



Destinatari del corso

Professionisti e famiglie coinvolti nella tematica oggetto del Convegno

ISCRIZIONI

Evento aperto a 200 professionisti. NON è prevista quota di iscrizione.

Partecipazione:

- in presenza fino a 100 posti, presso Hotel Bristol Palace Genova
- collegamento webinar;

Iscrizioni on-line registrandosi al sito:

<https://centroformazione.gaslini.org> entro il **15 Novembre 2022**.

Valutazione apprendimento con questionario a risposta multipla.

SEDE del Corso

Hotel Bristol Palace – Via XX Settembre, 35 – 16121 Genova

**EVENTO SVOLTO IN COLLABORAZIONE CON
PRADER-WILLI FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI**

<https://www.praderwilli.it>



XVII Congresso Nazionale della Federazione Italiana Sindrome di Prader-Willi

“Trasferire le conoscenze per una vita migliore”

26-27 Novembre 2022 – Hotel Bristol Palace - Genova



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA: Roberta Bertola / Laura Pasquarella

Centro Formazione

IRCCS Gaslini, Genova

via Gerolamo Gaslini, 5 – 16148 Genova

Tel.: 010 5636.2879 / 2867 - e-mail: centroformazione@gaslini.org

Direttori del Corso e Garanti Scientifici: Mohamad Maghnie / Andreina Comoretto
Accreditamento ECM Regionale: - Crediti n. 11 - Evento accreditato per tutte le professioni

Coordinatore Centro Formazione Istituto G. Gaslini: Dott.ssa Laura Fornoni
Gestione didattico organizzativa, amministrativa, ECM: Centro Formazione
Istituto G. Gaslini - Sig.ra Roberta Bertola

FACULTY:

Stefania Alicino	Legale-Collaboratore della Federazione Italiana PWS (Padova)
Mario Amore	Professore Ordinario Psichiatria Università Studi Genova
Marco Bertelli	Psichiatra – Fondazione S. Sebastiano Misericordia Firenze
Silvio Boero	Già Direttore UOC Ortopedia e Traumatologia IRCCS Gaslini
Chiara Carducci	Psicoterapeuta - UOSD Psicologia clinica - Centro Cure Palliative - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma
Andreina Comoretto	Presidente Federazione Italiana Prader Willi
Anna Maria Colao	Professore Ordinario Endocrinologia Università Federico II-Napoli
Antonino Crino'	Centro Malattie Rare e Difetti Congeniti Fondazione Policlinico Universitario “A. Gemelli” - Roma
Marco De Caris	Presidente Cooperativa Sociale “ECAP” - Roma
Maurizio Elia	Direttore UOC Neurologia e Neurofisiopatologia Clinica e Strumentale IRCCS “Associazione Oasi Maria SS”
Luca Filighera	Psicologo-Psicoterapeuta - Collaboratore Federazione Italiana PWS (Milano)
Daniilo Fintini	Centro di Riferimento epr la sindrome di Prader Willi-UOC di Endocrinologia- Ospedale Bambino Gesù’ – Roma
Graziano Grugini	Istituto Auxologico Italiano IRCCS, Ospedale S. Giuseppe, Piancavallo di Oggebbio (VB)
Fiorenzo Laghi	Psicologo Clinico - Professore Ordinario Psicologia dello Sviluppo e dell’Educazione La Sapienza. Roma
Mohamad Maghnie	Professore Ordinario Pediatria, IRCCS G. Gaslini, Università Studi Genova
Giorgio Marre'	Direttore UOC Ortopedia e Traumatologia IRCCS, G. Gaslini - Genova
Stefano Masiero	Professore Ordinario in Medicina Fisica e Riabilitativa – Università Studi Padova
Massimo Molteni	Neuropsichiatra Infantile – Direttore Sanitario Centrale Associazione La Nostra Famiglia – Responsabile Area Psicopatologia dello Sviluppo – IRCCS Medea – Bosisio Parini
Lino Nobili	Professore Ordinario Neuropsichiatria Inf.le IRCCS G. Gaslini, Università degli Studi di Genova
Roberta Pajno	Dirigente Medico, Ospedale S Raffaele Da verificare
Silvia Parigi	Presidente Associazione PWS Liguria
Giuseppa Patti	Clinica pediatrica Gaslini e DINO GMI Genova
Corrado Romano	Professore Associato di Genetica Medica, Università di Catania Direttore UOR Malattie Rare e Disturbi del Neurosviluppo, IRCCS Associazione Oasi Maria SS., Troina (EN)
Domenica Taruscio	Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare. ISS Roma
Valter Tucci	Senior Team Leader presso IIT - Istituto Italiano di Tecnologia
Roberto Vettor	Professore Ordinario in Medicina Interna Università Studi Padova
Alberto Vezzoli	Presidente Associazione PWS Lombardia (Monza)

OBIETTIVI DEL CONGRESSO:

La Federazione Italiana Sindrome di Prader-Willi, insieme al Comitato Scientifico e le varie sezioni delle associazioni regionali, intendono organizzare il **XVII° Congresso Nazionale dedicato alle famiglie** allo scopo di:

1. Informare le famiglie delle novità scientifiche più salienti
2. Affrontare le problematiche assistenziali difficili
3. Informare le famiglie sulle recenti disposizioni socio- sanitarie
4. Favorire l’incontro tra famiglie provenienti dalle diverse Regioni d’Italia

In particolare saranno presentati le novità sui farmaci e i risultati delle iniziative effettuate degli ultimi 2 anni. I due principali progetti possono essere riassunti come di seguito:

1. Progetto “ Diagnosi precoce” attraverso Congressi Macro-regionali mirati ad abbattere i tempi dei ritardi della diagnosi della sindrome di Prader-Willi con il coinvolgimento dei neonatologi, pediatri, genetisti e altre figure sanitarie. E ben noto che la diagnosi precoce migliora la prognosi a lungo termine. Uno dei tre congressi macro-regionali (Liguria, Lombardia, Piemonte) è stato svolto a Genova.
2. Presentare il progetto e lo stato dell’arte del Registro nazionale della Sindrome di Prader-Willi avviato nel 2019 in collaborazione con l’Istituto Superiore di Sanità.

Con il contributo non commerciale di:

SANDOZ A Novartis
Division



Con il Patrocinio di:



Con il patrocinio di
ÜNAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

PROGRAMMA - Sabato 26 Novembre 2022

08:15– 08:45 Registrazione

08:45 – 09:00 Apertura dei lavori e saluto delle autorità

*M. Maghnie (Genova), A. Comoretto (Padova), S. Parigi (Genova),
Direttore Generale IGG R. Botti(Genova)*

PRIMA SESSIONE: LE NOVITA'

Moderatori: R.Pajno (Milano), G. Grugni (Verbania, VB)

09:00– 09:20 **Ricerca di base**

V. Tucci (Genova/UK)

09:20 – 10:00 **Farmaci e trials**

A.Crinò (Roma), D. Fintini (Roma)

10:00 – 10:20 *Domande aperte*

SECONDA SESSIONE: GESTIONE DEL PAZIENTE

Moderatori: M. Maghnie (Genova), A. Colao (Napoli)

10:20 – 10:40 **I disturbi del sonno**

L. Nobili (Genova)

10:40– 11.00 **Le problematiche ortopediche**

S. Boero/G.Marrè (Genova)

11.00–11.20 **Le problematiche riabilitative**

S.Masiero/L.Tognolo (Padova)

11:20 – 11:40 *Domande Aperte*

11:40 – 12:00 **Il Registro Nazionale della PWS (Discussant: D. Taruscio, Roma)**

G. Grugni (Verbania, VB)

12.00 – 12.20 **Terapia con ormone della crescita: la nuova nota AIFA 39**

G. Patti (Genova)

12.20– 12.40 **La transizione**

R. Vettor (Padova)

12:40– 13:00 *Domande aperte*

13:00-14.30 **LUNCH**

TERZA SESSIONE: DALL’AFFETTIVITA’ AL DOPO DI NOI

Moderatori: F. Laghi (Roma), C. Carducci (Roma)

14:30 – 14:50 **Affettività e disabilità intellettiva**

M. De Caris (Roma)

14.50 – 15.00 **Fertilità e ricorrenza**

C. Romano (Catania e Troina, EN)

15.00- 15.20 **Il supporto psicologico alle famiglie –**

Prima, durante e dopo la Pandemia

L. Filighera (Milano)

15:20 – 15:40 **La tutela legale**

S. Alicino (Padova)

15.40- 16.00 **Il dopo di noi: quali prospettive**

A Vezzoli (Monza, MB)

16:00 – 16:20 *Domande Aperte*

PROGRAMMA - Domenica 27 Novembre 2022

QUARTA SESSIONE: ASPETTI COMPORTAMENTALI ED EDUCATIVI

Moderatori: *C. Romano (Catania e Troina, EN), M. Elia (Troina, EN)*

09:00–09:20 **Aspetti comportamentali - Patologia neuro/psichiatrica**

M. Bertelli (Firenze)

09.20-09.40 **La prevenzione dei disturbi del comportamento
nelle disabilità intellettive**

M. Molteni (Bosisio Parini, LC)

09.40-10.00 **Quali prospettive per le disabilità intellettive:
la formazione nelle scuole di specialità**

M. Amore (Genova)

10.00–10.20 **La gestione farmacologica**

M. Elia (Troina, EN)

10.20-11.00 *Domande aperte*

11:00–11:40 *La parola alle famiglie*

11:40 **Conclusioni e chiusura dei lavori**

A.Comoretto (Padova), M. Maghnie (Genova)

TEST DI PROFITTO / QUESTIONARIO DI GRADIMENTO