



Sindrome di Lennox-Gastaut, nasce Fondazione per migliorare gestione grave epilessia

Descrizione

(Adnkronos) è una patologia rara, complessa e altamente invalidante, che incide in modo significativo sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, la sindrome di Lennox-Gastaut è una grave encefalopatia epilettica che interessa circa 2,8 neonati ogni 10mila nati vivi e rappresenta dal 3% all'11% delle epilessie infantili. In questo contesto nasce la Fondazione Lennox-Gastaut Ets, evoluzione dell'associazione Famiglie Lgs Italia Onlus, attiva dal 2015 nella promozione della conoscenza della patologia, nel sostegno alle famiglie e nella collaborazione con istituzioni e comunità scientifica a livello nazionale e internazionale. La presentazione ufficiale della Fondazione si è svolta venerdì a Genova presso Villa Quartara, sede della Gaslini Academy, a sottolineare il legame con l'ospedale pediatrico Istituto Giannina Gaslini, centro di eccellenza a livello nazionale e internazionale nel campo della neurologia pediatrica e delle malattie rare.

La nascita della Fondazione rappresenta un passaggio fondamentale del nostro percorso afferma Katia Santoro, presidente della Fondazione Lennox-Gastaut Ets. In questi anni abbiamo lavorato al fianco delle famiglie, ascoltandone i bisogni, costruendo relazioni con la comunità scientifica, impegnandoci nella divulgazione. Oggi vogliamo rafforzare questo impegno, sostenendo con più forza la ricerca e contribuendo a creare una rete sempre più solida tra pazienti, clinici e istituzioni, affinché nessuno si senta solo di fronte alla complessità della malattia.

La sindrome di Lennox-Gastaut, una grave encefalopatia epilettica e dello sviluppo, è caratterizzata da crisi epilettiche frequenti e spesso farmaco-resistenti, associate a importanti compromissioni cognitive e disturbi comportamentali. La Lgs è una condizione altamente complessa, che può manifestarsi già nei primi anni di vita e accompagnare la persona lungo tutto il suo percorso di vita, spiega Giuseppe Gobbi, già direttore della Uoc di Neuropsichiatria infantile dell'ospedale Bellaria-Irccs Istituto delle Scienze neurologiche di Bologna, vicepresidente del Consiglio di amministrazione della Fondazione Lgs. Le crisi sono quotidiane, molto numerose, spesso imprevedibili e associate a un elevato rischio di traumi. A questo si aggiunge una compromissione dei processi di apprendimento, che determina una disabilità intellettiva significativa. L'impatto della malattia non riguarda solo i pazienti, ma coinvolge profondamente anche le famiglie. Ci troviamo di fronte a quello che può essere definito un vero e proprio dramma esistenziale prosegue Gobbi. La

diagnosi impone una rielaborazione profonda della genitorialit  , dell'identit  personale e di coppia. Si affronta il lutto del figlio immaginato e la consapevolezza della fragilit  umana, con un rischio concreto di isolamento .

In risposta a questa complessit  , la Fondazione si propone di promuovere un approccio integrato alla presa in carico, rafforzando il dialogo tra ospedale e territorio e sostenendo lo sviluppo di percorsi assistenziali multidisciplinari.  Per garantire una reale presa in carico   fondamentale costruire una rete capillare a livello nazionale: anche per questo l'associazione ha voluto intraprendere il percorso di trasformazione in Fondazione , sottolinea Antonino Romeo, primario emerito di Neuropsichiatria infantile dell'ospedale Fatebenefratelli, Asst Fatebenefratelli Sacco di Milano e coordinatore dei comitati regionali della Fondazione Lgs.  I comitati regionali   rimarca   rappresentano in questo senso un elemento chiave per assicurare continuit  assistenziale, supporto alle famiglie e sviluppo di progetti personalizzati lungo tutto l'arco della vita, oltre a dare voce alle esigenze locali dei pazienti e dei caregivers e rappresentare la Fondazione presso le istituzioni locali .

Accanto alle attivit  di supporto, sensibilizzazione e divulgazione, la Fondazione pone al centro anche il tema della ricerca, avviando alcuni primi progetti in collaborazione con la comunit  scientifica e le case farmaceutiche.  La ricerca   uno strumento essenziale per migliorare la comprensione della malattia e sviluppare approcci terapeutici sempre pi  mirati   conclude Pasquale Striano, presidente del Comitato tecnico-scientifico della Fondazione e direttore Uoc di Neurologia pediatrica e malattie muscolari, Irccs Giannina Gaslini e Dinogmi, universit  di Genova   L'integrazione tra competenze neurologiche, genetiche e neuropsicologiche rappresenta oggi una delle sfide pi  rilevanti per offrire risposte concrete ai pazienti .

 

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Aprile 27, 2026

Autore

redazione