

International LGS Awareness Day
10th World LGS Day



International workshop

LGS Unveiled: **Navigating Lennox-Gastaut** **Syndrome Together**

Villa Quartara, Via Romana della Castagna 11/a

Genova | 28-29 novembre 2024

Evento promosso da:



Associazione Famiglie
LGS Italia

Associazione Famiglie Sindrome
di Lennox-Gastaut Italia



ISTITUTO GIANNINA GASLINI
ISTITUTO PEDIATRICO
DI RICOVERO E CURA
A CARATTERE SCIENTIFICO

RATIONALE

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 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.

RAZIONALE

L'evento di Genova "LGS Unveiled: Navigating Lennox-Gastaut Syndrome Together" è un incontro fondamentale dedicato alla comprensione ed alla gestione della Sindrome di Lennox-Gastaut (LGS) e delle relative encefalopatie epilettiche e dello sviluppo (DEE). Questo evento riunirà esperti di fama internazionale, professionisti medici, famiglie dell'Associazione LGS, che lavoreranno insieme per svelare le complessità LGS. Discuteremo le esigenze mediche e dei pazienti; esploreremo il percorso dei pazienti affetti da LGS e identificheremo le sfide attuali. L'obiettivo principale di questa giornata è fornire una piattaforma di discussione e di scambio di conoscenze tra professionisti medici esperti, ricercatori, famiglie e l'Associazione LGS, che lavorano tutti in collaborazione per migliorare la gestione e la qualità della vita delle persone affette dalla Sindrome di Lennox-Gastaut in Italia ed in altri paesi UE.

RESPONSABILE SCIENTIFICO

Pasquale Striano

COMITATO SCIENTIFICO

Edoardo Ferlazzo, Giancarlo Di Gennaro
Giuseppe Gobbi, Antonino Romeo,
Katia Santoro, Nelia Zamponi, Federico Zara

SEGRETERIA SCIENTIFICA

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

IN COLLABORAZIONE CON



FACULTY

Alexis Arzimanoglou	Barcelona	Gloria Messetti	Valeggio sul M. (VR)
Stéphane Auvin	Paris	Carlo Minetti	Genova
Irene Bagnasco	Torino	Antonella Palazzo	Genova
Paola Barabino	Genova	Elisa Paravati	Valeggio sul M. (VR)
Vincenzo Belcastro	Lodi	Sara Pignatelli	Genova
Rosa Bellomo	Genova	Milka Pringsheim	München
Valentina Biagioli	Genova	Erika Rebessi	Bellinzona
Dario Camellino	Genova	Antonella Riva	Genova
Giuliana Cangemi	Genova	Antonino Romeo	Milano
Antonietta Coppola	Napoli	Angelo Russo	Bologna
Carlo Di Bonaventura	Roma	Emilio Russo	Catanzaro
Giancarlo Di Gennaro	Pozzilli (IS)	Marco Salvatore	Roma
Monica Fainello	Bardolino (VR)	Susanne Schubert-Bast	Frankfurt am Main
Francesca Faravelli	Genova	Laura Siri	Genova
Edoardo Ferlazzo	Catanzaro	Jo Sourbron	Leuven
Antonio Gambardella	Catanzaro	Pasquale Striano	Genova
Antonio Gil-Nagel	Madrid	Salvatore Striano	Napoli
Giuseppe Gobbi	Modena	Carlo Alberto Tassinari	Bologna
Angelo Labate	Messina	Flavio Villani	Genova
Simona Lattanzi	Ancona	Maurizio Viri	Novara
Gerhard Josef Kluger	Vogtareuth	Celina Von Stülpnagel	München
Günter Krämer	Zürich	Nelia Zamponi	Ancona
Maria Margherita Mancardi	Genova	Federico Zara	Genova

November 28th – Program Schedule

09:00 – 09:45 **Welcome Coffee**

09:45 – 10:15 **Registration and Welcome – Introduction and event opening**
K. Santoro (LGS Italia), P. Striano

Welcome from authorities

F. Delfino	Rector UNIGE
L. Gaggero	Vice Rector for Research UNIGE
M. Maghnie	DINOGMI
A. Ravelli	Gaslini Children's Hospital
F. Sofia	International Bureau Epilepsy
R. Spiazzi, G. Spiga	IRCCS Gaslini Children's Hospital
M. Ruggieri	President of Italian Pediatric Neurology Association
F. Villani	VP Italian League Against Epilepsy

Session 1 – Understanding LGS

Chairs: E. Ferlazzo, A. Coppola

10:15 – 10:45 **The Electroclinical Syndrome** – G. Gobbi

10:45 – 11:15 **LGS and beyond seizures: the Italian Delphi Survey**
A. Riva

11:15 – 11:45 **Genetics of LGS** – F. Zara

11:45 – 12:00 **Discussion**

12:00 – 12:15 **Coffee Break**

Session 2 – Navigating Patient Journey

Chairs: F. Villani, G. Krämer

12:15 – 12:45 **The Burden of LGS in children and adults** – S. Schubert-Bast

12:45 – 13:15 **Novel Outcomes for Clinical Efficacy of ASMs in LGS**
S. Auvin

13:15 – 13:30 **Discussion**

13:30 – 15:00 **Lunch Break**

Session 3 – Global Perspectives on LGS

Chairs: A. Gambardella, E. Russo

- 15:00 – 15:20 **Enhancing LGS patient management: the role of national and European reference networks** - A. Arzimanoglou
- 15:20 – 15:50 **National Register LGS** - M. Salvatore
- 15:50 – 16:10 **Insights from NETRE and PATRE** - C. Von Stülpnagel, M. Pringsheim
- 16:10 – 16:30 **Real-world Efficacy in Clinical Practice of Emerging Drugs (fenfluramine, cannabidiol, soticlestat) in LGS**
A. Gil-Nagel
- 16:30 – 16:50 **Therapeutic drug monitoring in rare and complex epilepsies**
G. Cangemi
- 16:50 – 17:00 **Discussion**
- 17:00 – 17:30 **Lecture (No ECM) – Uno sguardo al nostro passato: la Liguria nell'antica cartografia** - C. Minetti

Session 4 – Unveiling LGS. Conclusions and Future Steps

Chairs: V. Belcastro, S. Striano

- 17:30 – 18:00 **Round Table: Addressing Medical and Patient Needs Discussion featuring:** M.M. Mancardi, C. Di Bonaventura, S. Lattanzi, I. Bagnasco, M. Viri, E. Rebessi, A. Russo, J. Sourbron
- 18:00 – 18:15 **Conclusions and Take-home messages** - C.A. Tassinari

November 29th – La Care del Paziente con LGS

- 09:00 – 09:15 **Introduzione alla giornata** - A. Romeo, K. Santoro

Sessione 1 – LGS secondo le Famiglie

Chairs: A. Romeo, N. Zamponi, G. Di Gennaro

- 09:15 – 10:00 **Esperienze, sfide e strategie di coping – Patients' advocacy groups:** K. Santoro (LGS Italia), I. Brambilla (Dravet Onlus Italia), F. Macari, C. Fladrowski (Associazione Sclerosi Tuberosa Italia), T. PRISCO (Associazione OR.S.A.), G. Kluger (PATRE)
- 10:00 – 10:30 **Progetto SEFIROT: Genesi – Azioni – Risultati**
E. Paravati, G. Messetti

- 10:30 - 11:10 **Opzioni di Trattamento**
• **La terapia farmacologica e non farmacologica** - A. Labate
• **La dietoterapia** - V. Biagioli
- 11:10 - 11:25 **Coffee Break**
- 11:25 - 12:00 **Costruire Reti di Supporto - Tavola Rotonda sulla “Transizione Ospedale-Territorio”, il modello ligure**
Discutono: L. Siri (IRCCS G. Gaslini), S. Pignatelli (Servizi Territoriali NPI), R. Bellomo (A.Li.Sa.), D. Camellino (Referente Aziendale Malattie rare ASL3), A. Palazzo (Sportello Regionale Malattie Rare), F. Faravelli (UOC Genomica e Genetica Clinica - Istituto Gaslini)

Sessione 2 - Advocacy e Risorse per i caregivers

Chair: C.A. Tassinari

- 12:00 - 12:30 **Diritti, accesso ai servizi e advocacy - Esperti Legali, Leaders Comunitari** con P. Barabino, M. Fainello
- 12:30 - 12:45 **Questionario di valutazione ECM e sua discussione**
- 12:45 - 14:00 **Light lunch e Networking**

ECM

L'evento è stato accreditato nell'ambito del programma Nazionale di Educazione Continua in Medicina con l'**Obiettivo Formativo Nr. 10** Epidemiologia - Prevenzione e promozione della salute - diagnostica - tossicologia con acquisizioni di nozioni tecnico-professionali

Il seminario è stato accreditato per le seguenti professioni:

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

Biologo, Infermiere, Infermiere pediatrico, Dietista, Terapista occupazionale, Tecnico di neurofisiopatologia.

I crediti attribuiti sono **Nr. 9**

L'ottenimento dei crediti formativi è subordinato alla frequenza dell'intero evento e al superamento del 75% del test di verifica dell'apprendimento.

Iscrizione gratuita online

www.jmbedizioni.com/scheda-iscrizione/

Patrocinio richiesto a:



Con il patrocinio di:



Con il contributo non condizionante di:



PROVIDER ECM



J. Medical Books Edizioni s.r.l.
provider n° 2683

📍 Via Salasco, 20
20136 - Milano

☎ Tel 02/67076056
Fax 02/24164803

✉ mail: info@jmbedizioni.com
🌐 www.jmbedizioni.com