## **Presidenti del Congresso:**

- Giuseppe Chiumello
- Silvano Ciancamerla

### **Comitato Scientifico:**

- Giuseppe Chiumello
- Antonino Crinò
- Adriana Franzese
- Graziano Grugni
- Corrado Romano

# **Comitato Organizzativo Locale:**

 Associazione per l'Aiuto ai Soggetti con Sindrome di Prader Willi e loro Familiari Onlus Sezione Lazio

# Segreteria Organizzativa:



Segreteria Federazione Sindrome di Prader Willi Tel. +39 392 9206728



M&A Eventi Srl - rif. Morena Rombolà Tel. +39 392 2234478 - Fax 06 96708905

e-mail: congresso2010@praderwilli.it

organizzato da

Federazione Italiana fra le Associazioni per l'aiuto ai Soggetti con Sindrome di PRADER WILLI e alle Loro Famiglie



Associazione per l'aiuto ai Soggetti con Sindrome di PRADER WILLI e Loro Familiari **ONLUS Sezione Lazio** 

Con il Patrocinio:



Sponsor:





congresso nazionale PER L'AIUTO AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI



Rivolto a: famiglie, pazienti e medici Scopo: Novità scientifiche e conoscenza della Sindrome

Roma, Sabato 11 Settembre 2010 HOTEL HOLIDAY INN ROME AURELIA

stampa: Tipografia Eurosia

grafica: Chiara Gemma

Prof. G. Albertini: Riabilitazione delle Disabilità, IRCCS San Raffaele Pisana •Roma•

Dr. L. Beccaria: UOC di Pediatria •Roma•

Prof. P. Bregani: Clinica Pediatrica, HSR • Milano •

**Dott. S. Ciancamerla**: Federazione Nazionale fra le Associazioni Prader Willi •*Pesaro*•

Dr. A. Corrias: UOC Endocrinologia, H. Regina Margherita •70•

Dr. A. Crinò: UOC di Endocrinologia, OBG •Palidoro-RM•

Dott.ssa M. De Bac: Giornalista Corriere della Sera

Dr. F. De Peppo: UOC di Chirurgia, OBG •Palidoro-RM•

Dr. S. Di Candia: Clinica Pediatrica HSR • Milano •

Dr. L. Gargantini: UOC di Pediatria •Treviglio-BG•

Dr. T. Greggi: Chiarurgia delle deformità del rachide •BO•

Dr. G. Grugni: Istituto Auxologico Italiano •Piancavallo-Verbania•

Prof. L. lughetti: Clinica Pediatrica • Modena •

F. Melis: Presidente Ass. Prader Willi -sez. Piemonte

A. Motta: Presidente Ass. Prader Willi -sez. Lazio

Dr. U. Pagotto: Dipartimento di Medicina Clinica, Ospedale Sant'Orsola Malpighi •Bologna•

**Dott.ssa A. Picco:** Responsabile del servizio di integrazione alunni disabili e Resp. Chronos \**Pinerolo*\*

Dott. D. Posterino: Presidente Ass. Prader Willi -sez. Calabria

Dr. L. Ragusa: Endocrinologia -Oasi di Troina •Enna•

M. A. Ricci: Federazione Nazionale fra le Associazioni Prader Willi •Torino•

Dr. M. Sacco: UOC di Pediatria •San Giovanni Rotondo-FG•

Prof. A. Salvatoni: Clinica Pediatrica · Varese ·

Avv. E. Stasi: Associazione Crescere onlus •Bologna•

**Dr. D. Taruscio:** Istituto Superiore di Sanità -Centro Nazionale Malattie Rare \*Roma\*

#### **PROGRAMMA**

- 08.30 Registrazione dei Partecipanti
- 08.45 I medici a disposizione delle famiglie per fornire tutte le informazioni di base sulla Sindrome
  - Aula per i bambini
     Dr. S. Di Candia, Dr. A. Corrias,
     Dr. A. Crinò, Prof. A. Salvatoni
  - Aula per gli adulti
    Dr. G. Grugni, Dr. L. Ragusa,
    C. Pagano, Dr. L. Gargantini
- 09.30 Saluto delle autorità e Apertura Lavori Introduzione al Congresso del Presidente della Federazione Dott. S. Ciancamerla

#### Moderatori: Prof. L. lughetti • Dr. M. Sacco

- 09.45 Fenotipo comportamentale e percorsi educativi

  Prof. G. Albertini
- **10.15** Approccio psicologico *Prof. P. Bregani*
- 10.45 L'esperienza diretta nei corsi di Parent Training Dr. D. Taruscio

11.15/11.30 Coffee Break

## Moderatori: Dr. L. Gargantini • Dr. L. Beccaria

- 11.30 L'intervento dell'ortopedico nella PWS

  Dr. T. Greggi
- 12.00 Problematiche chirurgiche: la Chirurgia Bariatrica Dr. F. De Peppo
- 12.30 Il problema dell'aumento di peso nella PWS

  Dr. U. Pagotto
- 13.00 Discussione

#### **PROGRAMMA**

13.30/14.30 Colazione di Lavoro

# Moderatori: Dott. S. Ciancamerla

- 14.30 Le tutele giuridiche per le invalidità

  Dott. D. Posterino
- 14.45 L'accertamento ed Il sostegno Avv. E. Stasi Assoc. Crescere •Bologna•
- 15.00 Discussione

#### Moderatori: M. A. Ricci

- 15.30 Il contributo dal mondo del giornalismo e della narrativa interventi di giornalisti e scrittori

  Dott.ssa M. De Bac
- 15.45 I Gruppi di Mutuo Auto Aiuto

  F. Melis Presidente PWS •Piemonte•
- 16.00 Casa Sora: le prime esperienze di soggiorno organizzate dalla Federazione PWS Dott.ssa A. Picco
- 16.30 Discussione
- **17.30** Chiusura Lavori *A. Motta*

