

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



Inspired by patients.  
Driven by science.



Associazione Famiglie  
LGS Italia

Progetto promosso da

## 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 neuropediatr/ 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, Terapista occupazionale, Tecnico di neurofisiopatologia, Psicologo  
Discipline: Medicina Generale (Medici di Famiglia), Neurochirurgia, Neurofisiopatologia, Neuroradiologia, Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Pediatria, Pediatria (pediatri di libera scelta), Psichiatria, Psicologia, Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

### METODOLOGIA DIDATTICA

Il 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

Con il contributo non condizionante di



Inspired by **patients.**  
Driven by **science.**



**BIOMEDIA**  
provider n.148