

# LA GAZZETTA DI GULLIVER

La newsletter di Assi Gulliver  
Anno 2025



Buone Feste da  
Assi Gulliver!



A cura di:  
Marika Pamfili  
Vicepresidente



Cari amici,  
anche quest'anno sta per concludersi.  
È stato un anno intenso, ricco di emozioni, incontri e di tanti #passidagiganti. Non solo un calendario di eventi, ma un vero e proprio viaggio vissuto insieme, sostenuti dalla forza delle famiglie e dalla voglia comune di costruire un futuro più inclusivo. La nostra voglia di crescere è grande, e lo dimostrano tutti i progetti che abbiamo portato avanti. Ma i veri protagonisti di questa crescita sono i nostri ragazzi: quest'anno hanno vissuto la loro prima vacanza in autonomia, dimostrando che credere in se stessi è la chiave per superare i propri limiti.  
E non finisce qui! I ragazzi di AssiTV hanno continuato con entusiasmo le loro interviste, non solo ai medici del nostro comitato scientifico, ma anche a volti del mondo dello spettacolo. (A proposito... avete visto l'ultima intervista? Qui trovate il link!).

Quante cose belle abbiamo realizzato! Il congresso di Reggio Emilia è stato un momento prezioso di incontro tra famiglie e di arricchimento grazie agli interventi dei relatori. Come associazione, inoltre, abbiamo varcato i confini italiani, partecipando a congressi in Spagna e persino in America. Facciamo rete, abbattiamo barriere e creiamo legami per raggiungere obiettivi sempre più ambiziosi. È stato un anno ricco e intenso, ma siamo già proiettati verso il prossimo, con nuove sfide e nuovi traguardi da conquistare. Curiosi di sapere cosa ci aspetta? Continuate a seguirci e a sostenerci: è grazie a voi se possiamo crescere e fare insieme grandi #passidagiganti!

Vi auguro buone feste e un sereno anno nuovo.

Con Affetto,  
Marika Pamfili



# Iniziative e progetti 2025

## Rassegna delle attività

- I ragazzi di AssiTV proseguono con entusiasmo le interviste, coinvolgendo personaggi del mondo dello spettacolo e dello sport come 9ova, Vito Toraldo e Stefania Pinna.
- In Sicilia, precisamente a Catania, in occasione della Giornata delle Malattie Rare è stata installata una panchina d'autore per dare visibilità a queste patologie. Sempre a Catania, presso la Bottega Sveva, è stato realizzato un tavolino dedicato alla sindrome di Malan e ai suoi splendidi girasoli.
- In occasione della giornata dedicata alla sindrome di Sotos, il primo Caffè Talk è approdato al reparto di Odontoiatria di Comunità dell'ospedale di Piove di Sacco, dove abbiamo mostrato con trasparenza ciò che realizziamo grazie al sostegno di chi ci è vicino.

## La rete ospedaliera e la ricerca

- È iniziato un nuovo percorso per far comprendere quanto sia fondamentale la rete ospedaliera. Con le telecamere e i microfoni di TG3, abbiamo intervistato, presso l'ospedale Cardarelli di Napoli, la dottoressa Priolo, membro del nostro comitato scientifico e tra le massime esperte mondiali della sindrome di Malan. Con noi c'era anche Silvia Cerbarano, già presidente di Assi Gulliver, che con la sua testimonianza da mamma ha reso questo momento ancora più autentico.
- A Reggio Emilia si è svolto il nostro convegno annuale "Rari ma connessi: il ruolo del microbiota nel dialogo tra intestino e cervello". È stato un momento di incontro tra famiglie, ma anche un'occasione di crescita e apprendimento grazie ai relatori presenti.

In questa occasione non abbiamo parlato solo di scienza: i ragazzi di Vacanzassi hanno raccontato la loro esperienza estiva. A luglio, infatti, sette di loro hanno partecipato alla prima vacanza in autonomia: L'iniziativa nasce per favorire inclusione, amicizie e momenti di svago, aiutando i partecipanti a sperimentare un po' di indipendenza dal nucleo familiare.

Allo stesso tempo, le famiglie trovano sollievo e fiducia nel percorso di crescita dei propri figli, grazie al supporto dei volontari che rendono possibile questa esperienza unica.

- Al Policlinico di Roma, in collaborazione con l’Ospedale Cardarelli di Napoli, si stanno conducendo esami sul dispendio energetico nei ragazzi e bambini con sindrome di Malan. Attraverso indagini specifiche, l’obiettivo è quello di individuare un biomarcatore che possa risultare utile nel riconoscimento di condizioni specifiche in grado di influire sul loro benessere psico-fisico.

## Oltre i confini

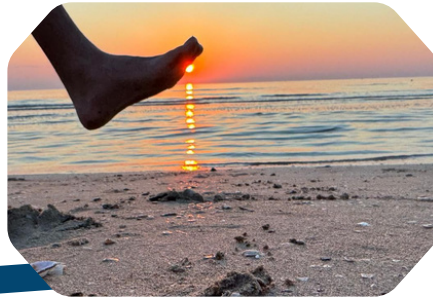
Assi Gulliver non si ferma ai confini italiani: quest’anno abbiamo avuto l’onore di essere ospiti in Spagna e in America ai convegni dedicati alle sindromi di Sotos e Malan. La nostra partecipazione non è stata soltanto un’occasione di confronto scientifico, ma anche un momento prezioso per costruire legami e fare rete con le associazioni estere. In questi incontri abbiamo condiviso esperienze, ascoltato testimonianze e raccolto nuove prospettive che ci arricchiscono e ci spingono a guardare oltre i nostri confini. Creare ponti con realtà internazionali significa rafforzare la comunità globale che si impegna ogni giorno per migliorare la qualità della vita dei bambini e dei ragazzi con sindrome di Malan e Sotos. È proprio attraverso la collaborazione, la condivisione di conoscenze e la solidarietà che possiamo immaginare e costruire un futuro migliore, più inclusivo e pieno di opportunità per i nostri piccoli e le loro famiglie.

## Nuovi progetti

Non è finita qui! È partita la campagna di raccolta fondi Natalizia, con vendita di dolci tipici del Natale. Quest’anno abbiamo deciso di sostenere il nuovo progetto TOPS, che prenderà avvio il prossimo anno. Si tratta di un percorso di riabilitazione online rivolto a ragazzi e ragazze, pensato per supportarli nella vita quotidiana, a scuola e nelle relazioni. Per la prima volta, il metodo TOPS verrà adattato alle sindromi rare e alle malattie neurologiche.

Inoltre, quest’anno ci siamo rifatti il look: abbiamo ideato un nuovo packaging per i nostri dolci natalizi!

# Foto ricordo 2025



Questi sono solo alcuni dei progetti portati avanti da Assi Gulliver. Dietro a ciò che vedete c'è l'impegno instancabile di tutti i membri del direttivo, che fanno sempre del loro meglio per l'associazione.

Lavoriamo costantemente affinché tutti i bambini e i ragazzi di Assi Gulliver non si sentano mai esclusi.

Colgo l'occasione per ringraziare Francesca Pucci che, oltre al grande lavoro svolto per Assi Gulliver, ha deciso di dedicare la sua tesi al nostro glossario. Un gesto che ci ha resi orgogliosi e grati di averla al nostro fianco.

 Di seguito trovate il link del nostro sito, dove trovare tutti i progetti che vi abbiamo raccontato in questa edizione!

[www.assigulliver.it](http://www.assigulliver.it)

Speriamo di avervi dato un motivo in più per continuare a sostenerci, associarvi e seguirci. Noi non smettiamo di lavorare sodo per raggiungere i nostri obiettivi e per continuare a fare #passidagiganti.

 Buone feste a tutti!

Da Marika e dal direttivo di Assi Gulliver



*Buone feste  
da*



**ASSI  
GULLIVER**

ASSOCIAZIONE  
SINDROME DI SOTOS  
ITALIA APS