

# **Le Encefalopatie dello sviluppo ed epilettiche (DEE): dalla diagnosi alla presa in carico multidisciplinare per un approccio olistico**

Aula Vecchioni  
Policlinico G.B. Rossi  
Verona, 4 Luglio 2022

*Evento ECM*

## Relatori e Moderatori

Paolo Bonanni (Conegliano Veneto)  
Luigi Giuseppe Bongiovanni (Verona)  
Gaetano Cantalupo (Verona)  
Filippo Dainese (Padova)  
Bernardo Dalla Bernardina (Verona)  
Francesca Darra (Verona)  
Monica Ferlisi (Verona)  
Tiziana Granata (Milano)  
Renzo Guerrini (Firenze)  
Alessandro Iodice (Trento)  
Tommaso Lo Barco (Verona)  
Rima Nabbout (Paris, FR)  
Francesca Offredi (Verona)  
Giada Pauletto (Udine)  
Federica Ranzato (Vicenza)  
Stefano Sartori (Padova)  
Nicola Specchio (Roma)  
Irene Toldo (Padova)

## 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 ed adeguati ed efficaci trattamenti abilitativi è indispensabile una diagnosi il più precoce possibile. In molti casi è dirimente la diagnosi genetica ma anche a tal fine è indispensabile una caratterizzazione precoce del fenotipo clinico, neurofisiologico, neuroradiologico e neuropsicologico. E' indispensabile pertanto favorire lo sviluppo di attività diagnostica integrata clinica, neurofisiologica, neuropsicologica ed un analogo monitoraggio nel tempo che consente una precoce definizione eziologica e prognostica ed un altrettanto precoce presa in carico multidisciplinare. Ciò consente la messa in atto in tempi utili di trattamenti farmacologici e riabilitativi personalizzati; inoltre il rapido accesso ai farmaci orfani ed ai trial terapeutici innovativi ed ancora la selezione precoce dei casi potenzialmente suscettibili di trattamento chirurgico. 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 con una visione "olistica" del paziente. Viene dato inoltre dedicato uno spazio al dialogo con i rappresentanti dei pazienti con l'obiettivo di raccogliere gli "unmet needs".

## ECM

ID Evento: **354389** - Tipologia Formativa: RESIDENZIALE - RES / All'evento sono stati assegnati **n. 6 crediti ECM** (6 ore formative)

L'evento è stato accreditato presso la Commissione Nazionale ECM ed è rivolto a Medico Chirurgo, Psicologo, Educatore Professionale, Fisioterapista, Infermiere Pediatrico, Terapista della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva, Terapista Occupazionale, Tecnico di Neurofisiopatologia, Neurologia, Neuropsichiatria Infantile, Pediatria, Pediatria (Pediatri di libera scelta, Psichiatria

Massimo 80 partecipanti

Al fine dell'attribuzione dei crediti formativi, i partecipanti dovranno garantire il 90% della propria presenza, in sala, nonché compilare la scheda di valutazione e il questionario per la verifica dell'apprendimento. Il percorso formativo dovrà essere completato entro 72 ore dal termine dell'evento. Completato il percorso e superato il test di apprendimento, i partecipanti potranno scaricare il certificato relativo al conseguimento dei crediti.

I partecipanti dovranno accedere alla user area con 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.

## Iscrizione

L'iscrizione è gratuita e obbligatoria, per procedere clicca qui:

**ISCRIZIONE**

## Sede dell'evento

Policlinico G.B. Rossi  
Aula Vecchioni  
Piazzale L.A. Scuro, 10  
37134 Verona

## Provider ECM N. 1293



Via Volturno, 2c  
00185 Roma  
Tel. +39 06 85355590  
Fax +39 06 85356060  
E-mail: maura.stella@ptsroma.it  
Web: www.ptsroma.it

# Programma

- 09:45 - 10:00 Apertura
- 10:00 - 10:20 Introduzione alle DEE  
*Bernardo Dalla Bernardina*

## I SESSIONE

- Moderatori** *Francesca Darra - Tiziana Granata*
- 10:20 - 10:50 Dalla diagnosi genetica alla medicina di precisione  
*Renzo Guerrini*
- 10:50 - 11:10 Attuali possibilità terapeutiche  
*Nicola Specchio*
- 11:10 - 11:25 Discussione
- 11:25 - 11:40 *Pausa caffè*

## II SESSIONE

- Moderatori** *Alessandro Iodice - Giada Pauletto*
- 11:40 - 12:00 Sclerosi Tuberosa di Bourneville un paradigma di DEE  
*Irene Toldo*
- 12:00 - 13:00 Esperienze cliniche  
*Luigi Giuseppe Bongiovanni - Paolo Bonanni*
- Riunione parallela Alleanza Epilessie Rare e Complesse  
(*Riservata Associazioni*)
- 13:00 - 14:00 *Colazione di lavoro*

## III SESSIONE

- Moderatori** *Federica Ranzato - Stefano Sartori*
- 14:00 - 14:30 Traiettorie evolutive: valutazioni e indicazioni  
*Tommaso Lo Barco - Francesca Offredi*
- 14:30 - 14:50 I disturbi del sonno  
*Gaetano Cantalupo*
- 14:50 - 15:20 Strategie per una ottimale Transizione  
*Rima Nabbout*
- 15:20 - 15:30 Discussione

## IV SESSIONE

- Moderatori** *Filippo Dainese - Monica Ferlisi*
- 15:30 - 16:30 Le priorità e i bisogni dei pazienti  
*Alleanza Epilessie Rare e Complesse*
- 16:30 - 17:15 Considerazioni conclusive

Con il contributo non condizionato di

ZOGENIX