



COMUNICATO STAMPA **NASCE LA FONDAZIONE LENNOX-GASTAUT ETS**

Al via ricerca e nuove iniziative di supporto, sensibilizzazione e divulgazione per la grave encefalopatia epilettica che colpisce 2,8 individui su 10.000 nati.

Genova, 24 aprile 2026 - Colpisce pochi bambini, ma con conseguenze profonde e durature: la **Sindrome di Lennox-Gastaut, grave encefalopatia epilettica, interessa circa 2,8 neonati ogni 10.000 nati vivi** e rappresenta dal 3% all'11% delle epilessie infantili: una patologia rara, complessa e altamente invalidante, che incide in modo significativo sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

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 oggi 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” dichiara **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 è una grave encefalopatia epilettica e dello sviluppo, caratterizzata da **crisi epilettiche frequenti e spesso farmacoresistenti**, 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 genitorialità, dell'identità personale e di coppia. Si affronta il lutto del figlio immaginato e la consapevolezza della fragilità umana, con un rischio concreto di isolamento”*.

In risposta a questa complessità, 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 è 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 rappresentano, in questo senso, un elemento chiave per assicurare continuità 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 attività di supporto, sensibilizzazione e divulgazione, la Fondazione pone inoltre **al centro il tema della ricerca**, avviando alcuni primi progetti in collaborazione con la comunità scientifica e le case farmaceutiche.

“La ricerca è uno strumento essenziale per migliorare la comprensione della malattia e sviluppare approcci terapeutici sempre più mirati” afferma il professor **Pasquale Striano**, presidente del Comitato Tecnico-Scientifico della Fondazione e Direttore dell'UOC di Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari, IRCCS Giannina Gaslini e DINO GMI, Università di Genova. *“L'integrazione tra competenze neurologiche, genetiche e neuropsicologiche rappresenta oggi una delle sfide più rilevanti per offrire risposte concrete ai pazienti”*.

La nascita della Fondazione segna così un passo importante nel rafforzamento delle attività di ricerca, informazione e supporto, con l'obiettivo di costruire una rete sempre più solida tra famiglie, clinici e istituzioni.

Per informazioni stampa:

Paola Iacona – cell. 349 5345983 – paolaiacona.comunicazione@gmail.com