



PROVIDER N.2224

PRIMO ANNUNCIO
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

Rilevanza

L'offerta formativa 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.

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 didattico o di lavoro

Relazioni, lettura magistrale e confronto dialogico.



PROVIDER N.2224

Responsabili Scientifici dell'evento

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

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 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**

Crediti formativi ECM

Non previsti.

PER TUTTE LE ALTRE INFORMAZIONI, SI RIMANDA AL PROGRAMMA DELL'EVENTO.