



J. Medical Books Edizioni S.r.l.

Seminario specialistico ECM

LGS Unveiled: Navigating Lennox-Gastaut Syndrome Together

28-29 novembre 2024

Villa Quartara, via Romana Castagna 11/a - Genova

ID provider: 2683

Responsabile scientifico: Prof. Pasquale Striano

Comitato Scientifico: Katia Santoro, Isabella Brambilla, Giuseppe Gobbi, Antonino Romeo, Nelia Zamponi, Giancarlo Di Gennaro, Federico Zara.

Segreteria scientifica: Antonella De Lillo, Antonella Riva, Ganna Balagura, Gianmichele Villano, Maria Stella Vari, Elisabetta Amadori, Maria Margherita Mancardi.

In collaborazione con: Gaslini Academy, Centro Formazione Gaslini (Laura Isnardi e Laura Fornoni)

Patrocini: ERN-EPICARE, DINO GMI, IRCCS "G. Gaslini", LICE, SINP, SINPIA

Accreditato per

Medico Chirurgo: Neurologia, Neurofisiopatologia, Neuroradiologia, Neurochirurgia, Neuropsichiatria Infantile, Medicina Generale, Psichiatria, Pediatria, Pediatri di libera scelta

Psicologo: Psicologia

Terapisti: Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva

Infermiere: Infermiere

Infermiere pediatrico: Infermiere pediatrico

Dietista: Dietista

Terapista occupazionale: Terapista occupazionale

Tecnico di neurofisiopatologia: Tecnico di neurofisiopatologia

Nr crediti: Ore Formative: 7 **Nr. Partecipanti:** 50

Obiettivo formativo: Nr 10 Epidemiologia - Prevenzione e promozione della salute – diagnostica – tossicologia con acquisizioni di nozioni tecnico-professionali

Area formativa: Obiettivi formativi tecnico-professionali

Acronimi

LGS - NETRE - PATRE - DS - TSC



UNI EN ISO 9001:2015

CERTIFICATO N.7914

J. Medical Books Edizioni S.r.l. – Via Salasco, 20 - 20136 Milano – Tel.02.67076056 Fax 02.67493273
E – mail info@jmbedizioni.com - Sede Legale: Via Aurelia Sud 39 – 55049 Viareggio (LU)
C.F./P. I.V.A. 01555040466 – C.C.I.A.A. Lucca n.150302 – Reg. Tribunale n.24372 – Cap. Soc. € 10.400



J. Medical Books Edizioni S.r.l.

Razionale

The "LGS Unveiled: Navigating Lennox-Gastaut Syndrome Together" event in Genoa is a pivotal gathering dedicated to understanding and managing Lennox-Gastaut Syndrome (LGS) and related developmental and epileptic encephalopathies (DEEs). This event will unite internationally renowned experts, medical professionals, families, and Katia Santoro from the LGS Association, all working together to unravel the complexities of LGS. We'll discuss medical and patient needs, explore the patient journey for those affected by LGS, and identify ongoing challenges. The primary goal of this day is to provide a platform for discussion and knowledge exchange among expert medical professionals, researchers, families, and the LGS Association, all working collaboratively to improve the management and quality of life for individuals affected by Lennox-Gastaut Syndrome in Italy and other EU countries.

Program Schedule - November 28th

9:45 - 10:00 **Registration and Welcome - Introduction and event opening** - Katia Santoro, Pasquale Striano

Welcome from authorities:

- Renato Botti (Gaslini Children's Hospital)
- Giovanni Toti (Governor of Liguria)
- Federico Delfino (Rector UNIGE)
- Laura Gaggero (Vice Rector for Research UNIGE)
- Mohamad Maghnie (DINO GMI)
- Angelo Ravelli (Gaslini Children's Hospital)
- Raffaele Spiazzi, Giuseppe Spiga (Gaslini Children's Hospital)
- Francesca Sofia (International Bureau Epilepsy)
- Martino Ruggieri (President of Italian Pediatric Neurology Association)
- Flavio Villani (Italian League Against Epilepsy)



CERTIFICATO N.7914

J. Medical Books Edizioni S.r.l. – Via Salasco, 20 - 20136 Milano – Tel.02.67076056 Fax 02.67493273
E – mail info@jmbedizioni.com - Sede Legale: Via Aurelia Sud 39 – 55049 Viareggio (LU)
C.F./P. I.V.A. 01555040466 – C.C.I.A.A. Lucca n.150302 – Reg. Tribunale n.24372 – Cap. Soc. € 10.400



J. Medical Books Edizioni S.r.l.

Session 1 - Understanding LGS

Chairs: Edoardo Ferlazzo, Lino Nobili

- 10:00 - 10:30 **“The Electroclinical Syndrome”** | Giuseppe Gobbi
- 10:30 - 11:00 **“LGS and beyond seizures: the Italian Delphi Survey”** | Antonella Riva

11:00 - 11:30 **Coffee Break**

Session 2 (Re)defining LGS

Chairs: Gaetano Cantalupo, Antonietta Coppola

- 11:30 - 12:00 **“Drop Seizures: differential diagnosis”** | Lecture by Prof. Carlo Alberto Tassinari
- 12:00 - 12:30 **“Genetics of LGS”** | Federico Zara

12:30 - 13:30 **Lunch Break**

Session 3 - Navigating Patient Journey

Chairs: Flavio Villani, Milka Pringsheim

- 13:30 - 14:00 **“The Burden of LGS in children and adults”** | Adam Strzelczyk
- 14:00 - 14:30 **“Novel Outcomes for Clinical Efficacy of ASMs in LGS”** | Stéphan Auvin

14:30 - 15:00 **Coffee Break**

Session 4: Global Perspectives on LGS

Chairs: Antonio Gambardella, Alberto Verrotti

- 15:00 - 15:20 **“Enhancing LGS patient management: the role of national and European reference networks”** | Alexis Arzimanoglou
- 15:20 - 15:40 **“Insights from NETRE and PATRE”** | Celina Von Stülpnagelru
- 15:40 - 16:00 **“Real-world Efficacy (Post-marketing Study) in Clinical Practice of Emerging Drugs (fenfluramine, cannabidiol, soticlestat) in LGS”** | Antonio Gil-Nagel
- 16:00 - 16:20 **“Therapeutic drug monitoring in rare and complex epilepsies”** | Giuliana Cangemi



UNI EN ISO 9001:2015

CERTIFICATO N.7914

J. Medical Books Edizioni S.r.l. – Via Salasco, 20 - 20136 Milano – Tel.02.67076056 Fax 02.67493273
E – mail info@jmbedizioni.com - Sede Legale: Via Aurelia Sud 39 – 55049 Viareggio (LU)
C.F./P. I.V.A. 01555040466 – C.C.I.A.A. Lucca n.150302 – Reg. Tribunale n.24372 – Cap. Soc. € 10.400



J. Medical Books Edizioni S.r.l.

Session 5: Unveiling LGS. Conclusions and Future Steps

Chairs: Vincenzo Belcastro, Salvatore Striano

- **16:20 - 17:00 Round Table: Addressing Medical and Patient Needs (in Italian)**

Discussion featuring: Maria Margherita Mancardi, Carlo di Bonaventura, Emilio Russo, Simona Lattanzi, Irene Bagnasco, Erika Rebessi, Maurizio Viri and Katia Santoro

Patients' advocacy groups: Kirsten Eschermann, Lorenz Kiwull (PATRE, Patients' of NETRE), Pilar Jimenez (Guerreros purpura).

17:00 - 17:15 Conclusions and Take-home messages

20:00 - 20:40 Pre-dinner Lecture (No ECM) - Uno sguardo al nostro passato: la Liguria nell'antica cartografia - Carlo Minetti

November 29th - Riunione Famiglie LGS

9:00 - 9:15 Registrazione e Benvenuto

Chairs: Antonino Romeo, Nelia Zamponi, Giancarlo di Gennaro

- **Introduzione alla giornata** | Speakers: Katia Santoro, Isabella Brambilla

Sessione 1: LGS secondo le Famiglie

- **09:15 - 09:45 Esperienze, sfide e strategie di coping** - Genitori e Famiglie
- **09:45 - 10:15 Opzioni di Trattamento** | Speaker: Angelo Labate
- **10:15 - 10:45 Costruire Reti di Supporto - Tavola Rotonda sulla "transizione Ospedale-Territorio", il modello ligure**

Discutono: Sara Pignatelli (Servizi territoriali NPI), Laura Siri, Rosa Bellomo (A.Li.Sa.), Dario Camellino (Referente Aziendale Malattie rare ASL3), Antonella Palazzo (Sportello Regionale Malattie Rare), Francesca Faravelli (UOC Genomica e Genetica Clinica - Istituto Gaslini)

10:45 - 11:00 Coffee Break



CERTIFICATO N.7914

J. Medical Books Edizioni S.r.l. – Via Salasco, 20 - 20136 Milano – Tel.02.67076056 Fax 02.67493273
E – mail info@jmbedizioni.com - Sede Legale: Via Aurelia Sud 39 – 55049 Viareggio (LU)
C.F./P. I.V.A. 01555040466 – C.C.I.A.A. Lucca n.150302 – Reg. Tribunale n.24372 – Cap. Soc. € 10.400



J. Medical Books Edizioni S.r.l.

Sessione 2: Advocacy e Risorse per i caregivers

- 11:00 - 11:30 **Diritti, accesso ai servizi e advocacy** | Esperti Legali, Leaders Comunitari (20 min) con Paola Torrieri (Centro Nazionale Malattie Rare), Paola Barabino (Farmacia IGG), Francesca Macari, Carla Fladrowski (TSC Italia), Tommaso Prisco (Associazione OR.S.A.)
- 11:30 - 12:00 **Sessione Q&A con Esperti**

Conclusioni e Saluti

- 12:00 - 12:30 **Sintesi delle due giornate** | Speakers: Katia Santoro, Isabella Brambilla

12:30 - 12:45 **Questionario di valutazione ECM e sua discussione**

12:45 - 14:00 **Light lunch e Networking**

Faculty

I CV della Faculty sono disponibili c/o il Provider



CERTIFICATO N.7914

J. Medical Books Edizioni S.r.l. – Via Salasco, 20 - 20136 Milano – Tel.02.67076056 Fax 02.67493273
E – mail info@jmbedizioni.com - Sede Legale: Via Aurelia Sud 39 – 55049 Viareggio (LU)
C.F./P. I.V.A. 01555040466 – C.C.I.A.A. Lucca n.150302 – Reg. Tribunale n.24372 – Cap. Soc. € 10.400