



Associazione  
Oasi Maria SS. Onlus  
Troina [En]  
Istituto di Ricovero e Cura  
a Carattere Scientifico

U.O.S.  
**Formazione  
Permanente e  
ECM**



## EVENTO FORMATIVO RESIDENZIALE

**Cosa è La Prader Willi**  
Sala Ordine dei Medici - Enna  
28 Settembre 2019

### RILEVANZA

La sindrome di Prader-Willi è una malattia genetica rara caratterizzata da anomalie ipotalamico-pituitarie associate a grave ipotonia nel periodo neonatale e nei primi due anni di vita e alla insorgenza di iperfagia, che esita nel rischio di obesità patologica durante l'infanzia e nell'età adulta, a difficoltà di apprendimento e a disturbi comportamentali o problemi psichiatrici gravi. La malattia colpisce 1/25.000 nati. L'ipotonia grave alla nascita comporta problemi alla deglutizione e all'allattamento e un ritardo dello sviluppo psicomotorio, ma tende a attenuarsi parzialmente con l'età.

In assenza di controlli esterni adeguati, la condizione può peggiorare rapidamente. L'obesità è la causa più importante di morbidità e mortalità dei pazienti. Altre anomalie endocrine correlate contribuiscono a un quadro clinico caratterizzato da bassa statura, deficit dell'ormone della crescita, e sviluppo puberale incompleto. Il deficit cognitivo è estremamente variabile e si associa a difficoltà di apprendimento e a uno sviluppo anomalo del linguaggio, spesso aggravati dai disturbi comportamentali e psicologici.

E' importante che la presa in carico sia globale e multidisciplinare con la consapevolezza che la diagnosi precoce, la terapia multidisciplinare precoce e la terapia con l'ormone della crescita (GH) hanno migliorato sensibilmente la qualità della vita delle persone con Prader Willi.

### FINALITÀ

Il corso vuole fornire ai partecipanti un aggiornamento sulla Prader Willi e le diverse componenti cliniche della malattia nonché favorire un modello clinico multiprofessionale capace di attuare forme di diagnosi precoce e di gestione della presa in carico delle persone affette dalla Prader Willi.

### OBBIETTIVO FORMATIVO ECM

18 - Contenuti tecnico-professionali (conoscenze e competenze) specifici di ciascuna professione, di ciascuna specializzazione e di ciascuna attività ultraspecialistica

### PROGRAMMA

08.00-08.30	Registrazione partecipanti
08.30-08.45	Introduzione (L. Ragusa)
08.45-09.30	La Prader Willi dalla Diagnosi Prenatale alla presa in carico al team multidisciplinare neonatale (D. Greco)
09.30-10.10	La terapia con il GH e le alterazioni endocrine nella Prader Willi (L. Ragusa)
10.10-10.40	La Dieta nei Prader Willi (C. Calaciura)
10.40-11.20	Aspetti psicocomportamentali nella Prader Willi (P. Occhipinti)
11.15	Pausa
11.45-12.30	Aspetti Neurologici e neuropsichiatrici nella PW (M. Elia)
12.30	Questionario di valutazione dell' apprendimento



Associazione  
Oasi Maria SS. Onlus  
Troina [En]  
Istituto di Ricovero e Cura  
a Carattere Scientifico

U.O.S.  
**Formazione  
Permanente e  
ECM**



## EVENTO FORMATIVO RESIDENZIALE

Cosa è La Prader Willi  
Sala Ordine dei Medici - Enna  
28 Settembre 2019

### RESPONSABILE SCIENTIFICO ECM

**Letizia Ragusa** - Endocrinologa - IRCCS Oasi Maria SS. - Troina

### DOCENTI

**Carlo Calaciura** - Dietista - IRCCS Oasi Maria SS. - Troina

**Maurizio Elia** - Neurologo - Direttore UOC di Neurofisiopatologia clinica e strumentale - IRCCS Oasi Maria SS. - Troina

**Donatella Greco - Pediatra e Genetista** - IRCCS Oasi Maria SS. - Troina

**Paola Occhipinti** - Psicologo e Psicoterapeuta - IRCCS Oasi Maria SS. - Troina

**Letizia Ragusa** - Endocrinologa - IRCCS Oasi Maria SS. - Troina

### SEGRETERIA

**Lo Castro Polizzi Silvestro** - U.O.S. Formazione Permanente e ECM - IRCCS Oasi Maria SS  
ecm@oasi.en.it - 0935.936462

### FONTI DI FINANZIAMENTO

Non sono presenti fonti di finanziamento da sponsor istituzionali o commerciali

### RILASCIO ATTESTATI

L'attestato di partecipazione (entro 48 ore dal termine dell' evento) e l'attestato con i crediti formativi ECM (entro 60 giorni) saranno scaricabili dalla piattaforma on-line, <http://formazioneweb.oasi.en.it> ricorda che per acquisire l'attestato ECM occorre garantire la presenza in aula per l'intera durata dell'evento e il superamento della prova di valutazione dell'apprendimento.

con il patrocinio



**PRADER-WILLI**  
ASSOCIAZIONE SICILIA  
Federazione Italiana delle Associazioni