



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

COMUNICATO STAMPA

**Terzo forum in-formativo dedicato ai familiari dei soggetti con
sindrome di Prader Willi**

Incontro regionale con medici ed esperti per conoscere di una sindrome che colpisce un bimbo ogni 15.000

Si è tenuto a Napoli sabato **28 ottobre 2017**, presso l'**Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II"** in via Pansini 5, il secondo **Forum di discussione e approfondimento per le famiglie e gli operatori** sulla **sindrome di Prader Willi in Campania** aperto anche a quanti sono interessati a conoscere questa particolare patologia.

L'evento, a carattere regionale, è stato promosso **dall'Associazione** per l'aiuto ai soggetti con sindrome di Prader Willi e alle loro famiglie - Regione Campania, con la preziosa collaborazione della Prof.ssa. *Adriana Franzese*, docente ed endocrinologa dell'Azienda Universitaria e di tutta la Direzione dell'Università Federico II di Napoli.

I lavori si sono svolti nell'aula di Pediatria con i saluti dei direttori dipartimentali e assistenziali dell'Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II", dal coordinatore regionale delle malattie rare nonché dal presidente della Federazione Nazionale Prader Willi *Maria Antonietta Ricci ed Eugenio Grimaldi* presidente dell'Associazione Prader Willi Campania.

Durante la **mattinata** i lavori si sono focalizzati sulle **attività dei due centri di riferimento**, operanti nell'Azienda Ospedaliera, rivolti ai pazienti affetti dalla Sindrome dei Prader-Willi di età pediatrica-adolescenziale ed adulta. Inoltre, si è svolta una tavola rotonda, rivolta a tutti i partecipanti, dedicata al management del paziente distinta per fasce di età. Tali focus si sono incentrati sugli **aspetti educativi e psicopatologici e dell'alimentazione**; tema chiave nella fase di vita dei bambini, adolescenti ed adulti affetti dalla sindrome.

Nel **pomeriggio** i lavori sono stati incentrati sull'evoluzione e l'aggiornamento clinici e medici della ricerca sull'iperfagia nonché sui **diritti delle persone con disabilità**.

Al Forum *in-formativo*, hanno preso parte i componenti del Comitato Direttivo della Federazione Nazionale ed altri presidenti delle organizzazioni di volontariato che operano sul territorio delle regioni del Triveneto e del Piemonte. L'intera giornata dei lavori è stata diretta **da 18 tra medici e professori** provenienti dalle principali strutture ospedaliere del territorio Campano (A.O.R.N. Santobono-Pausillipon, A.O. Universitaria Il Policlinico) e Nazionale (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e dell'Istituto Auxologico Italiano di Verbania).

Le 22 famiglie che hanno preso parte all'evento, iscritte all'Associazione regionale della Campania e presso altre associazioni operanti sul territorio Nazionale, hanno usufruito di un **question time**, anche in forma privata. In particolare sono state rivolte domande ai vari esperti per affrontare al meglio le problematiche che intercorrono nella crescita dei propri figli; di notevole importanza per i genitori avere delle figure di riferimento e delle risposte certe su come supportare la crescita dei propri figli, cercando di ridurre situazioni di disagio e di stress e allo stesso tempo conoscere strutture pubbliche a cui riferirsi.

I 12 ragazzi, dagli 8 anni in su, affetti dalla sindrome, con i loro fratelli e sorelle, hanno svolto un percorso culturale presso la Mostra D'Oltremare di Napoli unitamente agli operatori dell'*Associazione La Collina*. Per i pazienti affetti dalla sindrome che non hanno preso parte al percorso culturale, è stato organizzato uno **spazio di gioco** all'interno della struttura dove si è svolto il Forum.

Per info:
Eugenio Grimaldi
Presidente Ass.Prader Willi Campania
e-mail: praderwillicampania@libero.it
cell.338.80.60.717- 331.62.41.947

Via Madonna di Fatima n. 21 (C/O Consorzio La Rada)- 84129 Salerno – Tel.: 3388060717/3316241947 Fax. 0892583316

C. F. 95058030651

C.C. Bancario: BANCA PROSSIMA FILIALE DI P.zza Paolo Ferrari 10 - MILANO IBAN IT55N0335901600100000107782
Ufficio Registro serie E n. 803 del 23.07.1997 - Iscritta al Registro Regionale del Volontariato Decreto n. 146 del 26.10.2000

e-mail: praderwillicampania.it@libero.it

twitter @PWSCampania

www.praderwillicampania.it