

XIX CONGRESSO NAZIONALE

NOVITA' NELLA SINDROME DI PRADER-WILLI

Roma, venerdì 16 ottobre 2026 - h. 8.30-17.00

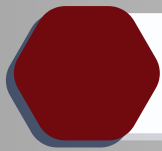
Organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'
Centro Nazionale Malattie Rare

FEDERAZIONE ITALIANA PRADER WILLI

in collaborazione con
UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

Programma
Preliminare



RILEVANZA

L'evento nasce dall'esigenza di aggiornare e integrare le competenze dei professionisti coinvolti nella presa in carico delle persone con Sindrome di Prader-Willi (PWS), una patologia rara e complessa che richiede un approccio multidisciplinare e continuativo. Il convegno si propone di favorire la condivisione delle più recenti evidenze scientifiche e delle buone pratiche clinico-assistenziali, con particolare attenzione al ruolo strategico del Registro Nazionale come strumento di conoscenza epidemiologica, monitoraggio clinico e supporto alla ricerca. La rilevanza dell'evento è rafforzata dagli aggiornamenti sui progressi della ricerca traslazionale e sui trial clinici in corso, che aprono nuove prospettive terapeutiche, nonché dall'approfondimento dei modelli di gestione clinica e assistenziale lungo tutto l'arco di vita del paziente. In questo contesto, il convegno rappresenta un momento qualificato di confronto e crescita professionale, finalizzato a migliorare l'appropriatezza delle cure, l'integrazione dei percorsi assistenziali e la qualità di vita delle persone con PWS e delle loro famiglie.

I partecipanti acquisiranno competenze aggiornate sulla diagnosi precoce, la presa in carico multidisciplinare e la gestione clinica, neuropsichiatrica e ortopedica della Sindrome di Prader-Willi lungo tutto l'arco della vita. Approfondiranno inoltre gli sviluppi più recenti nella ricerca su iperfagia e regolazione dell'appetito, l'utilizzo dei dati del Registro Nazionale, gli aspetti normativi su invalidità e le strategie per migliorare il benessere psicologico delle persone con PWS.

SCOPO E OBIETTIVI

- Promuovere l'acquisizione e l'aggiornamento delle conoscenze scientifiche sulla Sindrome di Prader-Willi da parte del personale medico, sanitario, socio-assistenziale e dei professionisti coinvolti nei percorsi di presa in carico.
- Favorire una corretta informazione e un aggiornamento continuo del personale medico e sanitario impegnato nella gestione clinica e assistenziale delle persone con Sindrome di Prader-Willi, al fine di migliorare l'appropriatezza degli interventi, sostenere le famiglie e ridurre l'impatto dei complessi bisogni assistenziali nella vita quotidiana.
- Supportare le famiglie e i caregiver attraverso la diffusione di informazioni validate sui principali aspetti clinici, assistenziali e psicosociali della Sindrome nelle diverse fasi della vita, facilitando l'orientamento ai servizi, alle strutture pubbliche di riferimento e alle più recenti innovazioni scientifiche e terapeutiche
- Favorire il confronto multidisciplinare e interprofessionale tra operatori sanitari, ricercatori, istituzioni e associazioni, promuovendo la condivisione di esperienze, modelli organizzativi e buone pratiche nella gestione della Sindrome di Prader-Willi.

In particolare, l'iniziativa intende promuovere l'equità nella salute tra individui e comunità; consentire alle persone di aumentare il controllo sulla propria salute e sulla propria vita e di migliorarle; favorire approcci inclusivi e partecipativi alla sanità pubblica che valorizzino la diversità culturale e l'inclusione.

Programma

- 8.30 Registrazione dei/delle partecipanti
9.00 Saluti di benvenuto e saluti istituzionali
R. Bellantone, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
A. Piccioli, Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità
P. Binetti, Senato della Repubblica
9.15 Apertura dei lavori
M.L. Scattoni, A. Comoretto, A. Scopinaro

I SESSIONE

Moderatori: **S. Bocchini, C. Romano, D. Fintini**

- 9.30 Registro Nazionale Prader-Willi: stato dell'arte e prospettive future
P. Torrerì, M. Salvatore
10.00 Diagnosi precoce e presa in carico integrata: Quali prospettive?
E. Mozzillo
10.30 Alterazioni della colonna nella Sindrome di Prader-Willi: come prevenirla?
G. Della Bella
11.00 *Coffee break*

II SESSIONE

Moderatori: **F. Laghi, M. Maghnie, M. Elia**

- 11.20 Strategie nella prevenzione e intervento nei disturbi del comportamento nell'età evolutiva
M. Molteni
11.40 Strategie nella prevenzione e intervento nei disturbi del comportamento nell'adulto
M. Bertelli
12.00 Improving mental health and well-being for people with Prader-Willi syndrome
T. Holland
12.20 Protocollo e codifica relativi alla sindrome di Prader-Willi condivisi con INPS e Ministero della Salute
L. Zanardi, S. Alicino
13.00 *Lunch*

III SESSIONE

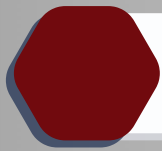
Moderatore: **G. Grugni**

- 14.00 Come si sviluppa un trial
F. Napoli
14.15 La nuova frontiera con il DCCR: indicazioni e stato dell'arte
D. Fintini
14.30 Nuovi trials in corso e futuri: ADVARK e OT4B
R. Pajno
14.45 Vecchi e nuovi farmaci: GLP1 e setmelanotide
A. Crinò
15.00 Trial con stimolazione magnetica transcranica
L. Luzzi

IV SESSIONE

Moderatore: **C. Carducci**

- 15.40 Affettività e sessualità
L. Filighera
16.00 Discussione multidisciplinare e chiusura dei lavori
P. Torrerì, M. Salvatore, G. Grugni



Faculty

Stefania Alicino	Federazione Italiana Prader-Willi – ODV-Roma
Marco Bertelli	Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo – Firenze
Sarah Bocchini	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma
Chiara Carducci	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma
Antonino Crinò	Policlinico Gemelli – Roma
Gessica Della Bella	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma
Maurizio Elia	Federazione Italiana Prader-Willi, – ODV-Roma e IRCCS Oasi Maria SS. di Troina – Enna
Luca Filighera	Federazione Italiana Prader-Willi – ODV- Roma
Danilo Fintini	Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma
Graziano Grugni	Collaboratore dell'Unità Operativa di Auxologia – Verbania
Tony Holland	University of Cambridge
Fiorenzo Laghi	Università Sapienza – Roma
Livio Luzzi	Ospedale San Giuseppe di MultiMedica
Mohamad Maghnie	IRCCS Istituto Giannina Gaslini – Genova
Massimo Molteni	IRCCS Medea – Associazione “La Nostra Famiglia” – Bosisio Parini (LC)
Enza Mozzillo	AOU Federico II – Napoli
Flavia Napoli	IRCCS Istituto Giannina Gaslini – Genova
Roberta Pajno	IRCCS Ospedale San Raffaele – Milano
Corrado Romano	IRCCS Oasi Maria SS. di Troina – Enna
Marco Salvatore	Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS) – Roma
Paola Torreri	Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS) – Roma
Lucia Zanardi	Alma Mater Studiorum – Università di Bologna



Responsabili Scientifici

PAOLA TORRERI

Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità

MAURIZIO ELIA

Comitato scientifico
Federazione Italiana Prader-Willi – ODV- Roma
IRCCS Oasi Maria SS. di Troina – Enna



Segreteria Scientifica

MARCO SALVATORE

GIORGIA BUONCUORE

Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità



Segreteria Organizzativa

STEFANO DIEMOZ

DONATA GIROLAMO

PATRIZIA CRIALESE

Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità – Roma
e-mail: stefano.diemoz@iss.it



Comunicazione

ELIDA SERGI

PIER DAVID MALLONI

MIRELLA TARANTO

Ufficio Stampa
Istituto Superiore di Sanità – Roma



Moderatrice Tecnica

BENEDETTA SALVUCCI

Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità – Roma
e-mail: benedetta.salvucci@iss.it

Informazioni generali

L'evento si terrà presso la sede dell'ISS,
online su Microsoft Teams.

Sede

Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 – Roma

Online

L'evento sarà fruibile anche online tramite Microsoft Teams.
Ai/le partecipanti selezionati/e sarà inviata l'e-mail di invito
contenente il collegamento alla videoconferenza.

Destinatari

L'evento è destinato a professionisti in ambito sanitario, sociosanitario e sociale, ricercatori, ricercatrici e personale universitario, persone con malattie rare e croniche e loro familiari, associazioni di pazienti, cittadinanza generale.

*Saranno ammessi: un massimo di **200 partecipanti in aula**. fino ad un massimo di **200 utenti da remoto***

Iscrizione

Per iscriversi, compilare online e **inviare entro il 12 ottobre 2026** il modulo disponibile al seguente link:

[DOMANDA DI ISCRIZIONE](#)

La partecipazione all'evento è gratuita.

Nella domanda di iscrizione i/le candidati/e dovranno esprimere la loro preferenza alla partecipazione in presenza o da remoto: coloro che avranno espresso preferenza per la partecipazione in aula, saranno selezionati/e in base alla priorità di iscrizione e fino all'esaurimento dei posti disponibili. Saranno ammessi/e in aula solo coloro che ne riceveranno comunicazione. Per coloro che seguiranno l'evento in aula la presenza verrà rilevata mediante registrazione dell'ingresso e dell'uscita sull'apposito registro presenze.

I/Le partecipanti che avranno espresso preferenza per seguire l'evento da remoto riceveranno per e-mail il collegamento alla riunione e le relative istruzioni. La rilevazione della presenza dei/le partecipanti online verrà effettuata mediante la verifica dei log di connessione. Si raccomanda pertanto di specificare nome e cognome per esteso al momento del collegamento alla piattaforma di videoconferenza. La mancanza di questi dati identificativi non consentirà il rilevamento della presenza all'evento e il conseguente rilascio dell'attestato.

A tutt'e i/le partecipanti, sia in presenza che da remoto, verrà somministrato un questionario di gradimento a compilazione online.

Attestati

Su richiesta, ai/alle partecipanti che avranno presenziato per almeno il 75% della durata dell'evento e compilato il questionario di gradimento online, sarà rilasciato un attestato di partecipazione, che verrà inviato per e-mail.

Per informazioni

Si prega di contattare
Atena Eventi
info@atenaeventi.com