

LA GAZZETTA DI GULLIVER

La newsletter di Assi Gulliver
Febbraio 2026

A cura di:
Marco Grasso
Vicepresidente

Care socie, cari soci,
amiche e amici di Assi Gulliver,
anche il mese di febbraio è stato ricco di attività e di momenti di lavoro importanti per il futuro della nostra associazione. In queste settimane il Direttivo si è adoperato per rafforzare alcuni progetti già avviati e per costruire nuove iniziative dedicate alle famiglie e ai ragazzi. Condividiamo qui alcuni degli aggiornamenti principali:

Torino: formazione continua per Assi Gulliver che cresce

Nel mese di febbraio il Direttivo si è riunito a Torino per approfondire aspetti formativi sui compiti che ogni membro è tenuto a svolgere e un confronto costruttivo dedicato alla visione futura dell'associazione.

L'incontro è stato l'occasione per avviare una riflessione su come rafforzare la rete di Assi Gulliver nei prossimi anni, a partire dal ruolo dei referenti regionali. L'obiettivo è valorizzare maggiormente questa figura e costruire una rete territoriale sempre più capace di supportare le famiglie.

Tra le prime azioni previste c'è la realizzazione di una mappatura delle realtà presenti nei diversi territori – centri, attività terapeutiche, progetti educativi e opportunità relazionali – per aiutare le famiglie a orientarsi meglio nelle risorse disponibili.

L'incontro ha rappresentato anche un primo passo per iniziare a costruire le basi del prossimo Direttivo e immaginare insieme il futuro dell'associazione, favorendo una partecipazione sempre più ampia alla vita di Assi Gulliver.



Il Direttivo
con Daniela Rosas e Gloria Ferrero
di IF Life Design in formazione

Assi TV: la prima campagna di crowdfunding di Assi Gulliver

Nel mese di febbraio è stata lanciata la prima campagna di crowdfunding di Assi Gulliver, dedicata al progetto Assi TV.

Assi TV è una redazione inclusiva in cui ragazzi e ragazze con sindrome di Sotos e sindrome di Malan che, con il supporto dei siblings, preparano interviste, scrivono scalette e dialogano con medici, esperti e rappresentanti del mondo istituzionale, sportivo e culturale. Ogni attività diventa un'occasione per sviluppare autonomia, autostima e capacità comunicative.

Il progetto ha ricevuto anche un importante riconoscimento: il **Corriere della Sera**, nella rassegna **InVisibili**, ha dedicato un articolo ad Assi TV raccontando il valore inclusivo della redazione.

<https://invisibili.corriere.it/2026/02/11/redattori-con-sindromi-genetiche-rare-inclusione-e-molto-piu-di-una-web-tv/>

L'obiettivo della campagna è raccogliere fondi per acquistare attrezzature audio e strumenti professionali, fondamentali per permettere ai ragazzi di lavorare in modo sempre più autonomo e migliorare la qualità delle produzioni.

 Ogni donazione contribuisce a dare ai ragazzi una voce più forte e più sicura, investendo sul loro futuro.

 Dona e condividi la campagna:

<https://www.gofundme.com/f/assi-tv-linclusione-che-racconta-il-futuro>


Anche un piccolo gesto può fare la differenza.





Assi TV raccontata all'Istituto Superiore di Sanità

Assi TV è stata protagonista anche di un podcast dell'Istituto Superiore di Sanità, dedicato al tema della comunicazione ed in occasione della **Giornate delle Malattie Rare**.

 Dal minuto 7:30 si parla proprio di Assi TV e del valore di questo progetto per i nostri ragazzi. Ascolta il podcast:

<https://audio.iss.it/library/tracks/41>



Webinar: strumenti concreti per le famiglie

Il Direttivo ha pianificato una nuova serie di webinar formativi realizzati con il coinvolgimento dell'avvocato **Laura Andrao** e affronteranno alcuni dei temi più importanti per le famiglie, tra cui:

- Legge 104
- PEI (Piano Educativo Individualizzato) e diritto allo studio
- Progetto di vita
- Misure di tutela alternative, come l'amministrazione di sostegno
- Il "Dopo di noi"

L'obiettivo è offrire strumenti concreti e informazioni chiare per aiutare le famiglie ad orientarsi tra diritti, opportunità e strumenti di tutela lungo tutto il percorso di vita dei nostri figli.

Le date e le modalità di partecipazione saranno comunicate a breve.

Un questionario per migliorare insieme

Per continuare a crescere come associazione abbiamo lanciato un questionario anonimo rivolto alle famiglie, con l'obiettivo di raccogliere opinioni, suggerimenti e indicazioni sull'operato di Assi Gulliver.

Il contributo di ciascuno è fondamentale per capire cosa funziona bene, cosa può essere migliorato e quali sono le priorità per il futuro dell'associazione.

Compilare il questionario richiede pochi minuti ma può aiutarci molto a orientare il lavoro dei prossimi mesi.

👉 Compila il questionario anonimo:

<https://forms.gle/7QMtKNBcuHvmJs2m7>

Il questionario resterà aperto fino a domenica 15 Marzo.

La voce delle famiglie è la forza di Assi Gulliver.

Il Gaslini e la ricerca: il video per la Giornata delle Malattie Rare

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, abbiamo condiviso il video realizzato presso l'Istituto Giannina Gaslini.

Il video nasce con l'obiettivo di mostrare in modo concreto cosa significa costruire una rete ospedaliera solida e competente e quanto la ricerca possa essere reale, tangibile e capace di incidere sulla vita delle persone.

Grazie al Dott. **Domenico Coviello**, direttore del Laboratorio di Genetica Umana del Gaslini, siamo entrati nel cuore del lavoro scientifico: un luogo dove studio, analisi e innovazione diventano strumenti concreti per migliorare diagnosi e presa in carico.

Per Assi Gulliver la ricerca non è un capitolo accessorio, ma il cuore della nostra azione.

Questo video racconta un'alleanza importante:

tra famiglie e scienza, tra impegno e competenza, tra fiducia e responsabilità.

📺 Guarda il video completo:

<https://youtu.be/iAItD88C4lw?si=GYFuYK8gnwnlKGfS>



Febbraio è stato un mese di progettazione, confronto e nuove iniziative.

Continuiamo a lavorare insieme per costruire opportunità sempre più concrete per i nostri ragazzi e per le loro famiglie.

Un caro saluto,

Il Direttivo di Assi Gulliver