

## COME SOSTENERE A.I.S.EA ETS

Puoi aiutare A.I.S.EA ETS, regalando ai suoi bambini e ragazzi la speranza di un futuro migliore, nei seguenti modi:

**1. Puoi fare una donazione** ed inviare il coupon compilato con i tuoi dati all'indirizzo sottoindicato (le modalità del versamento sono indicate sul retro di questo foglio).

**2. Puoi destinare all'associazione il 5x1000** nella tua dichiarazione dei redditi indicando, nel riquadro riservato al sostegno degli enti del terzo settore, il codice fiscale di A.I.S.EA ETS

**94017520134**

**A.I.S.EA ETS**

**Associazione Italiana per la Sindrome  
di Emiplegia Alternante**

**Sede:** via Giorgio Politeo, 20 - 00139 Roma

**Telefono:** 327 927 6116

**E-mail:** [info@aiseaets.org](mailto:info@aiseaets.org)

**Sito web:** <https://www.aiseaets.org>

**Facebook:** <https://www.facebook.com/aiseaets/>

**X:** <https://x.com/aiseaets>

**Instagram:** <https://www.instagram.com/aisea.ets/>

**YouTube:** <https://www.youtube.com/@a.i.s.e.aets3468>

**Se vuoi ricevere periodicamente la nostra newsletter** ed essere sempre aggiornato sulle attività e i progetti di A.I.S.EA ETS **invia una richiesta a [info@aiseaets.org](mailto:info@aiseaets.org)**. Potrai cancellare la tua iscrizione in qualsiasi momento.

A.I.S.EA è un ETS (Ente del Terzo Settore) iscritto al RUNTS (Registro Unico Nazionale del Terzo Settore) dal 19/5/2025; pertanto le offerte sono deducibili dalla dichiarazione annuale dei redditi (art. 13 D.L. 460/97).

## CENTRI DI RIFERIMENTO

**I.R.C.C.S. Ospedale Pediatrico**

**"Bambin Gesù" - Roma**

Divisione di Neurologia

**I.R.C.C.S. Istituto delle Scienze Neurologiche**

**Ospedale Bellaria "C. A. Pizzardi" - Bologna**

U.O.C. Neuropsichiatria Infantile

**I.R.C.C.S. "G. Gaslini" - Genova**

U.O e Cattedra di Neuropsichiatria Infantile

**I.R.C.C.S. Istituto Neurologico**

**"C. Besta" - Milano**

Reparto di Neuropsichiatria Infantile

**I.R.C.C.S. "E. Medea" - Bosisio Parini (LC)**

Servizio di Neurofisiologia

**Università Cattolica del S. Cuore**

**Policlinico "A. Gemelli" - Roma**

Servizio di Genetica Clinica

**Università di Padova**

Servizio di Clinica Medica

A.I.S.EA ETS è membro fondatore della Federazione Europea per l'Emiplegia Alternante (AHCE, Alternating Hemiplegia of Childhood Europe)

**Sito web:** <https://ahceurope.org>



# EMIPLEGIA Alternante

UNA MALATTIA NEUROLOGICA  
MOLTO RARA



Un tulipano non combatte per impressionare nessuno.  
Non combatte per essere diverso da una rosa.  
Non ne ha bisogno. Perché è diverso.  
E c'è spazio nel giardino per ogni fiore.

(Marianne Williamson)

## EMIPLEGIA ALTERNANTE

L'emiplegia alternante è una malattia neurologica sporadica ad esordio infantile caratterizzata da episodi di paralisi che colpiscono alternativamente il lato destro o il lato sinistro del corpo (attacco emiplegico); molto spesso la paralisi si diffonde fino a colpire l'intero corpo (attacco bilaterale o completo), con perdita della parola ma non della coscienza.

Gli attacchi di paralisi sono molto frequenti, possono durare da pochi minuti a diverse ore e possono ripetersi per intere giornate e anche per settimane.

Di solito gli attacchi si interrompono con il sonno ma molto spesso un nuovo attacco può insorgere entro pochi minuti dal risveglio; i genitori approfittano di questo breve periodo di benessere dopo il sonno per riuscire ad idratare e ad alimentare i propri figli.

La malattia provoca molti altri sintomi neurologici, sia parossistici (attacchi distonici, crisi epilettiche, crisi respiratorie), sia cronici (difficoltà motorie, ipovisione, ritardo motorio).

I sintomi si manifestano entro i primi 18 mesi di vita e persistono fino all'età adulta; tutto questo rende l'emiplegia alternante una malattia cronica molto grave, che ha un impatto devastante sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Attualmente non è ancora disponibile una cura efficace: alcuni farmaci, come la flunarizina, possono avere una parziale efficacia nel ridurre la frequenza e l'intensità degli attacchi emiplegici e bilaterali. Altri farmaci che inducono il sonno, come le benzodiazepine, vengono utilizzati per interrompere un attacco già in corso e ridurne così la durata.

Si registrano anche alcuni casi di decessi per cause mai definitivamente chiarite, ma sempre collegate all'emiplegia alternante.

La malattia è molto rara: in tutto il mondo si conoscono all'incirca 1.000 casi, dei quali tra 50 e 60 in Italia.

## A.I.S.EA ETS

Fondata nell'aprile 1999 in forma di Onlus A.I.S.EA, l'Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante, ha assunto dal 19/5/2025 la qualifica di Ente del Terzo Settore (ETS). L'Associazione rappresenta attualmente più di 50 famiglie, con figli affetti da emiplegia alternante ed altre sindromi causate dalle mutazioni a carico del gene ATP1A3, 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 suo Comitato Scientifico, del quale fanno parte i più autorevoli esperti italiani dell'emiplegia alternante in ambito clinico e genetico.

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 ed organizzativo di A.I.S.EA, 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 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 è perciò costantemente impegnata sia nella raccolta di fondi da destinare alla ricerca di una terapia efficace ed alle iniziative di supporto alla vita quotidiana dei pazienti e delle loro famiglie, sia nella costituzione di una rete internazionale di supporto alla ricerca, in collaborazione con le associazioni di pazienti attive all'estero.

## DONAZIONI

Cognome e nome \_\_\_\_\_

Indirizzo \_\_\_\_\_

CAP \_\_\_\_\_ Città \_\_\_\_\_ Prov. \_\_\_\_\_

Tel. \_\_\_\_\_ E-mail \_\_\_\_\_

Ho contribuito alle attività di **A.I.S.EA ETS – Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante** con un versamento di € \_\_\_\_\_ effettuato in data \_\_\_\_\_ a mezzo:

Bonifico bancario intestato a:

**Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante ETS**

BANCA INTESA SANPAOLO

P.zza P. Ferrari 10 - 20121 MILANO

**IBAN IT40 R033 5901 6001 0000 0140 932**

Assegno non trasferibile intestato a:

**Associazione Italiana per la Sindrome di Emiplegia Alternante ETS**

Donazione con PayPal:

<https://www.aiseaets.org/lassociazione/sostieni-a-i-s-ea/>  
**Dona ora Con PayPal**

I vostri dati personali verranno trattati, ai sensi del Regolamento UE 679/2016 (GDPR), unicamente per le verifiche contabili relative al vostro versamento. Potrete in qualsiasi momento far valere i vostri diritti nelle forme previste dagli artt. 15, 17 e 21 del Regolamento UE 679/2016 utilizzando una delle modalità di contatto indicate in questo depliant.