



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

PROVIDER: PTS – no. 1293

Tel. 06 85355590 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



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:

