

## WEBINAR

# LA PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE DELLA SINDROME DI PRADER WILLI: modello di interventi bio-psico-sociali per l'integrazione e l'inclusione.

# 31 maggio 2022

online dalle 16.00 alle 19.00 su piattaforma Zoom



### Introduzione

La sindrome di Prader-Willi (PWS) è una patologia multisistemica congenita con una considerevole variabilità clinica; rappresenta la causa più comune di obesità sindromica su base genetica (alterazione regione 15q11.2-q13). È una patologia rara la cui prevalenza riportata in letteratura si aggira tra 1:10.000 e 1:30.000.

Il quadro clinico presenta una notevole complessità e variabilità tra i diversi pazienti e anche nel corso della vita stessa del soggetto. Durante il periodo neonatale e la prima infanzia il quadro è caratterizzato da marcata ipotonia muscolare con difficoltà di suzione, scarso accrescimento ponderale e ritardo dello sviluppo psicomotorio. Dal secondo anno si assiste ad un miglioramento dell'ipotonia con comparsa di iperfagia secondaria a mancato senso di sazietà. In assenza di corretto trattamento si può instaurare un'obesità che può comportare nelle età successive complicanze cardiorespiratorie, metaboliche ed osteoarticolari. Si associano inoltre disfunzioni endocrinologiche, patologia ortopedica, oculistica. Dal punto di vista neuropsichico è presente disabilità dello sviluppo cognitivo di vario grado e disturbi comportamentali e/o psichiatrici con necessità di precoce supporto psicoeducativo, talvolta anche farmacologico in base alla gravità del disturbo. Il complesso quadro clinico, ed in particolare il deficit cognitivo e le problematiche comportamentali e psichiatriche, condizionano negativamente le relazioni sociali e la possibilità di raggiungere un'autonomia personale, la partecipazione sociale e condurre una vita indipendente.

È importante una buona relazione e collaborazione tra medico e familiari, chiarendo che nessuno dei problemi associati alla PWS può essere gestito e risolto da un unico trattamento, ma che è necessario attuare un programma assistenziale e terapeutico multidisciplinare diversificato nelle diverse fasce d'età.

È inoltre fondamentale la presenza di una rete interdisciplinare tra ospedale e territorio nella quale interventi sanitari e riabilitativi contribuiscano a migliorare e a prevenire il quadro evolutivo e migliorare partecipazione e inclusione. La sindrome di Prader Willì potrebbe così essere riletta come modello di interventi bio-psico-sociali per patologie complesse associate a disabilità.

### Responsabili scientifici

**Dr. Massimo Molteni**, Istituto Scientifico Medea - Associazione La Nostra Famiglia, Bosisio Parini (Lc)

**Dr.ssa Marilena Vecchi**, Associazione La Nostra Famiglia, Padova-Vicenza

### Destinatari

L'evento è aperto a medici, educatori professionali, fisioterapisti, infermieri, logopedisti, psicologi, terapisti della neuropsicomotricità, terapisti occupazionali.

### ECM

Crediti pre-assegnati: 4,5 crediti. Obiettivo formativo: N. 2. linee guida - protocolli - procedure - documentazione clinica.

Per ottenere i crediti ECM è necessario essere presenti al 100% dell'attività formativa online, compilare online il questionario di customer satisfaction e superare il test di apprendimento con almeno l'80% di risposte esatte.

### Segreteria scientifica

**Dr.ssa Malida Franzoi**, Associazione La Nostra Famiglia, Veneto

**Dr.ssa Cristina De Zanche**, Associazione La Nostra Famiglia, Padova

### Segreteria organizzativa

Settore Comunicazione IRCCS E. Medea - Associazione La Nostra Famiglia

Via Costa Alta, 37 - Conegliano (TV)

Tel. 0438/414228 4141 - EVENTI.VENETO@LANOSTRAFAMIGLIA.IT

### PROGRAMMA

- 16.00 Saluti**  
Dr. Andrea De Vido, *Direttore Generale Veneto, Associazione La Nostra Famiglia*  
Dr.ssa Maria Chiara Corti, *Direttore dei Servizi Socio-Sanitari, ULSS 6 Euganea*
- 16.15 La sindrome di Prader Willì: modello di interventi bio-psico-sociali per l'inclusione e integrazione**  
Dr. Massimo Molteni, *Istituto Scientifico Medea - La Nostra Famiglia, Bosisio Parini*  
Sig.ra Andreina Comoretto, *Presidente Federazione Italiana Prader-Willi - Presidente Fish Veneto*  
Dr.ssa Marilena Vecchi, *Associazione La Nostra Famiglia, Padova-Vicenza*
- Moderatori:** Dr. Massimo Molteni (LC), Prof.ssa Agnese Suppiej (FE)
- 16.30 Complessità internistica endocrinologica e ricadute sugli aspetti comportamentali disadattivi**  
Prof.ssa Laura Guazzarotti, *Azienda Ospedaliera, Università di Padova*
- 17.00 Il modello di presa in carico psicologica e comportamentale nelle diverse fasi della crescita: l'esperienza de La Nostra Famiglia**  
Dr.ssa Elisabetta Falchetti, *Associazione La Nostra Famiglia, Padova*  
Dr.ssa Marilena Vecchi, *Associazione La Nostra Famiglia, Padova-Vicenza*
- 17.30 Approccio neuropsichiatrico infantile e neuropsicologico**  
Prof.ssa Michela Gatta, *Università degli Studi di Padova*  
Dr.ssa Marina Miscioscia, *Università degli Studi di Padova*
- 18.00 La presa in carico interdisciplinare della sindrome di Prader Willì: un possibile modello per altre sindromi?**  
Dr. Marco Bertelli, *Università degli Studi di Firenze*
- 18.30 Tavola rotonda: Bisogni e progettualità del bambino con sindrome di Prader Willì**
- 19.00 Chiusura dei lavori**

### Modalità di iscrizione

**La partecipazione è gratuita;** l'iscrizione è obbligatoria poiché il webinar è a numero chiuso (max 200 partecipanti).

**L'evento si terrà sulla piattaforma Zoom.** Link per iscriversi:

[https://us02web.zoom.us/join/register/WN\\_W6-eMdgNsrqKkXsk6X8ymw](https://us02web.zoom.us/join/register/WN_W6-eMdgNsrqKkXsk6X8ymw)

Il questionario di soddisfazione e il test di apprendimento ECM saranno disponibili sulla piattaforma [www.saepe.it](http://www.saepe.it), su cui è consigliabile effettuare in anticipo la registrazione. Si prega di visionare con cura le istruzioni presenti al link: [https://bit.ly/Webinar\\_Prader\\_Willì\\_31\\_5\\_2022](https://bit.ly/Webinar_Prader_Willì_31_5_2022)

