

# XVIII CONGRESSO NAZIONALE

della Federazione Italiana  
Sindrome di Prader-Willi

Conoscere e Vivere  
la Sindrome di

# Prader-Willi

25  
27

OTTOBRE **2024**

**Hotel Conca Park**

Via degli Aranci, 13/bis  
Sorrento (NA)



---

## Comitato scientifico Nazionale:

Dott. Maurizio Elia

IRCCS Oasi Maria SS. di Troina - Enna

Dott. Graziano Grugni

Collaboratore dell'Unità Operativa di Auxologia - Verbania

Dott. Antonino Crinò

Policlinico Gemelli - Roma

Prof. Corrado Romano

IRCCS Oasi Maria SS. di Troina - Enna

Prof. Mohamad Maghnie

U.O.C. di Pediatria "Gaslini" - Genova

Prof. Fiorenzo Laghi

Università Sapienza - Roma

Dott. Marco Bertelli

Presidente Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo - Firenze

Dott. Danilo Fintini

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

Dott. Massimo Molteni

I.R.C.C.S. Medea - Associazione "La Nostra Famiglia" Bosisio Parini - CO

---

## Segreteria scientifica Regionale

Prof.ssa Colao Annamaria

A.O.U. Federico II - Napoli

Prof.ssa Franzese Adriana

Professoressa di endocrinologia - Napoli

Prof.ssa Savastano Silvia

A.O.U. Federico II - Napoli

Prof.ssa Mozzillo Enza

A.O.U. Federico II - Napoli

Dott.ssa Pugliese Gabriella

A.O.U. Federico II - Napoli

Dott.ssa Di Candia Francesca

A.O.U. Federico II - Napoli

Dott.ssa Zumbolo Francesca

A.O.U. Federico II - Napoli

Dott.ssa De Alteriis Giulia

A.O.U. Federico II - Napoli

---

## Segreteria organizzativa:

Dott. Maurizio Elia

IRCCS Oasi Maria SS. di Troina - Enna

Prof.ssa Annamaria Colao

A.O.U. Federico II - Napoli

Prof.ssa Silvia Savastano

A.O.U. Federico II - Napoli

Prof.ssa Enza Mozzillo

A.O.U. Federico II - Napoli

Dott.ssa Andreina Comoretto

Presidente

Federazione Nazionale Prader-Willi - Padova

Dott. Eugenio Grimaldi

Presidente

Associazione Sindrome di Prader-Willi Campania

Dott.ssa Gabriella Pugliese

A.O.U. Federico II - Napoli

Dott.ssa Francesca Di Candia

A.O.U. Federico II - Napoli

Dott.ssa Francesca Zumbolo

A.O.U. Federico II - Napoli

Dott.ssa Giulia De Alteriis

A.O.U. Federico II - Napoli

# PROGRAMMA

Venerdì **25** ottobre 20**24**

---

Registrazione partecipanti

**11:30 - 12:20**

Apertura dei lavori e saluto delle autorità

**Massimo Coppola**

Sindaco Comune di Sorrento

**Giuseppe Longo**

Direttore Generale dell'A.O.U. Federico II - Napoli

**Anna Borrelli**

Direttore Sanitario dell'A.O.U. Federico II - Napoli

**Stefano Visani**

Direttore Amministrativo dell'A.O.U. Federico II - Napoli

**Annamaria Colao**

Direttore Dipartimento di Medicina Clinica e Chirurgica

Professoressa di Endocrinologia

Università degli Studi Federico II - Napoli

**Annamaria Staiano**

Direttore Dipartimento di Scienze Mediche Traslazionali

Presidente Società Italiana di Pediatria

Professoressa di Pediatria

Università degli Studi Federico II - Napoli

**Riccardo Troncone**

Professore di Pediatria

Università degli Studi Federico II - Napoli

**Gianluca Aimaretti**

Presidente Società Italiana di Endocrinologia

**Valentino Cherubini**

Presidente Società Italiana di Endocrinologia

e Diabetologia Pediatrica

**Rocco Barazzoni**

Presidente Società Italiana di Obesità

**Giuseppe Zampino**

Presidente Società di Malattie genetiche

pediatriche e disabilità congenite - SIMGePeD

**Antonio Gargiulo**

Garante dei diritti delle persone con disabilità Comune di Sorrento

**Eugenio Grimaldi**

Presidente Associazione Sindrome di Prader-Willi Campania

**Introduzione al Congresso**

**Andreina Comoretto**

Presidente Federazione Nazionale Prader-Willi - Padova



---

## PRIMA SESSIONE

### LE MALATTIE RARE

Moderatori:

**Annamaria Colao**

A.O.U. Federico II - Napoli

**Paola Torreri**

Istituto Superiore di Sanità - Roma

**12:20 - 12:50**

### Aspetti bioetici, biogiuridici e biopolitici delle malattie rare

**Paola Binetti**

Senatrice della Repubblica e Docente Universitaria - Roma

### La Sindrome di Prader-Willi e il Registro Unico Nazionale

**Graziano Grugni**

Collaboratore dell'Unità Operativa di Auxologia - Verbania

**12:50 - 13:00**

Domande aperte dei partecipanti

**Ore 13:00**

Lunch Buffet

---

## SECONDA SESSIONE

### GESTIONE DEL PAZIENTE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA

Moderatori:

**Mohamed Maghnie**

U.O.C. di Pediatria "Gaslini" Genova

**Riccardo Troncione**

A.O.U. Federico II - Napoli

---

### PRINCIPALI PROBLEMATICHE ENDOCRINE IN ETÀ PEDIATRICA

**14:00 - 16.00**

### Obesità e metabolismo glicidico in età pediatrica

**Enza Mozzillo**

A.O.U. Federico II - Napoli

---

### Ipogonadismo e il trattamento sostitutivo

**Maria Rosaria Licenziati**

Ospedale Pediatrico Santobono-Pausilipon - Napoli

### Trattamento con l'ormone della crescita

**Danilo Fintini**

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

**16:00-16:30**

Domande aperte dei partecipanti

---

### ALTRE PRINCIPALI PROBLEMATICHE

**16:30 - 18:00**

### I disturbi respiratori del sonno

**Melissa Borrelli**

A.O.U. Federico II - Napoli

### Le cure odontoiatriche

**Francesco Riccitiello**

A.O.U. Federico II Napoli

### Fertilità e rischio di ricorrenza

**Corrado Romano**

IRCCS Oasi Maria SS. di Troina - Enna

**18:00-18:30**

Domande aperte dei partecipanti

**Ore 18,30**

Chiusura lavori

Sabato **26** ottobre 20**24**

---

## TERZA SESSIONE

### PROBLEMATICHE EMERGENTI (Parte I)

Moderatori:

**Adriana Franzese**

Professoressa di endocrinologia - Napoli

**Silvia Savastano**

A.O.U. Federico II - Napoli)

---

### MANAGEMENT DELL'OBESITÀ E DELLE COMPLICANZE METABOLICHE

**09:00-10.15**

#### Aspetti nutrizionali

**Alberto Casertano**

A.O.U. Federico II - Napoli

#### Gestione farmacologica dell'obesità e delle alterazioni del metabolismo glicidico nel paziente adulto

**Antonino Crinò**

Policlinico Gemelli - Roma

#### Approcci chirurgici

Chirurgia generale

**Ciro Esposito**

A.O.U. Federico II - Napoli

Chirurgia bariatrica

**Mario Musella**

A.O.U. Federico II - Napoli

**10:15-10:45**

Domande aperte dei partecipanti

---

## QUARTA SESSIONE

### PROBLEMATICHE EMERGENTI (Parte II)

Moderatori:

**Giovanna Muscogiuri**

A.O.U. Federico II - Napoli

**Maria Carolina Salerno**

A.O.U. Federico II - Napoli

---

### PROBLEMATICHE LEGATE ALLA TRANSIZIONE

**10:45-12:30**

#### Il passaggio dall'endocrinologo pediatra

**Roberta Pajno**

IRRCS Ospedale San Raffaele - Milano

#### ... all'endocrinologo dell'adulto

**Gabriella Pugliese**

A.O.U. Federico II - Napoli

#### Aspetti Riabilitativi e Ortopedici

**Gessica Della Bella**

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

#### Il passaggio dal neuropsichiatra infantile

**Francesca Cavallaro**

A.O.U. Federico II - Napoli

#### ...allo psichiatra

**Fausta Micanti**

A.O.U. Federico II - Napoli

**12:30-13:00**

Domande aperte dei partecipanti

**Ore 13:00**

Lunch Buffet

---

## QUINTA SESSIONE

### QUALITÀ DI VITA E BENESSERE

Moderatori:

**Maurizio Elia**

IRCCS Oasi Maria SS. di Troina - Enna

**Fiorenzo Laghi**

Università Sapienza - Roma

---

### SALUTE MENTALE E QUALITÀ DI VITA: POSSIBILI STRATEGIE E SOLUZIONI

**14:00-16.20**

#### Criteria di progettazione e misure di esito per la qualità di vita

**Marco Bertelli**

Presidente Società Italiana  
per i Disturbi del Neurosviluppo - Firenze

#### La sindrome di Prader-Willi tra linee guida Europee e interventi ri-abilitativi

**Serafino Buono**

IRCCS Oasi Maria SS. di Troina - Enna

#### Sessualità e affettività

**Luca Filighera**

Psicoterapeuta - Milano

#### Vulnerabilità psicopatologiche e impatto sul benessere

**Massimo Molteni**

I.R.C.C.S. Medea - Associazione "La Nostra Famiglia"  
Bosisio Parini - CO

#### Bisogni insoddisfatti tra servizi e formazione

**Chiara Carducci**

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

---

### QUALITÀ DI VITA DELLE FAMIGLIE: IL RUOLO DELLA FEDERAZIONE

**16:20-16:40**

#### Il supporto psicologico ai genitori e ai fratelli

**Luca Filighera**

Psicoterapeuta Milano

**16:40-17:20**

Domande aperte dei partecipanti

---

## SESTA SESSIONE

### IL RICONOSCIMENTO DELL'INVALIDITÀ E I BENEFICI DELLA LEGGE 104/92

Moderatori:

**Sarah Bocchini**

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

**Andreina Comoretto**

Presidente Federazione Nazionale Prader-Willi - Padova

---

### IL VERBALE DI ACCERTAMENTO INPS

**17:20-18.30**

#### Il riconoscimento dei diritti esigibili (indicazioni nel verbale di accerta- mento): il piano biennale per i diritti delle persone con disabilità: prime ap- plicazioni e prospettive

**Raffaele Migliorini**

I.N.P.S. - Roma

**Lucia Zanardi**

I.N.P.S. - Bologna

**Stefania Alicino**

Avvocato Federazione Nazionale Prader-Willi - Padova

#### Non rivedibilità per le malattie rare contemplata dal D. Interm. del Mini- stero dell'Economia e del Ministero della Salute, del 2 agosto 2007

**Giuseppe Consalvo**

Medico Legale - Salerno

#### La diagnosi funzionale

**Francesca Consalvo**

Medico Legale - Salerno

**18:30-19:00**

Domande aperte dei partecipanti

**Ore 19,00**

Chiusura lavori

Domenica **27** ottobre 20**24**

---

## SETTIMA SESSIONE

**BENEFICI DELLA LEGGE 104/92  
E LE PROBLEMATICHE LEGALI DELLE  
PERSONE CON DISABILITÀ**

Moderatori:

**Chiara Carducci**

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma

**Gennaro Iovino**

Associazione forense (L.A.S)  
Liberi Avvocati Salernitani - Salerno

---

**I DIRITTI DELLE PERSONE  
CON DISABILITÀ**

**9:00-10:15**

**Visita INPS per il riconoscimento  
dell'invalidità civile nonché  
dei benefici contemplati dalla  
legge 104/92**

**Luigi Parisi**

Associazione Prader-Willi Troina-Enna

**Diritto al sostegno scolastico**

**Regina Pane**

Avvocato Associazione sindrome di Prader-Willi  
Sorrento - Napoli

**Ricorso al Tribunale del Lavoro  
avverso il verbale della commissione  
medico legale dell'INPS**

**Mariano Paternoster**

A.O.U. Federico II Napoli

**Inserimento lavorativo delle persone  
con disabilità come mezzo di inseri-  
mento sociale dei pazienti con PWS**

**Emiliano Sergio**

Cooperativa CAVA FELIX - Cava de' Tirreni - Salerno

**Natasha Fabbricatore**

Cooperativa CAVA FELIX - Cava de' Tirreni - Salerno

**10:15-10:45**

Domande aperte dei partecipanti

---

**TUTELA DELLE PERSONE  
CON DISABILITÀ**

**10:45-11:30**

**Interdizione e Amministrazione  
di sostegno: la tutela di una  
persona con disabilità**

**Gaetano Bianco**

Associazione forense (L.A.S)  
Liberi Avvocati Salernitani - Salerno

**Agata Lamberti**

Associazione forense (L.A.S)  
Liberi Avvocati Salernitani - Salerno

**Perseguibilità penale  
nei confronti di una persona  
con disabilità**

**Paolo Alessio Verni**

Corte di Appello - Trieste

**11:30-12:00**

Domande aperte dei partecipanti

**12:00-12:30**

Saluti finali e ringraziamenti

**Ore 12,30**

Chiusura lavori

## ENTI PROMOTORI

### **La Federazione Italiana Sindrome di Prader-Willi**

è un'organizzazione di volontariato che assiste le associazioni regionali per il raggiungimento delle comuni finalità di difesa e sostegno alle persone con Sindrome di Prader-Willi. Adotta iniziative unitarie per favorire la ricerca medica e scientifica sulla malattia e diffonderne la conoscenza, sensibilizzando l'opinione pubblica e gli organi preposti alla tutela della salute pubblica.

### **L'Associazione Prader-Willi Campania ODV**

è parte integrante ed è associata alla Federazione Nazionale condividendo la sua mission e gli obiettivi prefissati.

## OBIETTIVI DEL CONGRESSO

**Promuovere** la conoscenza della Sindrome di Prader-Willi al personale medico, paramedico e socio-assistenziale;

**Agevolare** la corretta informazione e l'aggiornamento del personale medico e paramedico che si occupa delle persone con la Sindrome, al fine di offrire concreta solidarietà alle famiglie e ridurre i gravi disagi che affrontano nella gestione quotidiana;

**Aiutare** le famiglie a gestire i problemi e dare risposte alle tante domande che si pongono durante le fasi di vita dei pazienti, cercando di ridurre situazioni di disagio e, nel contempo, far conoscere le strutture pubbliche cui far riferimento e le novità scientifiche

**Favorire** il confronto tra coloro che, a vario titolo, affrontano la Sindrome.

## DURANTE IL CONGRESSO CON CHI SARANNO I NOSTRI FIGLI?

**I bambini (dai 7 anni in su)**, ragazzi e adulti con la Sindrome potranno partecipare, gratuitamente, ad un soggiorno con pernottamento, nei giorni del Congresso, durante il quale effettueranno un percorso formativo storico-culturale nella Penisola Sorrentina e saranno assistiti dall'Associazione "La Collina".

**I bambini (fino 7 anni)** con la Sindrome potranno svolgere attività ricreative all'interno della struttura. I fratelli e le sorelle dei pazienti con PWS parteciperanno ad attività organizzate (pernotteranno con i genitori).



# PARTECIPARE AL CONGRESSO



Per informazioni  
[congresso2024@praderwillicampania.it](mailto:congresso2024@praderwillicampania.it)



**PRADER-WILLI**  
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI



**ASSOCIAZIONE  
SINDROME DI PRADER-WILLI  
CAMPANIA**

Con il patrocinio di



REGIONE CAMPANIA



COMUNE DI SORRENTO

regione campania  
**aslnapoli3sud**

**ÜNIAMO**  
Federazione Italiana Malattie Rare

**ASL Salerno**  
Azienda Sanitaria Locale Salerno

Con il contributo non condizionante

  
**novo nordisk®**

gruppo  **erbozeta**

Patrocini economici

  
**CONCA PARK**  
SORRENTO  
\*\*\*\*\*

  
**MAURIZIO RUSSO**  
dal 1899

  
**campaniadamare**

  
**ovestdestinationitalia**

  
**ot4b**  
FOR A BRIGHTER LIFE PATH

  
**AIAS**  
Sezione Penisola Sorrentina - Monti Lattari IETS  
SEMPRE INNALZATO DAL 1961

  
Istituto di Istruzione Superiore  
Della Corte - Vanvitelli  
Cava de' Tirreni (Sa)

  
**GIUNTI EDITORE**

  
**CONSTRUZIONI**

  
**SENATORE**  
GIOIELLERIA  
dal 1960

  
**la Tramontina**  
caseificio dal 1952

**ESTERNI  
& INTERNI**  
SISTEMI E PRODOTTI AVANZATI PER L'EDILIZIA

[PRADERWILLICAMPANIA.IT](http://PRADERWILLICAMPANIA.IT)

