



**ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AI SOGGETTI
CON SINDROME DI PRADER WILLI
E LORO FAMILIARI
ONLUS
SEZIONE LAZIO**

13° CONGRESSO NAZIONALE
*Federazione fra le Associazioni per l'aiuto ai soggetti
con Sindrome di Prader Willi*
Roma 11 Settembre 2010

L'11 Settembre 2010 si terrà a Roma il 13° Congresso Nazionale sulla Sindrome di Prader Willi. Si tratta di un evento importante, la cui organizzazione sta richiedendo la collaborazione di molte persone, l'utilizzo di molta energia e la tenacia di chi sa di poter contare solo sulle proprie forze. Quale migliore stimolo, infatti, di un familiare PWS per organizzare un congresso che ha l'obiettivo di diffondere la conoscenza sulla patologia con la speranza di contribuire al miglioramento della qualità di vita di chi ne è affetto?

Nel comitato organizzativo, che ci onoriamo di presiedere, l'entusiasmo e la voglia di fare sono evidenti. Si tratta di dare il meglio di noi in un progetto che racchiude due finalità precise: la prima è che questa sindrome rara non rimanga più una patologia poco conosciuta, poco studiata e, quindi, ancora lontana dall'essere validamente curata, la seconda è che le strutture mediche ospedaliere si adoperino per organizzare strutture multi specialistiche in grado di seguire con competenza, attenzione ed in un'ottica globale i nostri ragazzi.

Allo scopo, quindi, di diffondere il dibattito medico sulla Sindrome di Prader Willi, nasce l'idea di organizzare per il giorno 10 Settembre 2010, in aggiunta al congresso, il "**I° Workshop Medico Scientifico sulla Sindrome di Prader Willi**" che ha come finalità quella di far interagire i medici specialisti e i medici generici interessati a saperne di più. Naturalmente anche le famiglie che lo volessero potranno presenziare a questa giornata, anche se esclusivamente in qualità di uditori.

La Giunta del Comitato Scientifico PWS sta lavorando da diversi mesi per preparare il programma di interventi ed argomenti da trattare nel I° Workshop Scientifico anche in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Si affronteranno tematiche, inerenti alla sindrome, attuali e inedite, sconosciute ai più, in modo da informare i medici presenti e, contemporaneamente, stimolare il dibattito scientifico.

Per quel che concerne, invece, la giornata dedicata alle famiglie, dopo che i medici specialisti avranno presentato le loro relazioni, ai partecipanti sarà data la possibilità di interagire con loro ponendo qualunque quesito in merito sia alle tematiche di più recente acquisizione, sia a qualunque altro argomento relativo alla sindrome. Il motto di questo incontro sarà la novità. Partendo, infatti dal presupposto che ogni famiglia partecipante abbia già acquisite le conoscenze basilari sulla sindrome, in questa sede verranno affrontati argomenti nuovi e specifici con un linguaggio medico che sarà alla portata di tutti.

Agli organizzatori è sembrato importante, al fine di dare risalto all'evento, scegliere una location di prestigio quale l'Hotel Holiday Inn Aurelia. Situato in una zona facilmente raggiungibile dalle principali arterie autostradali, dagli aeroporti e dalle stazioni, l'Hotel ospiterà non solo le due giornate congressuali, ma anche coloro che volessero pernottare all'interno della stessa struttura a prezzi vantaggiosi. Poco distante, poi, data la presenza di diversi altri alberghi, potranno trovare alloggio anche quanti volessero scegliere una sistemazione alternativa.

Il Coordinamento di tutto l'evento congressuale è affidato all'Associazione Prader Willi - sezione Lazio, alla Segreteria e Giunta esecutiva della Federazione Nazionale Prader Willi, alla Giunta del Comitato scientifico PWS, ed alla società M&A Events Srl. Tutti questi soggetti sono impegnati per far sì che l'evento risulti degno della sua importanza.

Per iscriversi al XIII Congresso Nazionale sulla Sindrome di Prader Willi sarà sufficiente compilare il modulo che troverete allegato ed in cui verrà data la possibilità di scegliere se partecipare come uditori al I° Workshop Scientifico e sulla eventuale partecipazione di ragazzi PWS alla gita che sarà per loro organizzata.



**ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AI SOGGETTI
CON SINDROME DI PRADER WILLI
E LORO FAMILIARI
ONLUS
SEZIONE LAZIO**

13° CONGRESSO NAZIONALE
Federazione fra le Associazioni per l'aiuto ai soggetti
con Sindrome di Prader Willi
ROMA
Sabato 11 Settembre 2010
HOTEL HOLIDAY INN ROME AURELIA

SCHEDA DI PRENOTAZIONE AL CONGRESSO

Da far pervenire entro il 10 Luglio 2010 alla Segreteria del congresso
numero di Fax: **06 96708905** - indirizzo email: congresso2010@praderwilli.it
indirizzo posta ordinaria: **Segreteria Congresso 2010** c/o M & A Eventi Srl
Via Francesco Donati, 223 - 00126 ROMA

11 SETTEMBRE 2010

- ORE 8.30 REGISTRAZIONE /ACCREDITAMENTO PARTECIPANTI
- ORE 9.30 INIZIO LAVORI
- ORE 11.30 COFFEE BREAK A CARICO DELL'ASSOCIAZIONE PRADER WILLI
- ORE 12.00 RIPRESA LAVORI
- ORE 13.00 LUNCH BUFFET A CARICO DELL'ASSOCIAZIONE PRADER WILLI
- ORE 14.00 RIPRESA LAVORI
- ORE 17.00 CHIUSURA DEI LAVORI

Inviare Improrogabilmente entro il 10 LUGLIO 2010 (si prega di scrivere in stampatello)

Nome e Cognome _____

Indirizzo _____

CAP _____ Città _____ Prov. _____

Tel: _____ e-mail: _____

Prenotazione per N. ____ persone (Inclusi i figli)_

Prenotazione per i figli che partecipano alla gita: _

- Nominativo _____ Età _____ Sesso [m] [f] P.W. [] No [] Si
- Nominativo _____ Età _____ Sesso [m] [f]
- Nominativo _____ Età _____ Sesso [m] [f]

L'associazione si farà carico, solo per chi ne faccia richiesta attraverso l'apposita scheda allegata, dell'intrattenimento dei **bambini** e dei **ragazzi** convenuti.

Per informazioni contattare M&A Events Srl rif. Morena Rombolà Tel. +39 392 2234478 Fax 06 96708905 o Segreteria Federazione Prader Willi Tel. +39 392 9206728 o scrivere a congresso2010@praderwilli.it

Sede legale: Via degli Oliveti n. 8 - 00019 Tivoli (RM) - Tel 3483402965 Fax 1782247186 - E-mail praderwillilazio@tiscali.it

Sede sociale: c/o Ospedale Bambino Gesù - Reparto Endocrinologia - Roma

c/c postale n.78893369 intestato a ASS.NE AIUTO SOGGETTI SINDROME PRADER WILLI SZ. LAZIO E L.RO F.RI ONLUS

Coordinate Bancarie del c/c postale Codice IBAN **IT37 5076 0103 2000 0007 8893 369** Codice BIC/SWIFT **BPPHITRRXXX**

Codice Fiscale 91052000592 - Reg. Latina - Uffici Atti Privati - al N° 603 serie 3 del 22/10/1997

Iscritta nei registri del volontariato al N° 86 - Sanità e N° 257 - Servizi Sociali



**ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AI SOGGETTI
CON SINDROME DI PRADER WILLI
E LORO FAMILIARI
ONLUS
SEZIONE LAZIO**

SISTEMAZIONE ALBERGHIERA:

Per coloro che intendono pernottare in hotel, Holiday Inn Rome Aurelia (4 Stelle) - **Via Aurelia, km 8,400 - 00165 Roma** mette a disposizione tariffe convenzionate contattando direttamente l'hotel ref. Antonio Cacciapuoti - Ufficio Booking **Tel. 06 66411200 - Fax 06 66414437** specificando la vostra partecipazione al congresso Prader Willi. Oppure prenotando direttamente sul sito dell'hotel. www.alliancealberghi.com.

Successivamente alla data del 10 Luglio, tutte le prenotazioni sono soggette a disponibilità.

Camera Singola: euro 110,00 B/B

Camera Doppia: euro 140,00 B/B

Camera Tripla: euro 170,00 B/B

*Bambini fino a 12 anni gratuiti in camera con i genitori. Pernottamento e prima Colazione.

L'Associazione è lieta di offrire il Coffee Break ed il Buffet Lunch a tutti i partecipanti al Congresso.

Qualora vogliate prolungare il Vostro soggiorno a Roma e vogliate hotel in zona di categoria alternativa potrete contattare direttamente la segreteria organizzativa.

COME RAGGIUNGERE L'HOTEL:

Treno: Dalla stazione Roma Termini è possibile prendere la metropolitana A in direzione Battistini, scendere a Cornelia e prendere il bus n. 246 fino alla fermata dell'Ipermercato Panorama.

Aereo: Dall' Aeroporto di Roma Fiumicino è possibile raggiungere l'albergo in taxi il cui costo approssimativo è di € 40,00. Dall' Aeroporto di Ciampino è possibile prendere un taxi il cui costo approssimativo è di € 50,00.

Auto: Dal Grande Raccordo Anulare di Roma, seguire la direzione "Fiumicino" e imboccare l'uscita n°1 "direzione Roma Centro-Aurelio / Città del Vaticano". Percorrere la Via Aurelia per circa 1 Km ed effettuare l'inversione di marcia, seguire la segnaletica e dopo 200 metri l'hotel è visibile sulla destra.

ATTIVITA' LUDICHE RAGAZZI 11 SETTEMBRE

Sarà in programma in data 11 Settembre una gita per i Ragazzi Partecipanti. Al fine di organizzare al meglio la giornata sarebbe utile, come previsto nella scheda di prenotazione, conoscere i nominativi e l'età dei ragazzi che interverranno. Sarebbe gradito conoscere per tempo eventuali specifiche problematiche dei ragazzi partecipanti contattando telefonicamente l'organizzazione e pianificando insieme i giusti interventi per l'assistenza.

PARTECIPAZIONE COME UDITORI CONGRESSO SCIENTIFICO DEL 10 SETTEMBRE 2010

Possibilità di prendere parte al Congresso Scientifico come uditori, previa comunicazione all'Associazione.

SI [] NO [] - N° PERSONE []

Sede legale: Via degli Oliveti n. 8 - 00019 Tivoli (RM) - Tel 3483402965 Fax 1782247186 - E-mail praderwillilazio@tiscali.it

Sede sociale: c/o Ospedale Bambino Gesù - Reparto Endocrinologia - Roma

c/c postale n.78893369 intestato a ASS.NE AIUTO SOGGETTI SINDROME PRADER WILLI SZ. LAZIO E L.RO F.RI ONLUS

Coordinate Bancarie del c/c postale Codice IBAN **IT37 5076 0103 2000 0007 8893 369** Codice BIC/SWIFT **BPPITRXXXX**

Codice Fiscale 91052000592 - Reg. Latina - Uffici Atti Privati - al N° 603 serie 3 del 22/10/1997

Iscritta nei registri del volontariato al N° 86 - Sanità e N° 257 - Servizi Sociali