

Malattie rare: Lennox-Gastaut, primo congresso della Fondazione a Napoli, Locatelli â??associazioni preziosoâ??

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? â??Conosco quanto possa essere complesso il percorso delle famiglie che affrontano una malattia rara, tra la ricerca di risposte, la necessitÃ di cure adeguate e le tante preoccupazioni che accompagnano la quotidianitÃ . Per questo il lavoro delle associazioni Ã¨ cosÃ¬ prezioso. Mettere in contatto le famiglie, favorire la conoscenza della malattia e promuovere il confronto con i professionisti significa offrire un sostegno concreto e contribuire a migliorare la qualitÃ della vita delle persone. La ricerca scientifica, la collaborazione tra specialisti e una presa in carico attenta ai bisogni individuali sono fondamentali, ma altrettanto importanti sono lâ??ascolto e la vicinanza alle famiglie. Ringrazio tutti coloro che hanno contribuito alla nascita della Fondazione Lennox Gastaut e allâ??organizzazione di questo primo Congresso, con lâ??augurio che possa rappresentare lâ??inizio di un percorso ricco di collaborazioni e opportunitÃ â?•. Lo ha detto Alessandra Locatelli, ministro per la DisabilitÃ , in un messaggio in occasione del primo congresso della Fondazione Lennox Gastaut â?? Ets, appena concluso a Napoli. Il Congresso, dedicato ai temi della â??ContinuitÃ assistenziale tra ospedale e territorioâ?• e degli â??Aspetti clinici e terapeuticiâ?•, ha registrato unâ??ampia partecipazione di professionisti del settore e di famiglie di pazienti provenienti da tutta Italia.

â??I nostri obiettivi â?? spiega Katia Santoro, presidente della Fondazione â?? sono la divulgazione scientifica, la conoscenza della patologia e la costruzione di una rete che metta in relazione competenze specialistiche, territorio e famiglie. Ã? necessario il contributo di tutti: clinici, famiglie, decisori politici e realtÃ sociali del territorio. Parliamo di una patologia che richiede un lavoro di rete, poichÃ© la collaborazione puÃ² contribuire a colmare carenze e lacune assistenzialiâ?•. â??Ã? essenziale sostenere le famiglie dei pazienti â?? sottolinea Giuseppe Gobbi, vicepresidente della Fondazione, giÃ direttore della Uoc di Neuropsichiatria infantile dellâ??ospedale Bellaria di Bologna â??. La Sindrome di Lennox Gastaut Ã¨ una malattia rara e molto grave. Il problema principale Ã¨ rappresentato dalle crisi epilettiche, che possono provocare cadute violente e lesioni gravi nei bambini. A queste si associano disabilitÃ intellettiva, problemi comportamentali e altre comorbiditÃ , che richiedono un notevole impegno assistenziale. Ã? necessario che le istituzioni garantiscano alle famiglie un supporto adeguato nella cura del bambino e nel percorso verso lâ??etÃ adulta, che comporta un impegno particolarmente gravosoâ?•.

â??Prendersi cura di un bambino, di un adolescente o di un adulto con questa sindrome rappresenta una sfida particolarmente impegnativa â?? prosegue Antonino Romeo, primario emerito di Neuropsichiatria infantile ospedale Fatebenefratelli di Milano e coordinatore dei Comitati regionali della Fondazione â?? Ã?, quindi, essenziale un approccio integrato tra i centri ospedalieri e le strutture assistenziali territoriali, che promuova percorsi multidisciplinari e una rete assistenziale capillare, adeguata ai bisogni dei pazienti e vicina alle famiglieâ?•. Nel corso del congresso sono stati presentati i progetti scientifici della Fondazione. Lâ??importanza della ricerca, uno degli obiettivi primari della Fondazione, Ã¨ stata ribadita da Pasquale Striano, presidente del Comitato tecnico-scientifico e ordinario di Pediatria dellâ??Istituto Gaslini di Genova: â??La ricerca Ã¨ essenziale per sviluppare nuovi approcci terapeutici che consentano un controllo piÃ¹ efficace delle crisi e una migliore gestione delle persone con epilessia. In particolare, lâ??intelligenza artificiale e la digitalizzazione permettono oggi di ipotizzare la possibilitÃ di prevenire le crisi epilettiche e di intervenire, ove possibile. Ã? inoltre fondamentale implementare i registri nazionali di malattia, strumenti essenziali per migliorare la presa in carico dei pazientiâ?•.

â??

cronaca

default watermark

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Novembre 10, 2026
Autore
redazione