

**8 e 9**  
**aprile 2025**



**embrace**  
**TOGETHER FOR  
LGS PATIENTS**



Le encefalopatie epilettiche dello sviluppo (DEE) sono condizioni neurologiche complesse, caratterizzate da crisi epilettiche farmacoresistenti e disordini dello sviluppo, tra cui disabilità intellettiva e disturbi psichiatrici. Tra queste, la sindrome di Lennox-Gastaut (LGS) rappresenta una delle forme più gravi e debilitanti e costituisce il 5-10% dei casi di epilessia e l'1-2% di tutte le epilessie infantili. La LGS si manifesta con crisi epilettiche multiple, anomalie caratteristiche all'elettroencefalogramma, compromissione cognitiva e ritardo nello sviluppo ma oltre a questi sintomi si associano numerose comorbidità che compromettono significativamente la qualità di vita dei pazienti e quindi delle loro famiglie e dei caregivers.

L'evento **Embrace** si propone oggi di incrementare la consapevolezza su una patologia complessa e invalidante come la LGS, concentrandosi sull'importanza di una gestione clinica integrata e multidisciplinare che accompagni il paziente dall'infanzia all'età adulta,

ma anche sull'importanza di una gestione socio-assistenziale ottimale del paziente e delle famiglie, promuovendo un dialogo costruttivo tra tutti gli stakeholder coinvolti nella cura e nel supporto delle persone affette da questa patologia rara e di difficile gestione.

Attraverso approfondimenti scientifici puntuali alternati a momenti di confronto, **Embrace** intende favorire il dialogo tra specialisti su aspetti quali eziologia, diagnosi, prognosi e terapie disponibili, con un focus sulle ultimissime opzioni farmacologiche e su Fenfluramina, oggi approvata come terapia aggiuntiva nelle strategie di trattamento della LGS.



**8 aprile**

AGENDA

**11:30 - 12:30 EMBRACE - CARE & SCIENCE AROUND LGS PATIENTS**

- Video emozionale di introduzione all'evento
- L'impegno di UCB a fianco dei pazienti con DEE e delle loro famiglie  
*E. Brindani*
- Presenza e cura: quando un abbraccio rende possibile l'Impossibile  
*M. Recalcati*

**12:30 - 13:30 CONOSCERE IL PASSATO PER ABBRACCIARE IL FUTURO: LE ORIGINI DELLE DEE**

- Encefalopatie di sviluppo ed epilettiche: dalla Scuola di Marsiglia ai giorni nostri  
*B. Dalla Bernardina, R. Guerrini*

**13:30 - 14:30 Break**

**14:30 - 15:30 L'IMPORTANZA DELLA CONSAPEVOLEZZA PER ABBRACCIARE UNA NUOVA REALTÀ**

- Comunicazione della diagnosi clinica come primo atto di consapevolezza  
*P. Bonanni, G. Di Gennaro, M. Filippini, D. Pruna*

**15:30 - 16:45 LOVE & SCIENCE - STRATEGIE DI SOSTEGNO LUNGO IL CAMMINO DEL PAZIENTE**

- Il patient journey del paziente con DEE, l'integrazione dei ruoli e delle competenze. Le possibili strategie per abbracciare ogni fase del viaggio dei pazienti e delle loro famiglie  
*F. Bisulli, S. Borroni, I. Brambilla, F. Darra, A. Gambardella, B. Palladini, L. Tassi, F. Vigevano*

**16:45 - 17:00 Break**

**17:00 - 18:15 SCIENCE & LOVE - OLTRE LE CRISI: L'APPROCCIO AI NON SEIZURE OUTCOME**

- Un dialogo sulle soluzioni per migliorare gli aspetti della vita oltre le crisi epilettiche, riunendo esperti di varie discipline per creare un supporto coeso e completo  
*D. Battaglia, A. Coppola, C. Di Bonaventura, G. Di Gennaro, M. Elia, E. Ferlazzo, P. Striano*

**18:15 - 18:30 CANI DA ASSISTENZA, UN PREZIOSO SUPPORTO NELLA QUOTIDIANITÀ DEI PAZIENTI CON EPILESSIA**

- Intervista a un referente dell'associazione «Collare D'Oro» e dimostrazione pratica

**18:30 - 18:45 WRAP UP & TAKE HOME MESSAGES**

8 e 9  
aprile 2025



IT-FA-2500016

# AGENDA

9 aprile

**08:30 - 09:30 LA COMPLESSITÀ DELLE DEE: CLASSIFICAZIONE E TERAPIE ATTUALI**

- Overview delle Encefalopatie Epilettiche e dello Sviluppo  
*N. Specchio*

**09:30 - 10:50 FENFLURAMINA, CONOSCIAMOCI MEGLIO**

- Fenfluramina: fact and figures – *A. Coppola*
- Esperienza clinica: efficacia di Fenfluramina nel paziente LGS – *A. Coppola*
- Fenfluramina, impatto sui non seizure outcome e sulla SUDEP – *S. Matricardi*
- Esperienza clinica: Impatto di Fenfluramina nei non seizure outcome – *S. Matricardi*

**10:50 - 11:05 Break**

- 11:05 - 12:05**
- Farmacologia: un ponte tra scienza e clinica – *E. Russo, R. Roberti*
  - Dati di Real World Evidence di Fenfluramina in LGS – *A. D'Aniello*

## FACULTY

*Domenica Immacolata Battaglia* – Roma  
*Francesca Bisulli* – Bologna  
*Paolo Bonanni* – Conegliano Veneto (TV)  
*Simona Borroni* – Milano  
*Isabella Brambilla* – Verona  
*Antonietta Coppola* – Napoli  
*Alfredo D'Aniello* – Isernia  
*Bernardo Dalla Bernardina* – Verona  
*Francesca Darra* – Verona  
*Carlo Di Bonaventura* – Roma

*Giancarlo Di Gennaro* – Isernia  
*Maurizio Elia* – Troina (EN)  
*Edoardo Ferlazzo* – Catanzaro  
*Melissa Filippini* – Bologna  
*Antonio Gambardella* – Catanzaro  
*Renzo Guerrini* – Firenze  
*Sara Matricardi* – Ancona  
*Barbara Palladini* – Roma  
*Dario Pruna* – Cagliari  
*Roberta Roberti* – Catanzaro  
*Emilio Russo* – Catanzaro

*Nicola Specchio* – Roma  
*Pasquale Striano* – Genova  
*Laura Tassi* – Milano  
*Federico Vigeveno* – Roma

## GUEST

*Massimo Recalcati* – Milano

## HOST

*Annalisa Manduca* – Roma