



#### Comitato Scientifico A.I.S.EA

Pr. Maurizio Clementi  
Servizio di Genetica Clinica  
Clinica Pediatrica Università di Padova

Dr. Giuseppe Gobbi  
Unità Operativa Neuropsichiatria Infantile  
Ospedale Maggiore "C.A. Pizzardi"  
Bologna

Dr. Tiziana Granata  
Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile  
Istituto Neurologico "C. Besta", Milano

Pr. Giovanni Neri  
Servizio di Genetica Medica  
Università Cattolica S. Cuore, Roma

Pr. Edvige Veneselli  
Cattedra e Dipartimento di  
Neuropsichiatria Infantile  
Istituto G. Gaslini, Genova

Pr. Federico Vigeveno  
Divisione di Neurologia  
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Dr. Claudio Zucca  
Servizio di Neurofisiologia  
Istituto E. Medea, Bosisio Parini (LC)

#### Consulenti A.I.S.EA

Pr. Fiorella Gurrieri  
Servizio di Genetica Medica  
Università Cattolica S. Cuore, Roma

Dr. Nardo Nardocci  
Dipartimento di Neuropsichiatria Infantile  
Istituto Neurologico "C. Besta", Milano



[www.aiseaonlus.org](http://www.aiseaonlus.org)

L'**Emiplegia Alternante** (AHC) è una malattia neurologica molto rara, caratterizzata da un esordio precoce (entro i primi 18 mesi di vita), da episodi ricorrenti di plegia che interessano un lato o l'altro del corpo, alternativamente, o entrambi, da altri fenomeni parossistici, tra cui attacchi distonici, crisi oculomotorie, crisi epilettiche e alterazioni del sistema neurovegetativo.

Si tratta di una malattia cronica e altamente invalidante, con effetti devastanti sulla qualità di vita delle persone che ne sono colpite e per le loro famiglie.

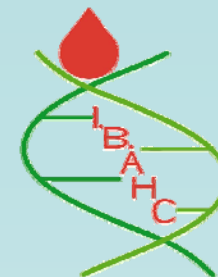
**A.I.S.EA Onlus**, l'Associazione Italiana per l'Emiplegia Alternante, è stata creata nel 1999 con gli obiettivi di sostenere le famiglie, diffondere la conoscenza della malattia, promuovere e supportare la ricerca.

Sin dall'inizio, l'associazione si è resa conto che il modo migliore per realizzare quest'ultimo obiettivo, era di mettere a disposizione dei gruppi di ricerca un accesso agevole e non esclusivo ai dati clinici e ai campioni di sangue del maggior numero di casi validati possibile.

Allo stesso tempo, i pazienti dell'associazione intendevano tutelare i loro diritti alla privacy, all'uso corretto ed efficiente dei loro dati e dei loro campioni biologici, e alla restituzione dei risultati dei progetti di ricerca che li utilizzano.

Nel 2004 è stata perciò creata **I.B.AHC - Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante**, grazie ad un progetto coordinato da A.I.S.EA, in collaborazione con il proprio Comitato Scientifico.

Sul portale pubblico [www.ibahc.org](http://www.ibahc.org) è possibile reperire maggiori informazioni su I.B.AHC e tutta la documentazione per l'arruolamento dei pazienti e dei loro medici curanti.



## Emiplegia Alternante Video Sessione di Validazione Diagnosi

Napoli, 13 Novembre 2008

nell'ambito del  
**XXXIV° Congresso Nazionale  
della Società Italiana di  
Neurologia Pediatrica**

**I.B.AHC**

**Biobanca e Registro Clinico  
per l'Emiplegia Alternante**

uno strumento per lo sviluppo della ricerca su una  
malattia rara

[www.ibahc.org](http://www.ibahc.org)

# I.B.AHC

## Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante

### I.B.AHC

**I.B.AHC - Biobanca e Registro Clinico per l'Emiplegia Alternante** è un contenitore progettato per raccogliere, organizzare, conservare e condividere sia i **dati clinici** dei pazienti affetti da Emiplegia Alternante (AHC), sia i loro **campioni biologici** (DNA, RNA e Linee Cellulari).

Le diagnosi di tutti i casi inseriti in I.B.AHC sono validate collegialmente dal Comitato Scientifico di A.I.S.EA e dai medici specialisti curanti dei pazienti partecipanti.

Attualmente I.B.AHC contiene la documentazione clinica completa e i campioni biologici di più di 30 pazienti Italiani.

Tre studi clinici e quattro ricerche genetiche, di cui una europea, stanno utilizzando I.B.AHC; secondo quanto previsto dal protocollo, A.I.S.EA ha anche sottoscritto un accordo (MTA) con i loro responsabili che prevede che i risultati siano comunicati ai pazienti, inseriti in I.B.AHC e condivisi con la comunità scientifica attraverso la pubblicazione di articoli.

I.B.AHC è anche il nodo centrale di una rete che supporta una migliore circolazione delle informazioni e delle idee, contribuendo così a promuovere ulteriormente l'avvio di nuovi progetti di studio e ricerca coordinati e collaborativi.

Inoltre, attraverso le sessioni di validazione collegiale e l'attiva partecipazione degli specialisti curanti, sono favorite sia diagnosi corrette e tempestive sia una migliore assistenza ai pazienti.

A.I.S.EA e il suo Comitato Scientifico sono perciò lieti di invitare tutti i medici specialisti che hanno in carico pazienti con Emiplegia Alternante all'annuale **Video Sessione di Validazione Diagnosi**, un momento fondamentale di collaborazione e di progresso delle conoscenze riguardo a questa malattia rara.

### PROGRAMMA VIDEO SESSIONE

10.00 - 10.15 Saluto e Presentazione del Programma  
*G. Gobbi, Comitato Scientifico A.I.S.EA*

10.15 - 10.30 Presentazione I.B.AHC  
Biobanca e Registro Clinico per  
l'Emiplegia Alternante  
*R. Vavassori, Presidente A.I.S.EA*

#### Video Sessione

*Moderatori: N. Nardocci, F. Vigevano  
Comitato Scientifico A.I.S.EA*

10.30 - 12.30 Presentazione di nuovi casi di Emiplegia Alternante da parte di:

- Dr. Gemma Incorpora  
*U.O. Complessa di Pediatria  
Azienda Ospedaliera Civile  
Paternò Arezzo (Ragusa)*
- Dr. Alfonso Romano,  
Pr. Ennio Del Giudice  
*Settore di Neuropsichiatria Infantile  
Dipartimento di Pediatria  
Università di Napoli Federico II*
- Dr. Elisa De Grandis,  
Pr. Edvige Veneselli  
*Dipartimento e Cattedra di  
Neuropsichiatria Infantile  
Istituto Scientifico G. Gaslini (Genova)*
- .....

12.30 - 13.00 Discussione Finale e Validazione Diagnosi  
*(i pazienti le cui diagnosi saranno state validate potranno essere inseriti in I.B.AHC)*

13.00 - 13.30 Chiusura Lavori

### INFORMAZIONI GENERALI

Per informazioni e adesioni, contattare:

**Rosaria Vavassori**  
Presidente A.I.S.EA  
Tel. 039 95 180 46  
[vavassori@aiseaonlus.org](mailto:vavassori@aiseaonlus.org)

**Nicolò Bona**  
Segretario A.I.S.EA  
Cell. 340 380 2598  
[segreteria@aiseaonlus.org](mailto:segreteria@aiseaonlus.org)

Sede:

Centro Congressi Royal Continental  
Via Partenope, 38/44 - 80121 Napoli

In collaborazione con:

- Comitato Scientifico e Consulenti A.I.S.EA
- Pr. Ennio del Giudice  
Coordinatore Comitato Organizzatore del  
XXXIV° Congresso Nazionale della  
Società Italiana di Neurologia Pediatrica  
*Centro Congressi Royal Continental  
Napoli, 13 - 15 Novembre 2008*