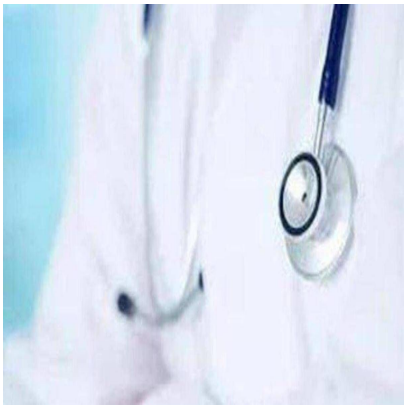


Sindrome di Lennox-Gastaut: â??sfida garantire continuitÃ cure nel passaggio allâ??etÃ adultaâ??

Descrizione

default watermark

(Adnkronos) â?? Crescere con una forma grave e complessa di epilessia significa affrontare sfide che non si esauriscono con lâ??infanzia. Per le persone con sindrome di Lennox-Gastaut (Lgs), una rara encefalopatia dello sviluppo ed epilettica, il raggiungimento dellâ??etÃ adulta puÃ² rappresentare un passaggio particolarmente critico, nel quale alle difficoltÃ legate alla malattia si aggiunge la necessitÃ di ridefinire i percorsi assistenziali, le figure di riferimento e le forme di sostegno alla persona e alla famiglia. Una transizione che, se non adeguatamente accompagnata, rischia di compromettere la continuitÃ delle cure e di accentuare condizioni di fragilitÃ giÃ presenti. Ã? su questa sfida che Ucb richiama lâ??attenzione, in occasione della Giornata mondiale della sindrome di Lennox-Gastaut, che si celebra domani, sottolineando lâ??importanza di un approccio assistenziale capace di accompagnare le persone con encefalopatie dello sviluppo ed epilettiche (Dee) lungo tutto il corso della vita, rispondendo a bisogni clinici, psicologici e sociali che cambiano con lâ??etÃ .

La sindrome di Lennox-Gastaut â?? informa una nota â?? Ã¨ una delle forme piÃ¹ severe di epilessia a esordio pediatrico. Ã? caratterizzata dalla presenza di differenti tipologie di crisi epilettiche, spesso difficili da controllare, alle quali possono associarsi disabilitÃ intellettive, difficoltÃ cognitive e comportamentali, disturbi del sonno e limitazioni motorie. La complessitÃ del quadro clinico rende necessaria una presa in carico multidisciplinare, che coinvolga diverse competenze specialistiche e tenga conto non soltanto della gestione delle crisi, ma anche delle conseguenze della malattia sulla vita quotidiana. Se durante lâ??infanzia il percorso di cura Ã¨ generalmente affidato a Ã©quipe specialistiche pediatriche, il raggiungimento della maggiore etÃ richiede il passaggio a servizi dedicati alla popolazione adulta. Per le persone con Lgs e, piÃ¹ in generale, con Dee, questo cambiamento puÃ² rivelarsi particolarmente complesso, perchÃ© riguarda pazienti che spesso necessitano di unâ??assistenza continuativa, di competenze multidisciplinari e di un sostegno che coinvolge lâ??intero nucleo familiare.

La transizione non puÃ² quindi essere considerata un semplice trasferimento da uno specialista allâ??altro. Deve essere un percorso programmato e condiviso, nel quale le strutture pediatriche e quelle dellâ??adulto collaborino per garantire continuitÃ clinica e assistenziale, evitando interruzioni o frammentazioni nella presa in carico. A questo si aggiunge la necessitÃ di affrontare questioni che

diventano progressivamente piÃ¹ rilevanti con la crescita: il mantenimento delle capacitÃ individuali, le opportunitÃ di autonomia, lâ??accesso ai servizi territoriali, la partecipazione alla vita sociale e il sostegno ai caregiver. Per molte famiglie, il passaggio allâ??etÃ adulta del proprio figlio non coincide con una riduzione delle responsabilitÃ assistenziali, ma con lâ??emergere di nuove esigenze e preoccupazioni. Diventa quindi fondamentale costruire una rete capace di integrare ospedale, territorio, servizi sociosanitari e realtÃ associative, affinchÃ© la continuitÃ delle cure si traduca anche in continuitÃ del sostegno alla persona.

â??Quando parliamo di epilessie rare e complesse, dobbiamo ricordare che dietro ogni diagnosi câ??Ã¨ una persona il cui percorso di vita continua a evolvere, insieme ai suoi bisogni e a quelli della sua famiglia â?? afferma Federico Chinni, amministratore delegato di Ucb Italia â?? La transizione dallâ??etÃ pediatrica a quella adulta rappresenta un passaggio particolarmente delicato, che non dovrebbe tradursi in una perdita di riferimenti o in una frammentazione dellâ??assistenza. Crediamo che lâ??innovazione debba essere accompagnata da una visione della cura sempre piÃ¹ integrata e centrata sulla persona, capace di guardare oltre il controllo delle crisi e di considerare anche la qualitÃ della vita, lâ??autonomia e lâ??inclusione sociale. Per questo riteniamo fondamentale promuovere il dialogo e la collaborazione tra comunitÃ scientifica, associazioni dei pazienti, istituzioni e industria, affinchÃ© i progressi della ricerca possano tradursi in benefici concreti e duraturi per le persone e per chi se ne prende curaâ?•.

default watermark

La necessitÃ di rafforzare i percorsi di assistenza Ã¨ emersa anche dal recente primo congresso della Fondazione Lennox-Gastaut, che si Ã¨ svolto a Napoli â?? ricorda la nota â?? e che ha posto al centro del confronto tra clinici, famiglie e rappresentanti delle associazioni proprio la continuitÃ assistenziale tra ospedale e territorio. Un tema che evidenzia quanto la gestione delle epilessie rare e complesse richieda non soltanto progressi scientifici, ma anche modelli organizzativi in grado di mettere in relazione competenze specialistiche, servizi territoriali e bisogni delle famiglie.

In questa prospettiva, la ricerca scientifica e lâ??innovazione rappresentano strumenti fondamentali per migliorare la conoscenza della malattia e sviluppare risposte sempre piÃ¹ efficaci, ma devono inserirsi in una visione piÃ¹ ampia della presa in carico. Una visione nella quale la persona non venga identificata esclusivamente con la propria patologia e nella quale la qualitÃ dellâ??assistenza sia valutata anche attraverso la possibilitÃ di vivere ogni fase della vita con il massimo livello possibile di autonomia, partecipazione e benessere. Ã? in questo contesto â?? si legge â?? che si colloca lâ??impegno di Ucb a favore delle persone con epilessie rare e complesse e dei loro caregiver, attraverso la promozione di un approccio centrato sui bisogni della persona e il confronto con tutti gli attori coinvolti nei percorsi di cura. Un impegno che trova, nella Giornata mondiale della sindrome di Lennox-Gastaut, unâ??occasione per ribadire un principio fondamentale: la continuitÃ dellâ??assistenza non deve dipendere dallâ??etÃ del paziente, ma accompagnarlo in ogni fase della sua vita.

â??

cronaca

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione
Novembre 13, 2026
Autore
redazione

default watermark