clinici e genetici. A.I.S.EA ETS sostiene le proprie famiglie, diffonde la conoscenza della malattia e sviluppa la ricerca di una cura efficace.

Nel luglio 2012, grazie anche al contributo economico e organizzativo di A.I.S.EA ETS, una ricerca collaborativa internazionale ha portato all'identificazione della mutazione genetica che causa l'emiplegia alternante in circa l'80% dei pazienti: si tratta di una mutazione a carico del gene **ATP1A3**, che regola il trasporto degli ioni sodio e potassio attraverso le membrane cellulari.

Questa scoperta ha permesso di avviare nuovi studi clinici, genetici e funzionali, necessari per arrivare in un futuro non troppo lontano alla definitiva messa a punto di una terapia efficace per curare l'emiplegia alternante.

Lo sviluppo della ricerca richiede però notevoli finanziamenti e il coinvolgimento di un numero sempre maggiore di pazienti. A.I.S.EA ETS è perciò attualmente impegnata per raccogliere fondi e per la costituzione di una rete internazionale di supporto alla ricerca, in collaborazione con le associazioni di pazienti attive all'estero.

A.I.S.EA ETS è una delle associazioni fondatrici della **Federazione Europea per l'Emiplegia Alternante (AHC Europe)**, un'organizzazione internazionale che raggruppa e rappresenta le principali associazioni nazionali europee per l'emiplegia alternante.

Founded in April 1999, the **Italian Association for Alternating Hemiplegia Syndrome, A.I.S.EA ETS** (Third Sector Entity), currently brings together approximately 50 families with children affected by alternating hemiplegia, who are spread throughout the country, and is open to anyone who wishes to contribute to the fight against this disease.

A.I.S.EA ETS is governed by a Board of Directors and collaborates with its Scientific Committee, which includes Italy's leading experts on alternating hemiplegia, addressing both clinical and genetic aspects. A.I.S.EA ETS supports its member families, raises awareness of the disease and advances research into an effective cure.

In July 2012, thanks in part to the financial and organisational support of A.I.S.EA ETS, an international collaborative research effort led to the identification of the genetic mutation responsible for alternating hemiplegia in approximately 80% of patients: this is a mutation in the **ATP1A3** gene, which regulates the transport of sodium and potassium ions across cell membranes. This discovery has made it possible to launch new clinical, genetic and functional studies, which are necessary to achieve, in the not-too-distant future, the definitive development of an effective therapy to treat alternating hemiplegia.

However, advancing research requires significant funding and the involvement of an ever-growing number of patients. A.I.S.EA ETS is therefore currently working to raise funds and establish an international research support network, in collaboration with patient associations active abroad.

A.I.S.EA ETS is one of the founding associations of the **European Federation for Alternating Hemiplegia (AHC Europe)**, an international organisation that brings together and represents the leading European national associations for alternating hemiplegia.