



PRADER-WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI

MEMBRO DI
UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

RESOCONTO ATTIVITA' REGIONALI DELL'ANNO 2017

Associazione Liguria

Si sono realizzate situazioni positive in due casi, inviando alle commissioni Asl la lettera dell'associazione e la documentazione medica che attesta la patologia cronica invalidante e non rivedibile. Finanziamento ricevuto dalla Federazione per il 2017 di 5.000,00 €, lo stesso è stato utilizzato per il progetto di parent training con le famiglie

Giornata delle malattie rare del 28 febbraio 2017 realizzata con: un convegno al Ducale al quale hanno partecipato i Direttori Scientifici di alcuni ospedali importanti di Genova, le Associazioni ed infine due ricercatori dell'IIT

Il Coordinamento del Gruppo di Consultazione Malattie Rare Liguria con oggi inizia un nuovo ciclo.

Collaborazione continua con il Gaslini al quale sono anche stati donati dalla associazione 300,00€ per la polisonnografia

Ad aprile 2017 il presidente ha incontrato il Dirigente Medico Dottoressa Giovanna Infante, il Dottor Andrea Presta e lo specializzando Dott. Michele Bugliani per fare il punto della situazione rispetto alle prime prese incarico dei soggetti con sindrome di Prader-Willi dalla figura del neuropsichiatra, come presentato nell'organigramma definito dal Prof. M. Maghnie. Il riscontro è stato molto positivo.

Il Presidente comunica che l'unica richiesta di partecipazione ai progetti di Casa Sora è finita in anticipo per diverse problematiche da risolvere in altri contesti.

Il weekend dell'associazione svolto a giugno 2017 nell'agriturismo di Monte Valenza, è andato bene.

Domenico Guerrisi

Associazione Puglia

La nostra associazione ha avviato il progetto scuola alternanza lavoro fornendo assistenza e collaborazione volontaria tra offerta e domanda di ogni tipo di attività, principalmente laboratori didattici e di tipo occupazionali aperti non solo a ragazzi diversamente abili ma anche a 9 ragazzi normodotati creando uno scambio empatico e pratico tra i due mondi. Potendo usufruire di una sede è meno complicato gestire manifestazioni solidali, tra uova di cioccolata, calze della befana, biscotti solidali e bomboniere che facciamo annualmente nelle varie ricorrenze dando la possibilità di far conoscere in giro per l'Italia la Sindrome di Prader-Willi e la nostra associazione.

Fidelizzati ad Uniamo, Amici di Telethon, Csv Foggia, regione Puglia Asl e Tribunale del malato cerchiamo di sostenere tutti i nostri associati.

**FEDERAZIONE ITALIANA FRA LE ASSOCIAZIONI E ALTRE ORGANIZZAZIONI PER L'AUTO
AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE ONLUS**

Largo G. Veratti 24, 00146 Roma • BANCA MARCHE IBAN: IT78 P060 5503 2230 0000 0000 452 • C.F. 97587100013

Iscritta Registro Volontariato al N° 512 – Servizi Sociali – Determina D4539 del 25/10/2005

✉ info@praderwilli.it

✉ segreteria@praderwilli.it

www.praderwilli.it



PRADER-WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI

MEMBRO DI
UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

L'associazione Francesco Pio ha aiutato molte famiglie ad ottenere il riconoscimento di invalidità totale e collabora con numerosi medici territoriali ed extra territorio.

Abbiamo attivato un percorso di sostegno fiscale, legale e burocratico e abbiamo attivo uno sportello di informazione in merito a bandi per assegni di cura e/o Buoni di Servizio.

Nel 2017 abbiamo inaugurato un percorso tipo Caf e Patronato che inizierà l'operatività nel 2018.

Abbiamo attivato un percorso psicologico per i nostri ragazzi e le loro famiglie con prestazione completamente volontaria.

Siamo pionieri di uno studio (ancora in corso) sull'assunzione di Omega3 e correlazione sulla sindrome di Prader-Willi coadiuvato dalla partecipazione di una psicologa e di un neuropsichiatra.

Non ultimo la scelta volontaria delle famiglie a partecipare ai soggiorni estivi.

Olga Cristantielli

Associazione Campania

L'Associazione Sindrome di Prader-Willi Campania nel 2017 ha organizzato:

1. escursioni pomeridiane nella città di Salerno, durante lo svolgimento delle assemblee svolte dall'associazione, per i ragazzi e i loro fratelli ed a conclusione delle giornate tutte le famiglie partecipanti hanno scambiato le proprie esperienze durante un momento conviviale;
2. sono stati organizzati soggiorni formativi regionali, presso la diga del fiume Alento, dal 15 al 21 luglio 2017, a cui hanno partecipato ragazzi adulti accompagnati da operatori dell'Associazione "La Collina";
3. è stato realizzato un progetto di accesso all'azione promossa dal Centro Servizi per il Volontariato Sodalìs. Il quale prevedeva la divulgazione e la conoscenza, della Sindrome di Prader-Willi, nei reparti di terapia intensiva neonatale, neonatologia e pediatria di vari nosocomi pubblici e/o privati presenti sul territorio della provincia di Salerno;
4. il 28 ottobre 2017, presso l'Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II" di Napoli il Terzo Forum informativo dedicato ai familiari e alle persone che si occupano dei pazienti affetti dalla Sindrome, a cui hanno partecipato 22 famiglie le quali 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 durante lo stesso le famiglie hanno avuto delle risposte a tante domande che sorgono durante la vita quotidiana. I 17 ragazzi, dai 7 anni in su, affetti dalla sindrome, con i loro fratelli e sorelle, sono stati ospiti presso la Mostra D'Oltremare accompagnati durante l'intera escursione da operatori specializzato, mentre i bambini

**FEDERAZIONE ITALIANA FRA LE ASSOCIAZIONI E ALTRE ORGANIZZAZIONI PER L'AUTO
AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE ONLUS**

Largo G. Veratti 24, 00146 Roma • BANCA MARCHE IBAN: IT78 P060 5503 2230 0000 0000 452 • C.F. 97587100013

Iscritta Registro Volontariato al N° 512 – Servizi Sociali – Determina D4539 del 25/10/2005

✉ info@praderwilli.it

✉ segreteria@praderwilli.it

www.praderwilli.it



PRADER-WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI

MEMBRO DI
UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

di età inferiore ai 7 anni hanno svolto attività ludico-ricreative nella struttura ospedaliera proposte da operatrici

Prima e durante le festività natalizie i volontari della nostra associazione hanno realizzato e promosso presso istituti scolastici pubblici e privati la campagna solidale.

Eugenio Grimaldi

Associazione Veneto-Friuli-Venezia Giulia

Annualmente continuano gli incontri formativi divisi nei seguenti gruppi.

a) Insegnanti e operatori -b) Genitori di ragazzi fino ai 12 anni - c) Ragazzi fino ai 12 anni d) Genitori di ragazzi dai 13 in poi -e) Ragazzi dai 13 anni in poi. A questi gruppi da un anno abbiamo istituito il primo gruppo Sibling distinto per fasce d'età. Questo progetto è in fase di perfezionamento data la delicatezza del tema e la ancora scarsa esperienza in questo ambito.

Gli incontri sono anche una occasione per fare formazione di psicologi e operatori del nostro territorio che si affiancano alla nostra associazione come osservatori e in seguito come collaboratori.

L'obiettivo è quello di formare persone in grado di affiancare le famiglie come psicologi o educatori domiciliari.

A tale riguardo l'Avv. Alicino sta sostenendo con successo le nostre famiglie al fine di ottenere l'indennità di Accompagnamento, requisito indispensabile per accedere al servizio di Educatore Domiciliare.

Nel corso dell'anno ci siamo adoperati al fianco della Dott.ssa Greggio e della Azienda Ospedaliera per garantire la continuità del servizio di presa in carico anche dopo il suo pensionamento. L'obiettivo è stato raggiunto.

Stiamo collaborando con l'Az Osp di Padova e il Centro Malattie Rare del Friuli Venezia Giulia per costruire i PDTA per le due Regioni.

Siamo all'interno del Forum Associazioni Amiche della Pediatria di Padova che si occupa di tutte le problematiche dei nostri figli in collaborazione con la Az. Osp.

1. nostri ragazzi partecipano sempre numerosi ai soggiorni estivi.
2. 26 Maggio si terrà a Padova il primo Convegno Macro Regionale (Triveneto) che segue il progetto "Diagnosi Precoce", istituito dal Comitato Scientifico della Federazione.

Andreina Comoretto

**FEDERAZIONE ITALIANA FRA LE ASSOCIAZIONI E ALTRE ORGANIZZAZIONI PER L'AUTO
AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE ONLUS**

Largo G. Veratti 24 , 00146 Roma • BANCA MARCHE IBAN: IT78 P060 5503 2230 0000 0000 452 • C.F. 97587100013

Iscritta Registro Volontariato al N° 512 – Servizi Sociali – Determina D4539 del 25/10/2005

✉ info@praderwilli.it

✉ segreteria@praderwilli.it

www.praderwilli.it



PRADER-WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI

MEMBRO DI
UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

Associazione Marche

Abbiamo fatto partecipare alcuni dei nostri ragazzi alle vacanze invernali ad Asiago, facendoli sciare con i maestri di sci dello Spav Team. Esperienza nata per caso, che va avanti da diversi anni, che ora abbiamo allargato ai nostri associati.

Anche quest'anno abbiamo organizzato degli incontri con la dottoressa Irune, che quando viene incontra gli educatori e gli insegnanti il venerdì pomeriggio e noi famiglie il sabato. Sono in contatto con la Regione Marche e partecipo agli incontri sulle malattie rare. Dal mese di maggio dovrei essere ufficialmente la referente delle malattie rare in Regione.

Continuano gli incontri con gli ospedali riuniti di Ancona, per far nascere al meglio il centro delle transizioni dall'età pediatrica all'età adulta sempre per quanto riguarda le malattie rare.

Morena Maori Rigamonti

Associazione Lombardia

1. Punto accoglienza Associazione PWS Lombardia tutti i martedì presso l'Ospedale San Raffaele di Milano Parent Training (due gruppi - 8 incontri)
2. Progetto scuola con Regione Lombardia
3. Supporto famiglie in ambito scolastico: incontri con insegnanti e dirigenti scolastici
4. Vendita mercatini di Natale
5. Bomboniere solidali
6. Staffetta Maratona di Milano
7. Collaborazione con Associazione INCERCHIO
8. Patto di collaborazione con comune di Monza per avere in uso area verde di mq 2.500
9. Progetto TIKITAKA: la persona disabile con RISORSA per la comunità

Alberto Vezzoli

Associazione Piemonte

Soggiorni estivi formativi

Anche nel 2017, in collaborazione con la Federazione Nazionale Prader-Willi (<http://www.praderwilli.it>), sono proseguiti i soggiorni estivi formativi. In particolare l'associazione del Piemonte ha collaborato attivamente nell'organizzazione e nella loro realizzazione con la funzione di segreteria organizzativa.

Iniziative di divulgazione e raccolta fondi

**FEDERAZIONE ITALIANA FRA LE ASSOCIAZIONI E ALTRE ORGANIZZAZIONI PER L'AUTO
AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE ONLUS**

Largo G. Veratti 24, 00146 Roma • BANCA MARCHE IBAN: IT78 P060 5503 2230 0000 0000 452 • C.F. 97587100013

Iscritta Registro Volontariato al N° 512 – Servizi Sociali – Determina D4539 del 25/10/2005

✉ info@praderwilli.it

✉ segreteria@praderwilli.it

www.praderwilli.it



PRADER-WILLI
FEDERAZIONE ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI

MEMBRO DI
UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

Nel 2017 è stata portata avanti un'iniziativa di divulgazione e raccolta fondi. L'iniziativa vede coinvolta le società pallavolistiche del Piemonte, che hanno esposto il simbolo della nostra associazione sia sulle maglie d'allenamento che sulle maglie di gara. Il primo progetto di questo genere è partito nel periodo di maggio, dove al torneo organizzato dalla società *VBC Leinì*. Il secondo progetto vede coinvolta la società *Caselle Volley*, il terzo progetto vede coinvolta la società *Meneghetti di Torino e VBC Mondovì*, che per le divise di serie A2 maschile porta il logo della nostra associazione.

Organizzazione della sorveglianza clinica in età evolutiva dei soggetti con la sindrome

Questo progetto è svolto nel reparto di endocrinologia pediatrica dell'Ospedale Regina Margherita e consiste nel sistematizzare tutti i dati dei singoli soggetti, razionalizzare le richieste di accertamenti di laboratorio. Migliorare l'efficacia assistenziale con facilità d'accesso alle visite da parte dei soggetti e delle loro famiglie. Il progetto viene svolto dalla dott.ssa Chiabotto.

2+ Challenge Event per la Sindrome di Prader-Willi

L'evento challenge 2+ è un evento ludico sportivo di orienteering, a piedi o MTB, ed è stato sviluppato nel Parco Fluviale Gesso e Stura di Cuneo nella giornata del 28 maggio 2017. L'obiettivo principale è quello di promuovere e raccogliere fondi per la Sindrome di Prader-Willi.

Simile a una caccia al tesoro, è un evento sportivo ricreativo aperto a tutti, da soli o in squadra, in cui i partecipanti utilizzano una mappa per trovare un certo numero di punti di controllo, conosciuti come "Lanterne" in località del Parco Fluviale.

Borsa di studio

In collaborazione con la neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Regina Margherita e la Fondazione Forma si è sovvenzionata di una borsa di studio destinata ad una specializzanda che conosce la Prader-Willi, con l'obiettivo di proseguire i progetti che la nostra associazione sta organizzando.

Informazione nelle scuole

In collaborazione con la neuropsichiatria infantile dell'Ospedale Regina Margherita si sta definendo un progetto di divulgazione delle caratteristiche della sindrome agli insegnanti della scuola d'infanzia ed agli insegnanti della scuola primaria. L'obiettivo è di preparare gli insegnanti ad accogliere i nostri ragazzi con le loro più comuni caratteristiche.

Massimiliano Fontana

**FEDERAZIONE ITALIANA FRA LE ASSOCIAZIONI E ALTRE ORGANIZZAZIONI PER L'AUTO
AI SOGGETTI CON SINDROME DI PRADER WILLI ED ALLE LORO FAMIGLIE ONLUS**

Largo G. Veratti 24, 00146 Roma • BANCA MARCHE IBAN: IT78 P060 5503 2230 0000 0000 452 • C.F. 97587100013

Iscritta Registro Volontariato al N° 512 – Servizi Sociali – Determina D4539 del 25/10/2005

✉ info@praderwilli.it

✉ segreteria@praderwilli.it

www.praderwilli.it