



Segreteria Scientifica: Adriana Franzese, Maria Rosaria Licenziati, Antonino Crinò,
Segreteria Organizzativa: Eugenio Grimaldi.

Partecipanti:

Prof. Dott. Annamaria Minicucci (Direttore Generale A.O.R.N. Santobono Pausilipon)
Prof. Dott. Bruno Zamparelli (Direttore Sanitario di Presidio - A.O.R.N. Santobono Pausilipon)
Prof. Andria Generoso (Università Federico II Napoli)
Dott.ssa Achutegui Irune (I.R.C.C.S. San Raffaele Milano)
Prof. Bravaccio Carmela (Università Federico II Napoli)
Dott. Ciancamerla Silvano (Presidente della Federazione Nazionale PWS)
Prof. Correrà Antonio (A.O.R.N. Santobono Pausilipon)
Dott. Crinò Antonino (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma)
Dott. Filighera Luca (I.R.C.C.S. San Raffaele Milano)
Prof.ssa Franzese Adriana (Università Federico II Napoli)
Sig. Grimaldi Eugenio (Presidente Associazione PWS Regione Campania)
Dott.ssa Licenziati Maria Rosaria (A.O.R.N. Santobono Pausilipon)
Dott.ssa Mozzillo Enza (Università Federico II Napoli)
Prof. Raimondi Francesco (Università Federico II Napoli)
Dott. Salvia Gennaro (Ospedale "Buon Consiglio Fatebenefratelli" Napoli)
Dott.ssa Scippa Marinella (A.O.R.N. Santobono Pausilipon)
Avv. Stasi Ernesto (Bologna)
Dott. Zito Eugenio (Università Federico II Napoli).
Comitato Provinciale Croce Rossa Italiana

L'Associazione per l'aiuto ai soggetti con sindrome di Prader Willi ed alle loro famiglie - Regione Campania - Organizzazione riconosciuta Onlus di diritto, non ha scopo di lucro, è a carattere volontario, apolitica ed aconfessionale. Si ispira ai principi della solidarietà umana si prefigge, nell'ambito della Regione Campania, di aiutare mediante la promozione la conoscenza della Sindrome di Prader Willi al fine di favorire la diagnosi precoce, la cura efficace e l'orientamento verso centri specializzati degli individui affetti. Si è scelto di organizzare questo forum, presso il presidio Ospedaliero della SS. Annunziata, per la sua posizione centrale, strategica e facilmente raggiungibile con ogni mezzo privato e/o pubblico. Inoltre lo scopo organizzativo di questa manifestazione è quello di aiutare le famiglie a risolvere ed a gestire i problemi che affrontano nella quotidianità e a dare loro delle risposte a tante domande che levano nel gestire un individuo (neonato, bambino, adolescente ed adulto) affetto dalla Sindrome.

Via Biagio Garofalo n. 9 (c/o Consorzio La Rada) - 84100 Salerno
Tel./Fax: 3388060717-3316241947 mail:praderwillicampania@libero.it
CODICE FISCALE 95058030651

ASSOCIAZIONE
PER L'AIUTO AI SOGGETTI
CON SINDROME
DI PRADER WILLI
ED ALLE
LORO FAMIGLIE
REGIONE CAMPANIA



ORGANIZZA

**1° FORUM PER L'AIUTO AI
FAMILIARI DEI SOGGETTI CON
SINDROME DI PRADER WILLI**

28 Settembre 2013

PRESSO

L'A.O.R.N. Santobono Pausilipon
- Presidio Ospedaliero SS. Annunziata di Napoli -
Via Egiziaca a Forcella n. 18

con il patrocinio di:



FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
SALERNITANA



PROGRAMMA

Ore 9.00 Saluti delle Autorità

Annamaria Minicucci - Direttore Generale A.O.R.N. Santobono Pausilipon
Bruno Zamparelli - Direttore Sanitario di Presidio A.O.R.N. Santobono Pausilipon
Silvano Ciancamerla - Presidente della Federazione Nazionale PWS
Eugenio Grimaldi - Presidente Ass. PWS Campania

Introduce: Generoso Andria

Ore 9.30-9.40

Antonino Crinò: L'attività del Comitato Scientifico della Federazione Nazionale della PWS.

ore 9.40- 10.30 1ª sessione

Tavola rotonda aperta al pubblico: problemi neonatali del soggetto con la sindrome di Prader Willi

Moderatore : Antonio Correrà

Francesco Raimondi: Neonato con la sindrome di Prader Willi: perchè non viene fatta la diagnosi?
Gennaro Salvia: Le emergenze neonatali del bambino PWS

Ore 10,30 COFFE BREAK

Ore 11.00-12.00 2ª sessione

Tavola rotonda aperta al pubblico: aspetti endocrinologici e nutrizionali del soggetto con la PWS

Moderatore: Maria Rosaria Licenziati

Adriana Franzese: L'ipogenitalismo
Antonino Crinò: L'ormone della crescita
Enza Mozzillo: L'alimentazione

Ore 12.00- 13.10 - 3ª Sessione

Tavola rotonda aperta al pubblico:
I problemi neuropsichiatrici/i problemi legali

Moderatore: Silvano Ciancamerla

Carmela Bravaccio: Aspetti comportamentali e psichiatrici della Sindrome

Ernesto Stasi: Gli aspetti legali del Piano Nazionale delle malattie rare e procedura di accertamento dell'Invalidità (INVCIV2010).

Ore 13.10 PRANZO

Ore 14.30-16.00 - 4ª Sessione

Tavola rotonda sugli aspetti psicologici

Moderatore: Marinella Scippa

Eugenio Zito: Il metodo di lavoro con i ragazzi con disabilità
Irune Achutegui: I problemi specifici dei ragazzi PWS
Luca Filighera: L'esperienza dei soggiorni formativi.

Ore 16,00 CHIUSURA LAVORI

Durante i lavori i medici e i legali saranno disponibili per eventuali domande in forma privata.

I ragazzi interessati, con i/le loro fratelli/sorelle, durante il forum saranno accompagnati dagli operatori della Cooperativa Raggio di Sole, all'interno del presidio ospedaliero e per i ragazzi più grandi sarà organizzato un programma sociale organizzato dalla Direzione Sanitaria del Presidio Ospedaliero SS. Annunziata di Napoli - A.O.R.N. Santobono Pausilipon - in particolar modo dal Prof. Dott. Bruno Zamparelli, dal Prof. Dott. Francesco Pecci, Dott.ssa Ciaburro e dal sig. Nicola Manna.