



EPILESSIE RARE E COMPLESSE

**EVENTO LICE
MACROAREA
CAMPANIA E MOLISE
NAPOLI
14 DICEMBRE 2023**

AULA MAGNA
SCIENZE BIOTECNOLOGICHE
COMPLESSO DI BIOTECNOLOGIA
UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
DI NAPOLI "FEDERICO II"
VIA TOMMASO DE AMICIS, 95

RATIONALE SCIENTIFICO

Una epilessia rara è definita come un'epilessia con una incidenza di meno di 5 casi per 10.000 persone. Questa caratteristica può, come in tutte le malattie rare, renderne difficile il riconoscimento e l'inquadramento. Spesso le epilessie rare sono anche epilessie complesse, ovvero forme che per le caratteristiche cliniche di severità e di comorbilità richiedono una gestione multidisciplinare nell'ambito diagnostico, terapeutico ed assistenziale. L'etiologia è genetica in più di un terzo di queste forme, ma cause non genetiche sono pure possibili (strutturali, immunologiche, ...). A tutt'oggi l'eziologia sottostante può rimanere sconosciuta in una parte significativa di pazienti, nonostante i progressi degli attuali strumenti diagnostici. Nell'insieme le epilessie rare e complesse sono un gruppo eterogeneo di epilessie che hanno in comune diversi aspetti: 1) si manifestano con crisi ad esordio per lo più in età pediatrica e molto spesso resistenti al trattamento, 2) sono associate non infrequentemente ad una compromissione dello sviluppo (disabilità cognitiva, disturbi comportamentali, disordini motori), 3) tendono alla cronicità. A causa di queste caratteristiche è particolarmente importante un riconoscimento diagnostico precoce, che conduca da una parte a un trattamento appropriato delle crisi, dall'altra alla collaborazione multispecialistica per la gestione delle comorbilità, e infine a una tempestiva e fattiva presa in carico del paziente e della famiglia. L'impatto sociale di queste patologie è infatti molto elevato, ed è pertanto necessaria una assistenza globale che si faccia carico anche delle necessità legate all'inserimento scolastico, ai percorsi riabilitativi, al sostegno psicologico.

Partecipanti : 60

Crediti: 6



Segreteria Organizzativa:

Forma Communications s.r.l.
Via Chiaia 149/e 80121 Napoli
Ph +39 081 7148608

Congress Manager: **Giustina Purpo**

Ph +39 333 5446650 giustina.purpo@gmail.com

Nel corso della Giornata si parlerà degli strumenti di indagine che sono di estrema importanza per la diagnosi precoce di queste Epilessie, di strategie innovative di trattamento sia farmacologiche, che chirurgiche, che correlate alla dieta. Si discuterà inoltre di organizzazione dell'assistenza attraverso percorsi ad hoc, ascoltando la voce sia degli operatori impegnati sul campo che dei pazienti e dei loro familiari.

08.30 Registrazione dei partecipanti

09.00 Presentazione della Giornata: una scaletta altalenante, perché? **L. Bilo**

PRIMA SESSIONE: “Epilessie Rare e Complesse: la responsabilità dei geni - I parte”

Moderatori: **A. Coppola, G. Coppola, C. Nocerino, P. Ruosi**

09.15 Overview sulle Epilessie Rare e Complesse **P. Striano**

09.55 Il contributo delle indagini genetiche alla diagnosi precoce:
“la svolta CEINGE” nel microcosmo campano **G. De Vita**

10.15 Discussione interattiva

10.35 Coffee Break

10.50 Saluti delle Autorità

SECONDA SESSIONE: “Epilessie Rare e Complesse: l’assistenza”

Moderatori: **A. Estraneo, A. La Neve, P. Magri**

11.20 Uno sguardo sul mondo: Il WHO Intersectoral Global Action Plan (IGAP)
e le Epilessie Rare e Complesse **O. Mecarelli**

11.35 La realtà campano-molisana:

Introduzione: criticità sul tappeto **L. Bilo**

Premessa generale: ricognizione dell’esistente in Campania: risultati di una indagine via
questionario sulle risorse per la assistenza ai pazienti con Epilessia **R. Meo**

Tavola Rotonda: quanto realmente offre il Territorio ai pazienti
con Epilessie Rare e Complesse? Opinioni a confronto con discussione interattiva:

Il parere degli epilettologi, erogatori/dispensatori dell’assistenza

A. D’Aniello, R.Renna, G.Terrone

Il parere dei pazienti, fruitori dell’assistenza e delle Associazioni dei pazienti

**Associazione ECO, Associazione LGS, Associazione Vivi l’Epilessia in Campania,
AST Associazione Sclerosi Tuberosa**

13.10 Conclusioni e programmi futuri **A. Estraneo**



**EPILESSIE
RARE E
COMPLESSE**

13.30 Lunch

TERZA SESSIONE: "Epilessie Rare e Complesse:
la responsabilità dei geni - Il parte: che fare nei farmaco- resistenti?"
Moderatori: **G. Di Gennaro, M. Pezzella, M. Taglialatela, A. Varone**

14.30 Passi avanti verso trattamenti personalizzati e di precisione:

Le chance dei nuovi farmaci anticrisi **G. Terrone**

Strategie chirurgiche: nuove opportunità **A. D'Aniello**

Trattamenti dieto-terapeutici "mirati" **F.F. Operto**

15.40 Discussione interattiva

16.00 Coffee Break

QUARTA SESSIONE: "Epilessie Rare e Complesse: quando i geni non c'entrano"
Moderatori: **V. Andreone, A. Giordano, F. Habetswallner, P. Penza**

16.20 Encefalopatie autoimmuni con epilessia:

riconoscerle **F. Villani**

curarle **S. Meletti**

17.20 Discussione interattiva

18.00 Questionario ECM e chiusura dei lavori

"A seguire convocazione Assemblea LICE Macroarea Campania e Molise"

Responsabile Scientifico: **LEONILDA BILO**



**EPILESSIE
RARE E
COMPLESSE**

RELATORI

L. Bilo, U.O.S.D. Centro per l'Epilessia, D.A.I. Rete Tempo Dipendente: Stroke, Urgenze chirurgiche e Trauma, A.O.U. "Federico II", Napoli.

A. D'Aniello, Centro Chirurgia dell'Epilessia, IRCCS Istituto Neurologico Mediterraneo, Pozzilli, Isernia

G. De Vita, Dipartimento Medicina Molecolare Università degli Studi "Federico II", Napoli - CEINGE Biotecnologie Avanzate "Franco Salvatore", A.O.U. "Federico II"

A. Estraneo, IRCCS Fondazione "Don Gnocchi", Firenze e Sant'Angelo dei Lombardi

O. Mecarelli, LICE, Roma

S. Meletti, Struttura Complessa di Neurologia e Neurofisiologia, A.O.U. Modena

R. Meo, ASL Napoli 1 Centro, Napoli

F.F. Operto, U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile, A.O.U. "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona", Salerno

R. Renna, U.O.C. di Neurologia e Stroke Unit, A.O.R.N. "A. Cardarelli", Napoli

P. Striano, U.O. di Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari, Istituto "G. Gaslini", Genova

G. Terrone, U.O.S.D. di Neuropsichiatria Infantile, Neurologia dell'età dello sviluppo, Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali, Università degli Studi "Federico II", Napoli

F. Villani, U.O.C. di Neurofisiopatologia, Centro Regionale per l'Epilessia, IRCCS Ospedale Policlinico "San Martino", Genova

MODERATORI

V. Andreone, U.O.C. di Neurologia e Stroke Unit, A.O.R.N. "A. Cardarelli", Napoli

A. Coppola, Centro dell'Epilessia, U.O.C. di Neurologia, D.A.I. Rete Tempo Dipendente: Stroke, Urgenze chirurgiche e Trauma, A.O.U. "Federico II", Napoli

G. Coppola, Già Direttore U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile, A.O.U. San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona, Salerno

G. Di Gennaro, Centro Chirurgia dell'Epilessia, IRCCS Istituto Neurologico Mediterraneo, Pozzilli, Isernia

A. Giordano, I Clinica Neurologia, A.O.U. "L. Vanvitelli", Napoli

F. Habetswallner, U.O.C. di Neurofisiopatologia, A.O.R.N. "A. Cardarelli", Napoli

A. La Neve, Centro dell'Epilessia, U.O.C. di Neurofisiopatologia, Policlinico, Bari

P. Magri, Direzione Strategica Aziendale, A.O.U. "Federico II", Napoli

C. Nocerino, Centro dell'Epilessia, U.O.C. di Neurologia, D.A.I. Rete Tempo Dipendente: Stroke, Urgenze chirurgiche e Trauma, A.O.U. "Federico II", Napoli

P. Penza, U.O.C. di Neurologia, A.O.U. "San Giovanni di Dio e Ruggi d'Aragona", Salerno

M. Pezzella, U.O.C. di Neurofisiopatologia, A.O.R.N. "A. Cardarelli", Napoli

P. Ruosi, Centro dell'Epilessia, U.O.C. di Neurologia, D.A.I. Rete Tempo Dipendente: Stroke, Urgenze chirurgiche e Trauma, A.O.U. "Federico II", Napoli

M. Taglialatela, Dipartimento di Neuroscienze e Scienze Riproduttive ed Odontostomatologiche Università Federico II, Napoli

A. Varone, U.O.C. di Neurologia, A.O.R.N. Santobono - Pausilipon, Napoli



**EPILESSIE
RARE E
COMPLESSE**

Con il contributo non condizionato di:

Main Sponsor:

