



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

### Programma

Moderatori: Isabella Brambilla e Prof. Bernardo Dalla Bernardina

11:00-11:05

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



UNIVERSITÀ  
di VERONA

Dipartimento  
di INGEGNERIA PER LA  
MEDICINA DI INNOVAZIONE

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/Francesca Macari/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

EVENTO FORMATIVO ID 390221

3 crediti formativi  
**RESPONSABILE SCIENTIFICO E ORGANIZZATIVO**  
Prof. Francesco Darra  
UOC NPI - Dipartimento di Ingegneria per la  
Medicina di Innovazione  
P.le Stefani, 1 • 37126 Verona  
francesco.darra@univr.it  
PROVIDER: PTS - no. 1293  
Tel. 06 85355590  
manuela.morandini@ptsroma.it

Con il patrocinio di:



AZIENDA OSPEDALIERA UNIVERSITARIA INTEGRATA  
VERONA



PER INFORMAZIONI

Tel. 345 3589662  
segreteria.convegni@dravet-italia.org

PER ISCRIZIONI

https://iscrizioni.ptsroma.it/cmsweb/  
Login.asp?IDcommissa=5608023&Lang=IT



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.*

**N. Partecipanti: 80**