



Rare and Complex Epilepsies

Le Epilessie Rare e Complesse  
Associazioni & Ricerca a confronto

13 Ottobre 2023 -

11:00-16:00

Santa Marta  
Silos di Ponente, Aula D  
Via Cantarane 24, Verona



UNIVERSITÀ  
di VERONA

Dipartimento  
di INGEGNERIA PER LA  
MEDICINA DI INNOVAZIONE

EVENTO FORMATIVO ID 390221

4 crediti formativi

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Prof. Francesco Darra

UOC NPI - Dipartimento di Ingegneria per la Medicina di Innovazione

P.le Stetani, 1 • 37126 Verona

[francesca.darra@univr.it](mailto:francesca.darra@univr.it)

PROVIDER: PTS - no. 1293

Tel. 06 85355590 [manuela.morandini@ptsroma.it](mailto:manuela.morandini@ptsroma.it)

Con il patrocinio di:



AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA  
VERONA



Sezione  
Interregionale Triveneto

PER INFORMAZIONI

Tel. 345 3589662

[segreteria.convegni@dravet-italia.org](mailto:segreteria.convegni@dravet-italia.org)

DRAVET ITALIA Onlus  
Associazione Italiana Sindrome di Dravet Onlus



Con la partecipazione di:



## **Razionale scientifico:**

Le Encefalopatie dello sviluppo ed epilettiche si caratterizzano per l'associazione di crisi epilettiche per lo più farmaco resistenti e disordini dello sviluppo, quali disabilità intellettiva, disordini motori parossistici e/o cronici, disturbi comportamentali, relazionali e psichiatrici, complessi e variabilmente severi. Nella maggioranza dei casi sono di origine genetica ed esordiscono nei primi mesi/anni di vita. Al fine di realizzare un trattamento personalizzato ed efficace, nell'ottica anche della medicina di precisione che sempre più indirizza trattamenti mirati, è indispensabile una diagnosi il più precoce possibile.

Il management clinico del paziente presuppone la disponibilità di attività diagnostiche integrate (clinica, neurofisiologica, neuroradiologica e neuropsicologica) con monitoraggio nel tempo e necessità di equipe multidisciplinare.

Al fine di migliorare la gestione clinica ed orientare la ricerca sui bisogni dei pazienti vengono sempre più utilizzati dati "real-world" provenienti da registri clinici e da survey, realizzati con il supporto dei pazienti.

Tema molto importante è la gestione della transizione per cui non esistono per questo tipo di patologie percorsi già consolidati.

I diversi modelli proposti nella letteratura internazionale riflettono molto spesso organizzazioni sanitarie differenti da quella italiana. L'incontro si propone pertanto di andare a valutare quali sono nella nostra realtà i possibili modelli di transizione proponendo dei progetti pilota nell'ottica di una prospettiva life-span.

Scopo della giornata è di evidenziare i possibili percorsi diagnostici-assistenziali sottolineando l'importanza di un approccio multidisciplinare integrato mirato al miglioramento della pratica assistenziale, soprattutto nel momento della transizione. Viene inoltre dedicato uno spazio al dialogo con i rappresentanti dei pazienti con l'obiettivo di raccogliere gli "unmet needs".

## **Obiettivo formativo:**

Percorsi clinico-assistenziali/diagnostici/riabilitativi, profili di assistenza - profili di cura

### **Categorie e discipline per il quale è richiesto l'accreditamento:**

- Medico specialista in Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Pediatria (anche di libera scelta), Psichiatria
- Psicologo
- Educatore professionale
- Fisioterapista
- Infermiere pediatrico
- Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva
- Terapista occupazionale
- Tecnico di neurofisiopatologia

### **Modalità per il conseguimento ECM:**

Al fine dell'attribuzione dei crediti formativi, i partecipanti dovranno garantire il 90% della propria presenza. La compilazione della scheda di valutazione e il questionario per la verifica dell'apprendimento saranno disponibili su una piattaforma digitale. Il percorso formativo dovrà essere completato entro 72 ore dal termine dell'evento formativo.

*Completato il percorso e superato il test di apprendimento, i partecipanti potranno scaricare il certificato relativo al conseguimento dei crediti.*

*I partecipanti dovranno utilizzare le stesse credenziali (user e password) utilizzate per effettuare l'iscrizione (il link di accesso alla user area sarà inviato a mezzo e-mail).*

*I partecipanti saranno dotati di un badge con codice a barre per la rilevazione della presenza in sala.*

**Evento ID: 1293-390221 – 4 Crediti formativi**

**N. Partecipanti: 80**

# Programma

**Moderatori: Isabella Brambilla e Prof. Bernardo Dalla Bernardina**

11:00-11:05

Apertura riunione:  
Prof. Alexis Arzimanoglou (ERN EpiCARE Coordinator)

11:05-11:25

**PNRR “Medicina di precisione nella Sindrome di Dravet”**

Prof. Renzo Guerrini

11:25-11:30

**Q&A**

11:30-12:00

**TAVOLA ROTONDA: Nuovi scenari per il riposizionamento dei farmaci nelle DEE**

Prof. Renzo Guerrini/ Prof. Simona Balestrini/ Dr. Marina Trivisano

12:00-12:05

**Q&A**

12:05-12:30

**TAVOLA ROTONDA: Dai survey e le raccolte dati dei pazienti alle nuove evidenze per la ricerca**

Dr. Lorenzo Muccioli/Dr. Alberto Cossu/Dr. Luciana De Gaetano

12:30-12:35

**Q&A**

12:35-13:15

**TAVOLA ROTONDA: Transizione - Un progetto pilota e criticità**

Prof. Francesca Darra/Prof. Francesca Bisulli/Dr. Alfredo D'Aniello/ Dr. Francesca Ragona

13:15-13:20

**Q&A**

13:20-14:20

**LIGHT LUNCH**

14:20-14.40

**Monitoraggio del profilo cognitivo**

Dr. Francesca Offredi

14:40-14.45

**Q&A**

14:45-15.15

**La voce alle associazioni - Le priorità dei pazienti**

Isabella Brambilla/Katia Santoro/Giulia Prisco/Raffaella Rossi

15.15-15.20

**Q&A**

15.20-15.40

**DISCUSSIONE FINALE**

Moderatori: Prof. Renzo Guerrini e Prof. Bernardo Dalla Bernardina

15.40-16.00

**Conclusioni:** Isabella Brambilla

Con il contributo non condizionante di:



**Jazz** Pharmaceuticals<sup>®</sup>



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