

LA GAZZETTA DI GULLIVER

La newsletter di Assi Gulliver
Gennaio 2026



Care socie, cari soci,
amiche e amici di Assi Gulliver,
il nuovo anno è iniziato con un'energia straordinaria e vogliamo condividere con voi le attività e i traguardi raggiunti nel mese di Gennaio, che confermano quanto il lavoro di squadra faccia davvero la differenza.

🎄 **Campagna di Natale: i numeri che contano**

Partiamo da un aggiornamento molto atteso: i risultati della campagna di Natale.

Grazie al vostro sostegno siamo riusciti a distribuire:

- 283 panettoni senza canditi
- 671 panettoni con canditi
- 938 pandori
- 644 torroni

Un totale importantissimo che ci ha permesso di sostenere le attività dell'associazione, con una conferma simpatica ma significativa: il pandoro resta il dolce più amato 🍰

🏆 **Bando Ministeriale: un risultato storico**

Gennaio ci ha regalato anche una grande soddisfazione:

Assi Gulliver ha partecipato e vinto il Bando 2/2025 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con il progetto PRO.RARE, in partenariato con altre associazioni, tra cui UNIAMO come capofila.

A cura di:
Marco Grasso
Vicepresidente



Questo risultato ci permetterà di coprire la maggior parte delle spese del progetto Vacanza Assi 2026, un'iniziativa a cui teniamo profondamente e che rappresenta un momento fondamentale di inclusione e respiro per le famiglie.

Grazie a questo sostegno, l'organizzazione della vacanza è già partita e stiamo lavorando alla definizione dei contenuti e della struttura del progetto.

Parallelamente, abbiamo partecipato anche ad altri 4 bandi, per i quali siamo attualmente in attesa di esito.

Assemblea soci Gardaland: lavori in corso

Sono ufficialmente iniziati i lavori organizzativi per l'assemblea soci Assi Gulliver 2026 a Gardaland, che includerà anche una visita al parco.

Stiamo definendo programma, logistica e contenuti: vi aggiorneremo presto con tutti i dettagli, ma possiamo già dirvi che sarà un evento speciale, pensato per unire formazione, condivisione e socialità.

Genova: raccontare la ricerca, in modo concreto

Nel mese di Gennaio siamo volati a Genova per registrare un'intervista e una visita al reparto del dottor **Domenico Coviello**, Direttore del Laboratorio di Genetica Umana presso l'Istituto Giannina Gaslini.

L'obiettivo è stato raccontare in modo semplice e comprensibile la ricerca "Scacco al Re", mostrando cosa viene fatto concretamente.

La ricerca parte dall'analisi dei dati clinici e degli esami raccolti nel tempo per capire meglio come funziona la sindrome di Sotos e come, in prospettiva, ridurre l'impatto della mutazione genetica sulla vita quotidiana delle persone che ne sono interessate.

Rendere visibile questo lavoro significa aiutare le famiglie a capire che la ricerca non è qualcosa di lontano o astratto, ma un percorso che nasce dall'osservazione clinica e cresce grazie alla collaborazione tra medici, ricercatori e associazioni.

Webinar internazionale e supporto alla ricerca

Abbiamo inoltre organizzato, registrato e pubblicato sul canale YouTube di Assi Gulliver il webinar dal titolo:

"Presente e futuro della sindrome di Sotos: biomarcatori precoci nella risonanza magnetica fetale", tenutosi il 30 gennaio 2026.

Il webinar ha visto la partecipazione della dottoressa **Mercedes Serrano** (Neuropediatra) e della dottoressa **Marta Gómez-Chiari** (Neuroradiologia Pediatrica e Imaging Fetale) presso l'Ospedale San Juan de Déu di Barcellona, impegnate in un progetto di ricerca internazionale focalizzato sull'identificazione di biomarcatori precoci, anche in epoca prenatale, attraverso ecografie e risonanze magnetiche.

 Perché la diagnosi precoce è importante

Il valore principale della diagnosi precoce (anche prenatale) risiede soprattutto nel suo impatto sulla ricerca, più che nelle decisioni cliniche immediate.

Il progetto in cui siamo coinvolti mira a incrementare l'attività del gene sano e ridurre l'impatto di quello mutato, con l'obiettivo di limitare le difficoltà future per le persone con sindrome di Sotos.


Agire mentre lo sviluppo è ancora in corso può contribuire a migliorare gli esiti a lungo termine e la qualità della vita.

Contributo alla ricerca

Invitiamo tutte le famiglie che ne abbiano la possibilità a contribuire alla ricerca condividendo:

- immagini ecografiche prenatali
- risonanze magnetiche post-natali

I materiali raccolti rappresentano una risorsa fondamentale per rafforzare i dati a disposizione dei ricercatori e sostenere studi sempre più accurati.

 Il webinar è disponibile sul nostro canale YouTube ed è liberamente condivisibile con famiglie, professionisti, medici, terapisti e associazioni:

 <https://youtu.be/EDJT4QNPAI>

Consensus internazionale: il lavoro continua

Prosegue parallelamente il lavoro di organizzazione della Consensus Conference internazionale sulla sindrome di Sotos.

Stiamo definendo la struttura dell'evento e la suddivisione delle responsabilità tra associazioni di pazienti, specialisti clinici e ricercatori, con l'obiettivo di aggiornare conoscenze oggi spesso superate e costruire linee condivise realmente utili per famiglie e professionisti.

Siamo già in contatto con associazioni spagnole e americane e stiamo ampliando la rete di collaborazione internazionale.

Dalle storie, nuove strade: un percorso di counseling per i caregivers di Assi Gulliver

Assi Gulliver rinnova il suo progetto di counseling online dedicato a genitori e caregivers di bambini con sindrome di Sotos e di Malan e altre disabilità, alla luce del grande riscontro positivo e del beneficio emerso dall'edizione precedente.

Il percorso, condotto da **Silvia Cerbarano** e dalla Dott.ssa **Bruna Carbone**, si articola in incontri mensili di due ore online su Zoom, con la possibilità di integrare, quando necessario, colloqui individuali.

Si tratta di un percorso gratuito, pensato come uno spazio protetto di ascolto, confronto e crescita condivisa.

È richiesta una partecipazione continuativa, non come vincolo formale, ma come scelta di prendersi del tempo per sé, lavorando insieme sulle difficoltà, sulle emozioni e sulle risorse che accompagnano il nostro percorso come famiglie e come persone che vivono la disabilità ogni giorno.

Gennaio è stato intenso, impegnativo e ricco di risultati.

Tutto questo è possibile grazie a voi, alla fiducia che riponete nell'associazione e alla forza della nostra comunità.

Continuiamo a camminare insieme.

Sempre più uniti, sempre più rari, sempre più forti.

Un caro saluto,

Il Direttivo di Assi Gulliver