



XIX Congresso Nazionale

Novità nella sindrome di Prader-Willi

16 ottobre 2026

organizzato da

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Centro Nazionale Malattie Rare

e

FEDERAZIONE ITALIANA PRADER-WILLI

in collaborazione con

UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

N° ID: 227D26_I

Rilevanza

L'evento nasce dall'esigenza di aggiornare e integrare le competenze dei professionisti coinvolti nella presa in carico delle persone con Sindrome di Prader-Willi (PWS), una patologia rara e complessa che richiede un approccio multidisciplinare e continuativo. Il convegno si propone di favorire la condivisione delle più recenti evidenze scientifiche e delle buone pratiche clinico-assistenziali, con particolare attenzione al ruolo strategico del Registro Nazionale come strumento di conoscenza epidemiologica, monitoraggio clinico e supporto alla ricerca. La rilevanza dell'evento è rafforzata dagli aggiornamenti sui progressi della ricerca traslazionale e sui trial clinici in corso, che aprono nuove prospettive terapeutiche, nonché dall'approfondimento dei modelli di gestione clinica e assistenziale lungo tutto l'arco di vita del paziente. In questo contesto, il convegno rappresenta un momento qualificato di confronto e crescita professionale, finalizzato a migliorare l'appropriatezza delle cure, l'integrazione dei percorsi assistenziali e la qualità di vita delle persone con PWS e delle loro famiglie.

I partecipanti acquisiranno competenze aggiornate sulla diagnosi precoce, la presa in carico multidisciplinare e la gestione clinica, neuropsichiatrica e ortopedica della Sindrome di Prader-Willi lungo tutto l'arco della vita. Approfondiranno inoltre gli sviluppi più recenti nella ricerca su iperfagia e regolazione dell'appetito, l'utilizzo dei dati del Registro Nazionale, gli aspetti normativi su invalidità e le strategie per migliorare il benessere psicologico delle persone con PWS.

Scopo e obiettivi

Promuovere l'acquisizione e l'aggiornamento delle conoscenze scientifiche sulla Sindrome di Prader-Willi da parte del personale medico, sanitario, socio-assistenziale e dei professionisti coinvolti nei percorsi di presa in carico. • Favorire una corretta informazione e un aggiornamento continuo del personale medico e sanitario impegnato nella gestione clinica e assistenziale delle persone con Sindrome di Prader-Willi, al fine di migliorare l'appropriatezza degli interventi, sostenere le famiglie e ridurre l'impatto dei complessi bisogni assistenziali nella vita quotidiana. • Supportare le famiglie e i caregiver attraverso la diffusione di informazioni validate sui principali aspetti clinici, assistenziali e psicosociali della Sindrome nelle diverse fasi della vita, facilitando l'orientamento ai servizi, alle strutture pubbliche di riferimento e alle più recenti innovazioni scientifiche e terapeutiche. • Favorire il confronto multidisciplinare e interprofessionale tra operatori sanitari, ricercatori, istituzioni e associazioni, promuovendo la condivisione di esperienze, modelli organizzativi e buone pratiche nella gestione della Sindrome di Prader-Willi.



In particolare, l'iniziativa intende promuovere l'equità nella salute tra individui e comunità; consentire alle persone di aumentare il controllo sulla propria salute e sulla propria vita e di migliorarle; favorire approcci inclusivi e partecipativi alla sanità pubblica che valorizzino la diversità culturale e l'inclusione.

Metodo di lavoro

Relazioni, lettura magistrale e confronto dialogico.

PROGRAMMA

- 8.30 Registrazione dei/delle partecipanti
- 9.00 Saluti di benvenuto e saluti istituzionali
R. Bellantone, *Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità*
A. Piccioli, *Direttore Generale dell'Istituto Superiore di Sanità*
P. Binetti, *Senato della Repubblica*
- 9.15 Apertura dei lavori
M.L. Scattoni, A. Comoretto, A. Scopinaro

SESSIONE I

Moderatori: **S. Bocchini, C. Romano, D. Fintini**

- 9.30 Registro Nazionale Prader-Willi: stato dell'arte e prospettive future
P. Torreri, M. Salvatore
- 10.00 Diagnosi precoce e presa in carico integrata: Quali prospettive?
E. Mozzillo
- 10.30 Alterazioni della colonna nella Sindrome di Prader-Willi: come prevenirla?
G. Della Bella
- 11.00 *Coffee break*

SESSIONE II:

Moderatori: **F. Laghi, M. Maghnie, M. Elia**

- 11.20 Strategie nella prevenzione e intervento nei disturbi del comportamento nell'età evolutiva
M. Molteni
- 11.40 Strategie nella prevenzione e intervento nei disturbi del comportamento nell'adulto
M. Bertelli
- 12.00 Improving mental health and well-being for people with Prader-Willi syndrome
T. Holland
- 12.20 Protocollo e codifica relativi alla sindrome di Prader-Willi condivisi con INPS e Ministero della Salute
L. Zanardi, S. Alicino
- 13.00 *Lunch*

SESSIONE III: Novità nella ricerca sull'iperfagia e la regolazione dell'appetito



Moderatori: **G. Grugni**

- 14.00 Come si sviluppa un trial
F. Napoli
- 14.15 La nuova frontiera con il DCCR: indicazioni e stato dell'arte
D. Fintini
- 14.30 Nuovi trials in corso e futuri: ADVARK e OT4B
R. Pajno
- 14.45 Vecchi e nuovi farmaci: GLP1 e setmelanotide
A. Crinò
- 15.00 Trial con stimolazione magnetica transcranica
L. Luzzi

SESSIONE III:

Moderatori: **C. Carducci**

- 15.40 Affettività e sessualità
L. Filighera
- 16.00 Discussione multidisciplinare
P. Torreri, M. Salvatore, G. Grugni
- 16.30 Chiusura dei lavori

RELATORI, RELATRICI

Stefania Alicino: Federazione Italiana Prader-Willi – ODV-Roma
Marco Bertelli: Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo - Firenze
Sarah Bocchini: Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma
Chiara Carducci: Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma
Antonino Crinò: Policlinico Gemelli - Roma
Gessica Della Bella: Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma
Maurizio Elia: Federazione Italiana Prader-Willi, – ODV-Roma e IRCCS Oasi Maria SS. di Troina - Enna
Luca Filighera: Federazione Italiana Prader-Willi – ODV- Roma
Danilo Fintini: Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma
Graziano Grugni: Collaboratore dell'Unità Operativa di Auxologia - Verbania
Tony Holland: University of Cambridge
Fiorenzo Laghi: Università Sapienza - Roma
Livio Luzzi: Ospedale San Giuseppe di MultiMedica.
Mohamad Maghnie: IRCCS Istituto Giannina Gaslini - Genova
Massimo Molteni: IRCCS Medea – Associazione “La Nostra Famiglia” Bosisio Parini - CO
Enza Mozzillo: AOU Federico II - Napoli
Flavia Napoli: IRCCS Istituto Giannina Gaslini - Genova
Roberta Pajno: IRCCS Ospedale San Raffaele - Milano
Corrado Romano: IRCCS Oasi Maria SS. di Troina - Enna
Marco Salvatore: Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Roma
Paola Torreri: Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Roma
Lucia Zanardi: Alma Mater Studiorum - Università di Bologna



Responsabili Scientifici

PAOLA TORRERI

Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità - Roma

MAURIZIO ELIA

Comitato scientifico
Federazione Italiana Prader-Willi – ODV - Roma
IRCCS Oasi Maria SS. di Troina - Enna

Segreteria Scientifica

MARCO SALVATORE

GIORGIA BUONCUORE
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità - Roma

Segreteria Organizzativa

STEFANO DIEMOZ, DONATA GIROLAMO, PATRIZIA CRIALESE
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità - Roma
e-mail: stefano.diemoz@iss.it

Comunicazione

ELIDA SERGI, PIER DAVID MALLONI, MIRELLA TARANTO
Ufficio Stampa
Istituto Superiore di Sanità - Roma

Moderatrice Tecnica

BENEDETTA SALVUCCI
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità - Roma
e-mail: benedetta.salvucci@iss.it

INFORMAZIONI GENERALI

L'evento si terrà presso la sede dell'ISS, online su Microsoft Teams.

Sede: Aula Pocchiari, Istituto Superiore di Sanità,
Viale Regina Elena, 299 – Roma

Online: L'evento sarà fruibile anche online tramite Microsoft Teams. Ai/lle partecipanti selezionati/e sarà inviata l'e-mail di invito contenente il collegamento alla videoconferenza.

Destinatari/e dell'evento e numero massimo di partecipanti

L'evento è destinato a professionisti/e in ambito sanitario, sociosanitario e sociale, ricercatori, ricercatrici e personale universitario, persone con malattie rare e croniche e loro familiari, associazioni di pazienti, cittadinanza generale.

Saranno ammessi:

- un massimo di **200 partecipanti in aula**
- fino ad un massimo di **200 utenti da remoto**



Modalità di iscrizione e partecipazione

Per iscriversi, compilare online e inviare entro il 12 ottobre 2026 il modulo disponibile al seguente link:

[DOMANDA DI ISCRIZIONE](#)

La partecipazione all'evento è gratuita.

Nella domanda di iscrizione i/le candidati/e dovranno esprimere la loro preferenza alla partecipazione in presenza o da remoto: coloro che avranno espresso preferenza per la partecipazione in aula, saranno selezionati/e in base alla priorità di iscrizione e fino all'esaurimento dei posti disponibili. Saranno ammessi/e in aula solo coloro che ne riceveranno comunicazione. Per coloro che seguiranno l'evento in aula la presenza verrà rilevata mediante registrazione dell'ingresso e dell'uscita sull'apposito registro presenze.

I/Le partecipanti che avranno espresso preferenza per seguire l'evento da remoto riceveranno per e-mail il collegamento alla riunione e le relative istruzioni. La rilevazione della presenza dei/lle partecipanti online verrà effettuata mediante la verifica dei log di connessione. Si raccomanda pertanto di specificare nome e cognome per esteso al momento del collegamento alla piattaforma di videoconferenza. La mancanza di questi dati identificativi non consentirà il rilevamento della presenza all'evento e il conseguente rilascio dell'attestato.

A tutt'e i/le partecipanti, sia in presenza che da remoto, verrà somministrato un questionario di gradimento a compilazione online.

Attestati

Su richiesta, ai/alle partecipanti che avranno presenziato per almeno il 75% della durata dell'evento e compilato il questionario di gradimento online, sarà rilasciato un attestato di partecipazione, che verrà inviato per e-mail.

Con il contributo non condizionante della International Prader-Willi Syndrome Organisation (IPWSO)

Per ogni informazione si prega di contattare la Segreteria Organizzativa all'indirizzo di posta elettronica sopra indicato.