



**DRAVET ITALIA Onlus**

Associazione Italiana Sindrome di Dravet Onlus

4° HORIZONS FOR DRAVET SYNDROME

## **SIMPOSIO SATELLITE**

**"DRAVET SYNDROME AND OTHER SODIUM  
CHANNEL RELATED ENCEPHALOPATHIES"**

**40 ANNI DI SINDROME DI DRAVET**

17 MARZO 2018, VERONA | PALAZZO DELLA GRAN GUARDIA

[info@horizonsdravet.eu](mailto:info@horizonsdravet.eu) · [www.horizonsdravet.eu](http://www.horizonsdravet.eu)



# COMITATO SCIENTIFICO

**Prof. Renzo Guerrini** - Firenze, Italy

**Prof. Helen Cross** - London, UK

**Prof. Bernardo Dalla Bernardina** - Verona, Italy

**Prof. Rima Nabbout** - Paris, France

**Dr. Francesca Darra** - Verona, Italy

## **PRESIDENTE ONORARIO**

**Charlotte Dravet** - Marseille, France

## **SEGRETERIA ORGANIZZATIVA**

**Isabella Brambilla** - Verona, Italy

**Elisa Giarola** - Verona, Italy

**Hannah Rawlinson** - Verona, Italy

## **PTS**

via Nizza 45, 00198 Roma

Maura Stella

Il Simposio Satellite è organizzato con la collaborazione di



Nel 40° anniversario della prima descrizione della Sindrome di Dravet ed a 8 anni di distanza dal primo Workshop Internazionale tenutosi a Verona sul tema, siamo lieti di annunciare che si terrà, nuovamente in questa splendida città, il Simposio Internazionale dal tema "Dravet Syndrome and Other Channel Related Encephalopathies".

Inoltre, al termine del Simposio Internazionale avrà luogo, sabato 17 marzo, un Simposio satellite in lingua italiana dedicato ai diversi aspetti della Sindrome di Dravet che come sappiamo, è una forma di epilessia gravata non solo dalla ricorrenza di crisi spesso farmacoresistenti e persistenti nel tempo ma anche da molteplici comorbidità che compromettono in molti casi severamente il profilo cognitivo e neuromotorio, gli apprendimenti, le autonomie, la sfera psicoaffettiva e relazionale, ed in maniera ingravescente nel tempo la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Il principale obiettivo del Simposio satellite, organizzato in collaborazione con le associazioni italiane dedicate alla Sindrome di Dravet, è quello di fornire informazioni, scientificamente aggiornate, utili per una più globale ed efficace presa in carico dei diversi aspetti della sindrome nelle diverse epoche della vita coinvolgendo non solo gli esperti di epilettologia ma anche e soprattutto l'insieme degli attori (Pediatri, Neuropsichiatri Infantili, Medici di Famiglia, Neurologi, Psicologi, Riabilitatori, Dietiste, Famiglie ecc.) che sono chiamati a garantire la miglior qualità di vita possibile alle persone affette ed alle loro famiglie. Tutto ciò non solo nella fase precoce della diagnosi ma lungo l'intero arco della vita.

Il Comitato Scientifico, unitamente alle associazioni Dravet Italia Onlus e Gruppo Famiglie Dravet Onlus, auspicando una viva partecipazione, sono lieti di invitarvi a questa importante giornata.

# PROGRAMMA

## 17 Marzo, 2018

**Moderatori: Charlotte Dravet, Elena Fontana**

- 08.45 - 09.00**      **Presentazione del programma della giornata**  
Isabella Brambilla, Simona Borroni
- 09.00 - 09.30**      **L'Epilessia nelle Sindromi da disfunzione dei canali del sodio**  
Renzo Guerrini
- 09.30 - 10.00**      **Sindrome di Dravet: Diagnosi precoce e tardiva**  
Bernardo Dalla Bernardina, Maria Paola Canevini
- 10.00 - 10.20**      **Discussione**
- 10.20 - 10.40**      **Coffee Break**
- 10.40 - 11.50**      **Tavola rotonda: Terapie**  
**Terapie attuali e update Stiripentolo**  
**Sperimentazioni cliniche con nuovi farmaci per la Sindrome di Dravet : Cannabidiolo e Fenfluramina**  
**Trattamenti non farmacologici: Dieta Ketogenica, VNS**  
**Esperienza Italiana Dieta Ketogenica**  
**Gestione delle crisi prolungate: dal trattamento pre-ospedaliero alla terapia intensiva**  
Rima Nabbout, Renzo Guerrini, Roberto Caraballo, Carla Marini, Federico Vigevano
- 11.50 - 12.10**      **Discussione**
- 12.10 - 12.40**      **Convivere con le malattie del canale del sodio: al di là dell'Epilessia**  
Rima Nabbout
- 12.40-13.00**      **Discussione**
- 13.00-14.15**      **Lunch**
-

## **Moderatori: Carlo Alberto Tassinari, Oriano Mecarelli**

- 14.15 -14.40**                    **Valutazione e follow-up cognitivo-comportamentale**  
Domenica Battaglia, Francesca Offredi
- 14.40 - 15.05**                    **Analisi del Cammino e follow-up neuro-motorio**  
Alessandra Del Felice, Francesca Ragona
- 15.05 - 15.20**                    **Dravet Syndrome: sleep, speech and gait**  
Ingrid Scheffer
- 15.20 - 15.40**                    **Rivalutazione diagnostica e presa in carico in età adulta**  
Carlo Andrea Galimberti
- 15.40 - 16.00**                    **Discussione**
- 16.00 - 16.20**                    **Coffee Break**
- 16.20 - 16.50**                    **Tavola rotonda: 40 ANNI DI SINDROME DI DRAVET:  
Evoluzione della conoscenza della Sindrome e  
comunicazione diagnostica oggi**  
Charlotte Dravet, Renzo Guerrini, Rima Nabbout, Bernardo  
Dalla Bernardina
- 16.50 - 17.10**                    **Il ruolo delle associazioni: “Unmet needs” e il Supporto  
alle famiglie - Riconoscimento di malattia rara - Ricerca  
scientifica - Bio-banche - Registri - Network europei - etc.**  
Simona Borroni, Isabella Brambilla
- 17.10 - 17.35**                    **Discussione**
- 17.35 - 18.00**                    **Conclusioni**
-

# FACULTY

<b>Domenica Battaglia</b>	Roma, Italy
<b>Simona Borroni</b>	Milano, Italy
<b>Isabella Brambilla</b>	Verona, Italy
<b>Maria Paola Canevini</b>	Milano, Italy
<b>Roberto Caraballo</b>	Buenos Aires, Argentina
<b>Bernardo Dalla Bernardina</b>	Verona, Italy
<b>Alessandra Del Felice</b>	Padova, Italy
<b>Charlotte Dravet</b>	Marseille, France
<b>Elena Fontana</b>	Verona, Italy
<b>Carlo Andrea Galimberti</b>	Milano, Italy
<b>Renzo Guerrini</b>	Firenze, Italy
<b>Carla Marini</b>	Firenze, Italy
<b>Oriano Mecarelli</b>	Roma, Italy
<b>Rima Nabbout</b>	Paris, France
<b>Francesca Offredi</b>	Verona, Italy
<b>Francesca Ragona</b>	Milano, Italy
<b>Ingrid Scheffer</b>	Melburne Australia
<b>Carlo Alberto Tassinari</b>	Bologna, Italy
<b>Federico Vigevano</b>	Roma, Italy



# QUOTA DI REGISTRAZIONE

## La quota di registrazione include quanto segue:

- l'ammissione a tutte le sessioni scientifiche nei giorni registrati
- tea/coffee breaks mattutini e pomeridiani
- lunch
- attestato di partecipazione
- Accreditemento ECM (solo per delegati italiani)

## CANCELLAZIONI

Le cancellazioni devono essere fatte per iscritto a [registration@horizonsdravet.eu](mailto:registration@horizonsdravet.eu)

**Entro il mese di Febbraio la quota di iscrizione rimborsata sarà meno dell'60%**

QUOTA DI REGISTRAZIONE	
REGOLARE	100,00 €
SPECIALIZZANDI	50,00 €
FAMIGLIE / ASSOCIAZIONI	Gratuito (iscrizione obbligatoria)



**Event endorsed by EpiCARE**  
European Reference Network for Rare  
and Complex Epilepsies

Per ulteriori informazioni si prega di rivolgersi alla Segreteria Organizzativa



Isabella Brambilla - Verona, Italy  
Elisa Giarola - Verona, Italy  
Hannah Rawlinson - Verona, Italy

Maura Stella - Roma, Italy

e-mail: [info@horizonsdravet.eu](mailto:info@horizonsdravet.eu) | Tel: +39 3453589662 | [www.horizonsdravet.eu](http://www.horizonsdravet.eu)

Under the patronage of



With the unconditional grant of:



Event endorsed by EpiCARE  
European Reference Network for Rare and Complex Epilepsies