



PRADER-WILLI  
FEDERAZIONE ITALIANA



PRADER-WILLI  
ASSOCIAZIONE VENETO e FRIULI VENEZIA GIULIA  
Federazione Italiana delle Associazioni

ADERIAMO A



veneto





LA SINDROME DI PRADER-WILLI E' UNA MALATTIA GENETICA RARA, MULTISISTEMICA, AD ALTA COMPLESSITA' ASSISTENZIALE.

E' LA PRIMA CAUSA GENETICA DELLA OBESITA' MA COMPORTA ANCHE COMPROMISSIONE MOTORIA, COGNITIVA DISTURBI DELLA CONDOTTA E SPETTRO AUTSTICO A BASSO FUNZIONAMENTO

COSA FA LA FEDERAZIONE?

ATTRAVERSO IPWSO E EURORDIS SI TIENE INFORMATATA CIRCA LE NOVITA' A LIVELLO INTERNAZIONALE ED EUROPEO

ATTRAVERSO UNIAMO COLLOQUIA CON LE ISTITUZIONI A LIVELLO NAZIONALE



ATTRAVERSO IL COMITATO SCIENTIFICO PROMUOVE  
CONGRESSI NAZIONALI BI O TRIENNALI

ORGANIZZA INOLTRE CONVEGNI MACRO REGIONALI PER  
FAVORIRE LA DIAGNOSI PRECOCE



STA ORGANIZZANDO ASSIEME AL DOTT. MARCO BERTELLI, PSICHIATRA ESPERTO IN DISABILITA' INTELLETTIVE E SPETTRO AUTISTICO A BASSO FUNZIONAMENTO, DIRETTORE DEL C.R.E.A. DI FIRENZE E MEMBRO DEL COMITATO SCIENTIFICO, MODALITA' PER FAVORIRE UNA MIGLIORE PRESA IN CARICO DI QUESTE PERSONE IN PARTICOLARE DA PARTE DELLE PSICHIATRIE DELL'ADULTO.

DATA LA GRAVISSIMA CARENZA IN QUESTO AMBITO QUESTO PROGETTO PREVEDE IL COINVOLGIMENTO DI ALTRE ORGANIZZAZIONI NAZIONALI CON MEDESIME PROBLEMATICHE AL FINE DI SOLLECITARE LA FORMAZIONE UNIVERSITARIA E SENSIBILIZZARE LE PSICHIATRIE DELL'ADULTO



LA FEDERAZIONE HA COLLABORATO ALLA  
STESURA DI QUESTO DOCUMENTO,  
SCARICABILE DAL NOSTRO SITO  
[WWW.PRADERWILLI.IT](http://WWW.PRADERWILLI.IT)

IL DOCUMENTO E' STATO ADOTTATO DALLA  
ORGANIZZAZIONE INTERNAZIONALE DI  
PSICHIATRIA CHE LO HA TRADOTTO IN 11  
LINGUE

**Consigli per la gestione  
dell'epidemia COVID-19 e dei  
fattori di distress psichico  
associati per le persone con  
disabilità intellettiva e  
autismo con necessità elevata  
e molto elevata di supporto**

Versione 1.4

SIDIN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo)

in collaborazione con

CREA (Centro Ricerca e Ambulatori) Fondazione San Sebastiano  
ASMED (Associazione per lo Studio dell'Assistenza Medica alla  
persona con Disabilità)  
Federazione Italiana Prader-Willi  
ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) Onlus



LA FEDERAZIONE HA INOLTRE  
ARRICCHITO IL PRECEDENTE  
DOCUMENTO ATTRAVERSO IL  
CONTRIBUTO DELLA EQUIPE DI  
PSICOLOGI ESPERTI E DELLE FAMIGLIE  
CON UN ULTERIORE DOCUMENTO CHE  
AFFRONTA LE PROBLEMATICHE DAL  
PUNTO DI VISTA DEI CAREGIVERS

## **R-ESISTERE NEI GIORNI DELL'EMERGENZA**





IL COMITATO SCIENTIFICO, OLTRE A TENERE COSTANTEMENTE AGGIORNATO IL SITO CIRCA LE NOVITA' A LIVELLO INTERNAZIONALE HA PRODOTTO:

- LINEE GUIDA NAZIONALI PER LA FORMULAZIONE DEI P.D.T.A
  - LINEE GUIDA SULLA GESTIONE DEI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO
  - LINEE GUIDA PER L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA
  - RACCOMANDAZIONI CLINICHE PER LA GESTIONE DELLE EMERGENZE
- 
- TUTTA LA DOCUMENTAZIONE E' SCARICABILE DAL SITO
  - [WWW.PRADERWILLI.IT](http://WWW.PRADERWILLI.IT)



NEL 2018 E' STATO FORMALIZZATO UN  
ACCORDO TRA LA FEDERAZIONE, IL  
COMITATO SCIENTIFICO  
E L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA' PER  
ISTITUIRE IL REGISTRO UNICO PWS



OGNI ANNO ORGANIZZA SOGGIORNI  
ESTIVI PER I NOSTRI RAGAZZI





**COSA FA LA ASSOCIAZIONE REGIONALE  
VENETO E FRIULI-VEVEZIA GIULIA?**

**ORGANIZZA INCONTRI DI PARENT  
TRAINING GESTITI DA UNA EQUIPE DI  
PSICOLOGI ESPERTI E PSICOLOGI CHE  
VENGONO FORMATI NELLA GESTIONE  
DELLE PROBLEMATICHE DELLA  
MALATTIA, DA EDUCATORI E DA UN  
INSEGNANTE ESPERTO DELLA GESTIONE  
DELLA SINDROME IN AMBITO DI  
FORMAZIONE E INCLUSIONE  
SCOLASTICA**



GLI INCONTRI DI 2 ORE CIASCUNO SI SVOLGONO IN UNA STRUTTURA MESSA A DISPOSIZIONE DAL COMUNE DI PONTE SAN NICOLÒ

LA STRUTTURA HA LOCALI SEPARATI CHE CI PERMETTONO NELL'ARCO DELLA STESSA GIORNATA DI DIVIDERE I GRUPPI IN :

INSEGNANTI E OPERATORI

BAMBINI FINO AI 13 ANNI

GENITORI DEGLI STESSI BAMBINI

RAGAZZI DAI 14 ANNI

GENITORI DEGLI STESSI RAGAZZI

AGLI INCONTRI PARTECIPANO COMPLESSIVAMENTE DALLE 70 ALLE 80 PERSONE

IN OCCASIONE DEL NOSTRO 20 ANNIVERSARIO ABBIAMO ORGANIZZATO UNA TAVOLA ROTONDA ALLA QUALE HANNO PARTECIPATO IL PROF. ROBERTO VETTOR E IL DOTT. CLAUDIO PAGANO OLTRE A DUE AVVOCATI CHE HANNO PARLATO RISPETTIVAMENTE DELLA LEGGE SUL “DOPO DI NOI” E DEI DIRITTI ESIGIBILI

DURANTE L’INCONTRO, IN SEPARATA SEDE, ABBIAMO ORGANIZZATO UN INCONTRO PER I SIBLINGS

## L'ASSOCIAZIONE HA PROMOSSO DIVERSI CONVEGNI E IL CONGRESSO NAZIONALE NEL 2014

## NEL 2015, IN COLLABORAZIONE CON LA DOTT.SSA NELLA GREGGIO, HA ORGANIZZATO IL CONVEGNO DI CUI SI RIPORTA LA LOCANDINA

### RAZIONALE

Dalla prima descrizione dello **sindrome di Prader-Willi** che risale al 1956, molto strada è stata fatta sia in ambito genetico sia in ambito metabolico ma le problematiche che accompagnano la vita quotidiana di questi bambini, ragazzi e poi adulti e delle loro famiglie rimangono tuttora un grosso quesito sanitario e sociale. Nella volontà di creare un "Piemonte Biogenetico-Integrativa Assistentiale" (PIUMI) si è creata una task force veneta tra l'Associazione famiglie PWS, i responsabili scientifici veneti per l'Associazione e i referenti regionali per la **Malattia Rare**. Il frutto di questo lavoro sarà in questo difficile percorso sarà presentato al convegno insieme ad altre tematiche quali gli aspetti psichiatrici, affettivi sensoriali e alla ricerca sul ruolo dell'ambiente che resta tuttora uno dei maggiori problemi che caratterizza questa sindrome.

### SECRETARIA SCIENTIFICA:

NELLA A. GREGGIO, CLAUDIO PAGANO, AGNESE SUFFI

Con il patrocinio di:

- Associazione per l'aiuto a soggetti con Sindrome di Prader-Willi e alle loro famiglie - Veneto - ONLUS
- Federazione tra le Associazioni e altre Organizzazioni per l'aiuto a soggetti con Sindrome di Prader-Willi e alle loro famiglie
- UNIVERSITÀ DI PADOVA
- AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA
- ORDINE MEDICI PADOVA

È stato richiesto il patrocinio di:

- UNIVERSITÀ DI PADOVA
- ORDINE MEDICI PADOVA

SPONSORI BY:

**Lilly** **SANDOZ**  
Biopharmaceutici

SECRETARIA ORGANIZZATIVA:

**Eolo**  
Via Muro Veneto n.1118 - MONSELICE (PD)  
Tel. 0429.707381 - Fax 0429.711432  
cel. 392.6979059 - info@eolobloggers.it  
www.eolobloggers.it

### DIPARTIMENTO AI PER LA SALUTE DELL'ADOLTO E DEL BAMBINO

U.O. CLINICA MEDICA 3'

TRASFERIRE LE CONOSCENZE PER LA FUTURA ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA DEL BAMBINO E DELL'ADULTO CON SINDROME DI PRADER WILLI

**PADOVA**  
9 settembre 2015

D.A.I. per la Salute della Donna e del Bambino  
ALLA MAGNA - Sal. FIS Alcolanti - Sal. P20 Bambini

NEL 2016, IN COLLABORAZIONE CON IL “CENTRO ITALIANO DISTURBI DELLA PERSONALITA” HA ORGANIZZATO UN CONVEGNO SUI PROBLEMI COMPORTAMENTALI E I DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO NELLA SINDROME DI PRADER-WILLI

NEL 2017, IN COLLABORAZIONE CON LA DOTT.SSA NELLA GREGGIO E CON LA FEDERAZIONE HA ORGANIZZATO IL CONVEGNO MACRO-REGIONALE PER LA DIAGNOSI PRECOCE



**PRADER-WILLI**  
ASSOCIAZIONE VENETO e FRIULI VENEZIA GIULIA  
Federazione Italiana delle Associazioni

LA FEDERAZIONE E L'ASSOCIAZIONE PWS  
VENETO HANNO CONTRIBUITO ALLA  
PUBBLICAZIONE DEL LIBRO "IL PUZZLE DI  
MATTEO" – LA SINDROME DI PRADER-WILLI  
SPIEGATA AI BAMBINI E PROMOSSA DALLA  
ASSOCIAZIONE "UNITI PER CRESCERE" DI  
PADOVA



LA ASSOCIAZIONE SI STA  
ATTIVANDO CON GLI  
SPECIALISTI IN VENETO E IN  
FRIULI-VENEZIA GIULIA PER  
L'ELABORAZIONE E IL  
RICONOSCIMENTO DEL P.D.T.A.  
SULLE OBESITA' GENETICHE  
CHIEDENDO ANCHE LA  
PRESENZA DI UNO PSICHIATRA  
DELL'ADULTO NEI TAVOLI DI  
LAVORO





**PRADER-WILLI**

ASSOCIAZIONE VENETO e FRIULI VENEZIA GIULIA

Federazione Italiana delle Associazioni

IN COLLABORAZIONE CON VARI SPECIALISTI CI STIAMO ATTIVANDO INFINE PER INDIVIDUARE :

UN CENTRO PER OBESITÀ GENETICHE A BASSO IMPATTO SANITARIO E ALTO IMPATTO SOCIO ASSISTENZIALE

SITUAZIONI DI CO-HOUSING PER IL DURANTE E DOPO DI NOI ACCESSIBILI AI NOSTRI RAGAZZI

**GRAZIE**