



XII CONVEGNO

FEDERAZIONE FRA LE ASSOCIAZIONI
PER L'AIUTO AI SOGGETTI
CON SINDROME DI PRADER WILLI
E LORO FAMIGLIE



Torino
2008

JOLLY HOTEL AMBASCIATORI
CORSO VITTORIO EMANUELE II, 104 - TORINO

TORINO, 19 APRILE 2008

COMITATO ORGANIZZATORE

- Associazione per l'aiuto ai soggetti con Sindrome di Prader Willi e loro famiglie
Sezione Piemonte
Via Garibaldi, 18 int. 7
10040 DRUENTO (To)
Tel. 340.3460927

COMITATO SCIENTIFICO

- Dr. Andrea Corrias
- Dr. Roberto Lala
- Dr. Alessandro Mussa
Divisione di Endocrinologia Pediatrica
Ospedale Infantile Regina Margherita
Piazza Polonia, 94 - Torino
Tel. 011.3135086
- Dr. Graziano Grugni
Divisione di Auxologia
Fondazione Istituto Auxologico Italiano
I.R.C.C.S. Ospedale S. Giuseppe
Piancavallo di Oggebbio (VB)

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

- SELENE S.r.l.
Via Medici, 23 - Torino
Tel. 011.7499601 - Fax 011.7499576
E-mail: pediatria@seleneweb.com

AFFILIAZIONI

- **Luciano Beccaria**
Divisione di Pediatria
Ospedale Alessandro Manzoni - Lecco
- **Laura Bosio**
Divisione di Pediatria e Neonatologia
Ospedale San Raffaele - Milano
- **Alberto Braghiroli**
Divisione di Pneumologia Riabilitativa
Fondazione S. Maugeri I.R.C.C.S.
Istituto Scientifico di Veruno (No)
- **Palma Bregani**
Clinica Pediatrica III - Centro di Endocrinologia
Infantile e Dell'Adolescenza - I.R.C.C.S. - Istituto
Scientifico S. Raffaele - Università degli Studi di Milano
- **Giuseppe Chiumello**
Clinica Pediatrica III - Centro di Endocrinologia
Infantile e Dell'Adolescenza - I.R.C.C.S. - Istituto
Scientifico S. Raffaele - Università degli Studi di Milano
- **Andrea Corrias**
Divisione di Endocrinologia Pediatrica
Ospedale Infantile Regina Margherita - Torino
- **Antonino Crinò**
Modulo Patologie Endocrine Autoimmuni
Ospedale Bambin Gesù - Roma
- **Teresa De Toni**
Clinica Pediatrica II
Istituto G. Gaslini - Genova Quarto
- **Maurizio Elia**
Unità Operativa di Neurologia e Neurofisiopatologia
Clinica e Strumentale - Associazione Oasi Ms
I.R.C.C.S. - Troina (En)
- **Luigi Gargantini**
U.O. Pediatria - A.O. Treviglio - Treviglio (Bg)
- **Roberto Grossetti**
Divisione di Anestesia e Rianimazione Pediatrica
Ospedale Infantile Regina Margherita - Torino

AFFILIAZIONI

- **Graziano Grugni**
Divisione di Auxologia
Fondazione Istituto Auxologico Italiano - I.R.C.C.S.
Ospedale S. Giuseppe – Piancavallo di Oggebbio (Vb)
- **Lorenzo Iughetti**
Clinica Pediatrica - Policlinico - Modena
- **Roberto Lala**
Divisione di Endocrinologia Pediatrica
Ospedale Infantile Regina Margherita - Torino
- **Chiara Livieri**
Dipartimento Scienze Sanitarie Applicate
Università degli Studi di Pavia
- **Pia Massaglia**
Divisione di Neuropsichiatria Pediatrica
Ospedale Infantile Regina Margherita - Torino
- **Christel Nourissier**
Segretaria Generale Eurordis
(Associazione Europea di Malattie Rare)
- **Letizia Ragusa**
Divisione di Pediatria - Associazione Oasi Ms
Troina (En)
- **Marco Rolando**
Unità Autonoma di Neuropsichiatria Infantile
ASL 10 Piemonte - Pinerolo (To)
- **Alessandro Salvatoni**
Clinica Pediatrica - Università degli Studi dell'Insubria
Varese
- **Domenica Taruscio**
Responsabile del Centro Nazionale Malattie Rare
dell'Istituto Superiore di Sanità - Roma
- **Giuliana Trifirò**
Reparto di Endocrinologia
Ospedale Luigi Sacco - Milano

PROGRAMMA SCIENTIFICO

08.30 Registrazione partecipanti

09.00 Apertura dei lavori

*Carlo de Sanctis, Vinicio Santucci,
Francesca Melis, Maria Antonietta Ricci,
Donatella Garitta*

09.30 **I SESSIONE**

Moderatori: *Luigi Gargantini
Letizia Ragusa*

- Prospettive future nella Sindrome di Prader Willi (PWS)
Giuseppe Chiumello
 - Esperienze maturate nel settore delle malattie rare in Italia
Domenica Taruscio
 - Patient File: nuovo strumento di comunicazione
Roberto Lala
 - La ricerca italiana sulla Sindrome Prader Willi tra passato e futuro
Graziano Grugni
- Discussione

Coffee Break

11.00 **II SESSIONE**

Moderatori: *Antonino Crinò
Teresa De Toni*

- Come sostenere la famiglia alla diagnosi di PWS e negli anni dell'infanzia
Pia Massaglia
 - Problematiche dell'inserimento scolastico: possibili risposte
Marco Rolando
 - Implicazioni psicologiche nel rapporto con il cibo degli adolescenti con PWS
Palma Bregani
 - Aspetti neurologici e psichiatrici della Sindrome di Prader Willi nell'adulto
Maurizio Elia
- Discussione

13.00 Colazione di Lavoro

PROGRAMMA SCIENTIFICO

14.30 **III SESSIONE**

Moderatori: *Chiara Livieri*
Alessandro Salvatoni

- Tecniche di assistenza ventilatoria
Alberto Braghiroli
- Peculiarità anestesiológicas nella Sindrome di Prader Willi
Roberto Grossetti
- Strategie terapeutiche dell'obesità
Lorenzo Iughetti

Discussione

Coffee Break

16.30 **IV SESSIONE**

Moderatori: *Luciano Beccaria*
Giuliana Trifirò

- Attivazione del Consorzio Piemontese sulla PWS
Andrea Corrias
- La PWS in Europa
Christel Nourissier
- Conclusioni
Laura Bosio

18.00 Chiusura dei Lavori

INFORMAZIONI GENERALI

Sede

Sala Marconi
Jolly Hotel Ambasciatori
Corso Vittorio Emanuele II, 104 - Torino

Iscrizioni

L'iscrizione al Convegno è gratuita.
Le iscrizioni saranno accettate fino ad esaurimento dei posti disponibili in sala.
Per l'iscrizione si prega di compilare l'acclusa Scheda di Iscrizione e inviarla alla Segreteria Organizzativa.

Crediti ECM

Sono state avviate le pratiche per l'accreditamento ECM presso il Ministero della Salute per le seguenti figure professionali:

- Medico Chirurgo
- Psicologo
- Infermiere

RINGRAZIAMENTI

Un particolare ringraziamento per aver collaborato alla realizzazione del Convegno a:

FONDAZIONE  CRT

SOCIETÀ DI MUTUO SOCCORSO CESARE POZZO

BANCA SELLA

F.LLI CARLI

PFIZER



SELENE