



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

COMUNICATO STAMPA

**Secondo forum informativo dedicato ai familiari dei soggetti con
sindrome di Prader Willi**

*A Napoli incontro regionale con medici ed esperti per conoscere di una sindrome che colpisce un bimbo ogni
15.000*

Si tiene a Napoli il prossimo sabato **17 ottobre 2015** presso l'**Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II"** nell'aula di Pediatria (edificio 11) in via Pansini 5, il secondo **Forum di discussione e approfondimento per le famiglie e gli operatori sulla sindrome di Prader Willi in Campania.**

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

Un'intera giornata dedicata a questa **malattia genetica, che colpisce un bimbo ogni 15.000, fin dal loro concepimento.** Un'alterazione cromosomica che comporta ritardi psico-motori associati a disturbi comportamentali e nutrizionali per tutta l'esistenza di chi ne è colpito.

I lavori prenderanno inizio alle ore 9.15 con i saluti del prof. *Giovanni Persico* e del dott. *Gaetano D'Onofrio* direttore generale e direttore sanitario dell'Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II". Seguiranno i saluti del dott. *Natale Lo Castro* direttore amministrativo e del direttore del Dipartimento assistenziale di Pediatria Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II" Prof. *Riccardo Troncone*.

La **mattinata** proseguirà con la **presentazione dei due centri di riferimento**, presso l'Azienda Ospedaliera, uno per l'età pediatrica-adolescenziale ed uno per gli adulti affetti dalla sindrome di Prader Willi. Due i focus di approfondimento dedicati a genitori e familiari 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 saranno invece concentrati sugli aggiornamenti medici della ricerca e sulle prime applicazioni e prospettive del **piano biennale per i diritti delle persone con disabilità.**

Al Forum prenderanno parte **15 tra medici e professori** provenienti da diverse strutture ospedaliere d'Italia; le famiglie presenti potranno usufruire di un **question time**, anche in forma privata, per fare domande sulla patologia per affrontare al meglio le problematiche che si trovano a vivere nella quotidianità con i propri figli.

Durante il forum i bambini dai 4 ai 7 anni potranno svolgere attività ricreative all'interno della struttura universitaria mentre i ragazzi dagli 8 e più potranno partecipare a un percorso storico didattico presso il parco "Sulle orme dell'uomo" a 5 chilometri dalla sede del forum, idea promossa e realizzata dalla Dott.ssa *Fabiama Dumont*.

Questa giornata permette a molte famiglie di acquisire maggiori informazioni sulla patologia direttamente dai medici - commenta *Eugenio Grimaldi* presidente della Prader Willi Campania - la Sindrome di Prader Willi è una malattia abbastanza rara, ma non per questo da nascondere o evitare di parlarne. È importante per i genitori avere delle figure di riferimento, esperte in materia, in grado di dare 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 fare riferimento.

Per info:

Eugenio Grimaldi

Presidente Ass. Prader Willi Campania

e-mail: praderwillicampania@libero.it cell. 331.62.41.947-338.80.60.717

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