22,5 CREDITI

CORSO DI FORMAZIONE A DISTANZA ECM

LA SINDROME DI LENNOX GASTAUT: ASPETTI CLINICI, GESTIONE TERAPEUTICA E LA "CARE"

Responsabili Scientifici:
GIUSEPPE GOBBI – ANTONINO ROMEO

Progetto promosso da

Associazione Famiglie LGS Italia

ucb Inspired by patients. Driven by science.

RAZIONALE SCIENTIFICO

La Sindrome di Lennox- Gastaut (LGS) è una rara encefalopatia epilettica e di sviluppo (DEE) che colpisce i bambini e, seppure più raramente, adolescenti e li accompagna per tutta la vita. Oltre alle crisi gravi e farmacoresistenti, i pazienti con LGS presentano una disabilità intellettiva e problematiche comportamentali connesse alla sindrome che condizionano la loro qualità della vita e quella e delle loro famiglie con effetti disabilitanti e condizionanti.

La gestione di questa sindrome è estremamente problematica e coinvolge sia operatori sanitari che operatori non sanitari. Il Pediatra di Libera scelta o il Medico di Medicina Generale insieme al neuropsichiatra infantile e al Neuropsichiatra dell'adulto del territorio sono i coordinatori di un programma che include diverse altre figure professionali sanitarie (specialisti neurologi e/o neuropediatri/neuropsichiatri infantili ospedalieri, personale di pronto soccorso, psicologi, operatori di continuità assistenziale, terapisti, logoterapisti, educatori professionali, assistenti sociali) e non sanitarie (tutti gli operatori scolastici dalla scuola materna alle scuole superiori, ambienti ricreativi di ogni tipologia, operatori dei centri semiresidenziali e residenziali). È necessario che tutti i diversi operatori abbiano un ruolo attivo nella gestione di questa sindrome, con un approccio multifattoriale ed evolutivo che deve comprendere oltre agli aspetti clinici, gli aspetti psicologici, riabilitativi e soprattutto sociali.

La comunicazione della diagnosi e counselling al paziente e ai suoi familiari, le diverse procedure diagnostiche, le terapie farmacologiche e di supporto, la valutazione di eventi avversi dei farmaci specifici, le interazioni farmacologiche, le situazioni di comorbidità, le problematiche riabilitative, la periodicità dei controlli clinici e strumentali, le problematiche della vita sociale in ambito familiare ed extra familiare rappresentano i punti essenziali degli interventi da attuare in modo sinergico e appropriato.

Questo Corso FAD ha lo scopo di far conoscere questa grave condizione con il fine di creare una sinergia gestionale tra i diversi operatori.

Il Corso comprende tre moduli.

Il primo è dedicato agli aspetti clinici della sindrome, sia in età pediatrica che nell'età adulta, con le diverse comorbidità associate; nel secondo sarà affrontata la gestione terapeutica che comprende oltre ai farmaci, le altre terapie non farmacologiche, come la neuromodulazione (VNS, DBD), la dieta chetogenica, l'approccio allo studio del microbiota e le diete, la chirurgia e le terapie di soccorso e di supporto.

La LGS coinvolge l'intero nucleo familiare e coinvolge l'intero sistema famiglia. La "care"del soggetto con LGS e della famiglia, che sarà affrontata nel terzo modulo, deve quindi basarsi su un approccio multifattoriale ed evolutivo, che deve considerare gli aspetti organici, psicologici e sociali. Il riconoscimento dell'insieme di questi aspetti e la loro gestione richiedono la condivisione tra i diversi operatori e la famiglia per la costruzione di un progetto di vita sostenibile. Importante sarà il periodo della transizione verso l'età adulta, che presuppone un approccio di "care" personalizzato e adeguato. Infine il Corso si concluderà con una relazione sulle nuove tecnologie come la Digital Health o la Telemedicina che potrebbero essere una risorsa importante per seguire e monitorare al meglio i pazienti con LGS.

STRUTTURA DEL CORSO

Modulo 1: Aspetti clinici

- Concetto di encefalopatia epilettica e di sviluppo (DEE): malattia, sindrome, classificazione *Giuseppe Gobbi (Bologna)*
- La Sindrome di Lennox Gastaut (LGS): dal "Piccolo Male Variante" alla teoria di epilessia dei Network *Giuseppe Gobbi (Bologna)*
- La Sindrome di Lennox-Gastaut (LGS): prototipo delle DEE
  - Genetic landscape of LGS *Federico Zara (Genova)*
  - Il quadro clinico ed EEG in età pediatrica *Giuseppe Capovilla (Brescia)*
  - Il quadro clinico ed EEG in età adulta *Edoardo Ferlazzo (Reggio Calabria)*
  - Le comorbidità *Erika Rebessi (Bellinzona - CH)*
  - Il consensus italiano sul management della LGS *Antonella Riva (Genova)*

Modulo 2: La gestione terapeutica

- Le terapie farmacologiche
  - Farmaci e terapie emergenti *Pasquale Striano (Genova)*
- Le terapie non farmacologiche
  - La neuromodulazione (VNS, DBS) *Nelia Zamponi (Ancona)*
  - La dieta chetogenica e le sue varianti *Tullio Messana (Bologna)*
  - La modulazione del microbiota e l'utilità delle diete; gli integratori e i prodotti dietetici *Greta Volpedo – Valentina Biagioli (Genova)*
  - La chirurgia *Giancarlo Di Gennaro (Pozzilli – IS)*
- Le terapie di soccorso, le terapie di supporto e la gestione delle comorbidità *Maurizio Viri (Novara)*

Modulo 3: La care della LGS

- Comprendere il viaggio emotivo all'interno delle famiglie
  - Essere un genitore e un fratello *Antonino Romeo (Milano)*
  - Le problematiche familiari e sociali *Antonino Romeo (Milano)*
- "Crescere" con la LGS
  - Comprendere i bisogni specifici degli adulti
  - La transizione: quale modello? *Giancarlo Di Gennaro (Pozzilli – IS)*
- La navigazione nel sistema sanitario: i bisogni, le problematiche, le criticità e l'importanza di una rete *Katia Santoro (Napoli), Giuseppe Gobbi (Bologna)*
- Indicazioni per il pediatra e il medico di medicina generale *Antonella Boni (Bologna)*
- Il registro nazionale: sfide ed opportunità *Marco Salvatore (Roma)*
- Le innovazioni tecnologiche possono essere di supporto? *Francesco Sicurello (Milano)*

INFORMAZIONI GENERALI

CREDITI ECM

Il corso, della durata di 15 ore, consentirà di acquisire 22,5 crediti ECM (FAD con tutoraggio) previo superamento del test ECM.

PROVIDER ECM

BioMedia provider n 148 N. ECM: 435740

DURATA

Dal 28 gennaio al 22 dicembre 2025

DESTINATARI

Categorie professionali: Biologo, Dietista, Educatore Professionale, Infermiere, Infermiere Pediatrico, Medico chirurgo, Psicologo, Terapista Occupazionale, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età Evolutiva, Tecnico di Neurofisiopatologia, Psicologo

Discipline: Medicina Generale (Medici di Famiglia), Neurochirurgia, Neurofisiopatologia, Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Neuroradiologia, Pediatria, Pediatria (pediatri di libera scelta), Psichiatria, Psicologia

METODOLOGIA DIDATTICA

Ill corso FAD è strutturato in video e lezioni didattiche interattive che prevedono la visualizzazione di diapositive commentate dal docente. Sono anche disponibili approfondimenti e riferimenti bibliografici

ISTRUZIONI PER ATTIVARE IL CORSO GRATUITAMENTE

1. Collegarsi al seguente indirizzo e autenticarsi o registrarsi

https://bvent.biomedia.net/s/4114

2. Nella pagina "Scelta quota di iscrizione" selezionare la voce disponibile
3. Nel campo "Codice Promozionale" inserire il **CODICE SINDROME25**
4. Confermata l'iscrizione, riceverà una mail con le credenziali per accedere al corso

ISCRIZIONI ATTIVE DAL 28 GENNAIO 2025 SUL SITO WWW.BIOMEDIA.NET

Con il contributo non condizionante di

BioMedia
provider n.148

Biomedia srl | Via L. Temolo 4 - 20126 Milano | www.biomedia.net