

I nostri progetti

Sefirot è un progetto pilota interattivo di supporto per le famiglie LGS.

Il progetto prevede degli incontri telematici, tenuti da un neuropsicologo, con gruppi ristretti di genitori allo scopo di creare un luogo in cui possano sentirsi liberi di condividere difficoltà ed emozioni e sviluppare una maggiore consapevolezza delle problematiche quotidiane (tensioni, sofferenze psichiche, ecc.) che emergono dalla convivenza con la LGS.

ReLeG (*Registro di patologia rara Lennox-Gastaut*): lo scopo è ottenere le statistiche riguardanti la patologia e delinearne le caratteristiche cliniche, elettrofisiologiche, neuroradiologiche e genetiche sul territorio nazionale.

Identificare un'ampia coorte di pazienti con LGS per lo studio delle cause e dei fattori di rischio, della prognosi a breve e lungo termine e degli effetti dei trattamenti.

Questo permette di fare comparazione tra i casi ed essere d'aiuto alla ricerca sulla cura e l'assistenza.

La diagnosi di LGS può essere inquietante e può lasciarti in balia delle onde, ma non abbatterti! Ascolta il consiglio delle altre famiglie: tieni dritto il timone, usa Leggerezza e Grinta Sempre!

LA LGS
È UN MISTERO!



UNISCITI ALLA NOSTRA
FAMIGLIA, INIZIAMO INSIEME IL
VIAGGIO PER SVELARNE LA
CAUSA E TROVARE LA CURA.

SOSTIENICI

Con donazioni liberali tramite bonifico bancario:
IBAN IT61 L05 3874 0320 0000 4299 8584
Causale gruppo famiglie LGS

Donando il tuo 5x1000
ad Associazione Famiglie LGS Italia
CF 91385230379

REFERENTI REGIONALI

CAMPANIA

Felicina Galasso - 329 4195945 - iannuzzifeli@virgilio.it
Katia Santoro - 320 6419082 - katiasantoro1@libero.it

EMILIA ROMAGNA

Silvia Davolio - 370 3046984 - silviadavolio@libero.it

VENETO

Cinzia Filippetto - 349 4691133 - cinziafilippetto@libero.it

LAZIO

Vittoria Capecchi - 349 2626837 - mariavittoriacapec@libero.it

LIGURIA

Stefania Guerruccio - 347 9711714 - syria_71@libero.it

PUGLIA

Fabiana Montinaro - 347 9609199 - fabiana94@virgilio.it

LOMBARDIA

Alessandra Suardi - 348 8724396 - ale.vitto06@gmail.com

Associazione Famiglie LGS Italia

Via Farmacista 1/b - 42015 Correggio (RE)
Tel. +39 3206419082



Opera: Serafino,
Titolo: "Il corno col pallino"
Riconoscimento conferito a quanti
si contraddistinguono per l'impegno
profuso nella cura e la conoscenza
della LGS



**Associazione Famiglie
LGS Italia**

www.associazionelgs.it - info@associazionelgs.it
Pagina Facebook: @LGSITALIA
Gruppo Facebook: Gruppo Famiglie LGS Italia
Instagram: associazionelgs

Cos'è la sindrome di Lennox-Gastaut?

La sindrome di Lennox-Gastaut (LGS) è un disturbo dello sviluppo cerebrale che si accompagna a epilessia e che inizia precocemente sin dai primi anni di vita. Più propriamente è un'*Encefalopatia Epilettica*, cioè una malattia del cervello dovuta all'epilessia. Questo vuol dire che è l'epilessia stessa ad alterare e a disturbare il normale sviluppo del cervello del bambino.

Per questo la LGS viene anche definita Encefalopatia dello sviluppo ed epilessia (*DEE – Developmental Encephalopathy and Epilepsy*).

Questo significa due cose:

1) Le persone con LGS hanno problemi di sviluppo e comportamentali aggravati da tutte le problematiche legate all'epilessia (crisi frequenti, stati epilettici, ecc.).

2) Le persone con LGS hanno più di un tipo di crisi e le crisi sono quasi sempre resistenti al trattamento.

L'epilessia è una malattia del cervello caratterizzata da convulsioni.

Nella LGS, le convulsioni di solito iniziano negli anni prescolari tra i 3 e i 5 anni di età. La LGS può, tuttavia, iniziare anche più tardi in età infantile-adolescenziale e anche in età adulta.

La diagnosi di LGS è supportata dall'elettroencefalogramma (EEG), che evidenzia la presenza di onde cerebrali anomale, che testimoniano come l'attività cerebrale sia disturbata e non più in grado di avere uno sviluppo normale.

La LGS può essere dovuta a una vasta gamma di cause e può svilupparsi anche in bambini sani. Spesso la LGS può evolvere da un altro tipo di epilessia.

Le 4 caratteristiche principali della LGS

Ci sono quattro caratteristiche chiave di una diagnosi di LGS:

1

Assenze Atipiche e Crisi Toniche, presenti in tutti i soggetti con LGS

2

Le Crisi tendono a persistere nonostante il trattamento (farmacoresistenza)

3

Onde cerebrali anomale durante il test dell'elettroencefalogramma (EEG). Queste includono:

- Punte Onda lente diffuse predominanti nelle regioni anteriori (SSW)
- Attività parossistica rapida generalizzata durante il sonno (GPFA)

4

Ritardo dello sviluppo cognitivo con disabilità intellettiva e comportamentale

Durante l'evoluzione possono comparire anche molti tipi di crisi diverse a testimonianza del progressivo deterioramento della funzionalità del cervello.

Qual è il futuro delle persone con LGS?

La prognosi per la LGS è sfavorevole e l'evoluzione è quasi sempre associata a rallentamento e/o regressione dello sviluppo.

Nonostante il miglioramento delle possibilità terapeutiche farmacologiche e non farmacologiche, oltre l'85% dei bambini con LGS continua ad avere crisi fino all'età adulta.

Per questo motivo e per l'abbondanza delle onde cerebrali anormali, che testimoniano un disturbo grave dell'elettrogenesi cerebrale, oltre il 90% ha significative disabilità intellettive. Si ritiene che il controllo delle crisi e il miglioramento dell'attività elettrica cerebrale sia fondamentale per migliorare gli esiti dello sviluppo nella LGS.

Alcuni pazienti vivono anche una vita generalmente normale, ma ben oltre il 50% soffre di molti disturbi associati a LGS inclusi, oltre alla disabilità intellettiva, disturbi neurologici quali disabilità neuromotoria, disturbi di equilibrio, ma anche problemi comportamentali quali attacchi di rabbia, aggressività, disturbi dello spettro autistico, problemi di comunicazione.

Con la LGS si può avere un'aspettativa di vita fino ai 60 anni e oltre, ma le probabilità di morire prematuramente a causa del disturbo cerebrale sottostante o per cause intercorrenti quali lesioni accidentali, incidenti, polmonite da aspirazione o morte improvvisa inaspettata (SUDEP), sono maggiori.

L'Associazione Famiglie LGS Italia si batte ogni giorno per migliorare la vita di coloro che vivono con la LGS.