

PRESIDENTI DEL CONGRESSO

Michele Sacco
Silvano Ciancamerla

COMITATO SCIENTIFICO

Michele Sacco
Giuseppe Chiumello
Antonino Crinò
Adriana Franzese
Luigi Gargantini
Graziano Grugni
Corrado Romano

COMITATO ORGANIZZATIVO LOCALE

U.O.C. di Pediatria
IRCCS "Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza"
San Giovanni Rotondo FG

Associazione "Francesco Pio"
in Aiuto ai Soggetti con
la Sindrome di Prader Willi e alle loro Famiglie
Sezione Puglia

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



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



Athena Eventi di Palma Calò
Tel. e fax +39 0884 530242 - cell. + 39 338 8866613
congresso2012@praderwilli.it

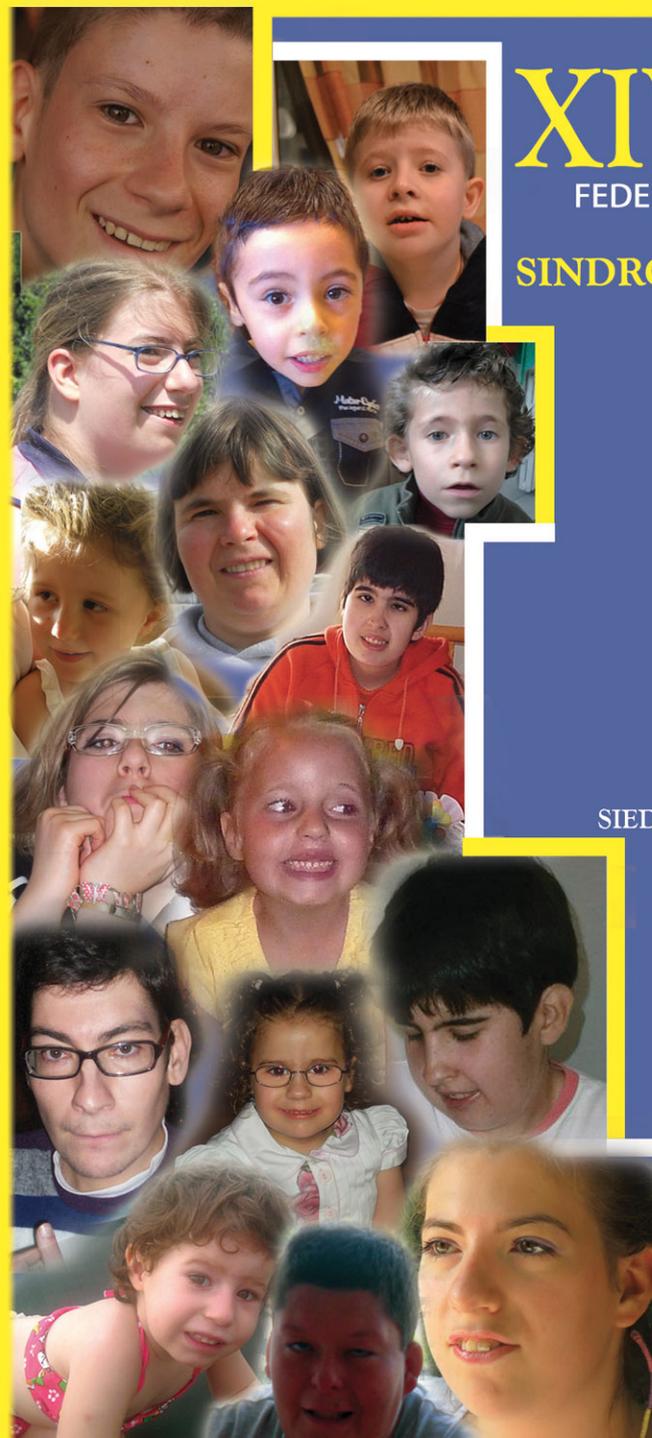
Con il contributo non condizionato di:



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



Fondazione
Casa Sollievo della Sofferenza
Opera di San Pio da Pietrelcina
Ospedale I.R.C.C.S.
San Giovanni Rotondo (FG)



XIV CONGRESSO NAZIONALE FEDERAZIONE fra le ASSOCIAZIONI per l'AIUTO ai SOGGETTI con SINDROME di PRADER WILLI

Rivolto a:
famiglie, pazienti
e personale sanitario

Scopo:
novità scientifiche
e conoscenza della Sindrome

CON IL PATROCINIO DI:

Regione Puglia (Assessorato
alle Politiche della Salute)

Provincia di Foggia

Comune di San Giovanni Rotondo

SIP (Società Italiana di Pediatria)

SIN (Società Italiana di Neonatologia)

SIEDP (Società Italiana di Endocrinologia e
Diabetologia Pediatrica)

SIO (Società italiana dell'Obesità)

SIPO (Società Italiana di
Pediatria Ospedaliera)

Testimonial della Federazione:

Elena Santarelli

8 settembre 2012
San Marco in Lamis (FG)
Park Hotel Celano

RELATORI E MODERATORI

Irune Achutegui - Milano

Giuseppina Annicchiarico - Bari

Luciano Beccaria - Lecco

Luciano Cavallo - Bari

Marco Crostelli - Roma

Stefania Di Candia - Milano

Giorgio Fornasier - Belluno

Angela Galeotti - Roma

Amalia Egle Gentile - Roma

Nella Augusta Greggio - Padova

Nicola Laforgia - Bari

Mario Mastriforti - Pesaro

Giuseppe Merla - S. Giovanni Rotondo FG

Maria Grazia Natali Sora - Milano

Giovanni Padoan - Varese

Luigi Parisi - Troina EN

Martino Pavone - Roma

Massimo Pettoello Mantovani - Foggia

Ruggiero Piazzolla - Barletta BT

Domenico Posterino - Palmi RC

Ermanno Praitano - Bari

Letizia Ragusa - Troina EN

Maria Antonietta Ricci - Torino

Maria Teresa Ricci - Torino

Lucia Russi - S. Giovanni Rotondo FG

Maurizio Scarpa - S. Giovanni Rotondo FG

Ernesto Stasi - Bologna

Domenica Taruscio - Roma

Roberto Vettor - Padova

Leopoldo Zelante - S. Giovanni Rotondo FG

COMUNICAZIONE ALLE FAMIGLIE

Ore 8.00: Prelievo ematico per Progetto Biobanca destinato alle famiglie con
Sindrome di Prader Willi

Question time dedicato alle famiglie che intendono chiarire dei quesiti
con i professionisti di riferimento

PROGRAMMA SCIENTIFICO

8.00 Registrazione dei partecipanti

8.45 Saluto delle autorità

Presentazione del Convegno: S. Ciancamerla - M. Sacco - G. Chiumello

PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI E TERAPEUTICHE

Moderatori: N.A. Greggio - N. Laforgia

9.15 Aspetti clinici assistenziali ed endocrinologici in età pediatrica
ed adolescenziale

S. Di Candia

9.35 Problematiche dell'età adulta

L. Ragusa

9.55 Indicazioni per una corretta alimentazione

R. Vettor

10.15 Attivazione della Biobanca della Federazione Nazionale S. di Prader Willi

G. Merla

10.35 Discussione

10.50 Coffee break

IL RUOLO DEGLI SPECIALISTI

Moderatori: M. Pettoello Mantovani - E. Praitano

11.00 L'odontoiatra

A. Galeotti

11.20 Lo pneumologo

M. Pavone

11.40 L'ortopedico

M. Crostelli

12.00 L'otorino

G. Padoan

12.20 Il progetto My Key

M.T. Ricci

12.40 Discussione

13.00 Colazione di lavoro

ASPETTI ASSISTENZIALI PARTICOLARI

Moderatori: L. Beccaria - R. Piazzolla

14.20 Disturbi comportamentali nei soggetti Prader Willi

I. Achutegui

14.40 La neuroriabilitazione

L. Russi

15.00 Discussione

NORMATIVE IN MATERIA DI INVALIDITÀ. OSPITALITÀ IN STRUTTURE PROTETTE

Moderatori: L. Parisi - M.A. Ricci

15.30 L'accertamento ed il sostegno

E. Stasi

15.50 Le tutele giuridiche per le invalidità

D. Posterino

16.10 Durante e Dopo di noi: presentazione esperienze in atto

G. Fornasier; M. Mastriforti

16.50 Esperienza di Casa Sora

M. Natali Sora

L'IMPEGNO ISTITUZIONALE PER LE MALATTIE RARE

Moderatori: L. Cavallo - L. Zelante

17.10 Il Centro Nazionale Malattie Rare e l'esperienza con la Federazione PW

D. Taruscio; A.E. Gentile

17.30 Il piano regionale per le malattie rare

G. Annicchiarico

17.50 L'impegno di Casa Sollievo della Sofferenza nei confronti delle Malattie Rare

M. Scarpa

18.10 Discussione

18:20 Saluti e chiusura dei lavori