

LA GAZZETTA DI GULLIVER

La newsletter di Assi Gulliver
Luglio 2026



IN QUESTA EDIZIONE

- VacanzASSI 2026
- ASSI Gulliver ad Orlando
- ASSI Gulliver a Philadelphia
- Prossimo Convegno a Caserta



Carissime famiglie, amici e sostenitori,

siamo in piena Estate 2026 e il caldo è protagonista nelle nostre giornate. Il Direttivo di ASSI Gulliver non si è fermato e tante sono le novità che vi vogliamo raccontare di questo Luglio infuocato.



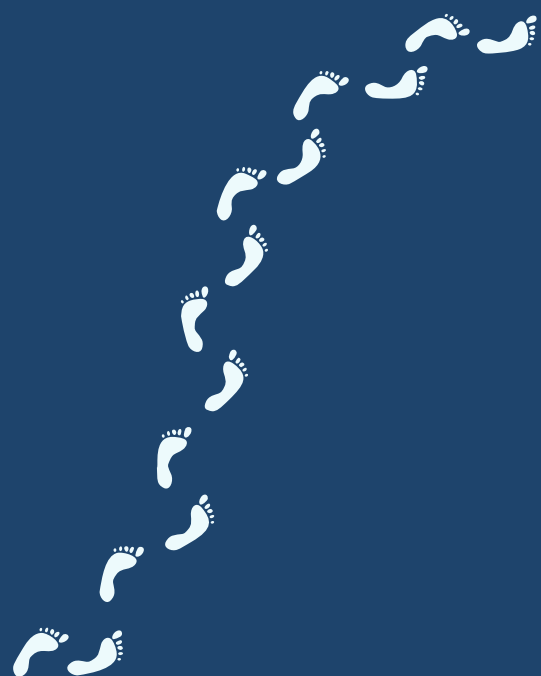
VacanzASSI 2026

Innanzitutto dal 3 al 6 Luglio 2026 si è svolta la Seconda Edizione del nostro progetto vacanza in autonomia, rivolto ai ragazzi e ragazze con Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan a partire dai 14 anni.

Questo progetto è stato realizzato grazie al finanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, nell'ambito dell'Avviso n. 2/2025 "PRO.RARE - Promuovere diritti e benessere nelle malattie rare", a valere sul Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel Terzo Settore, ai sensi dell'art. 72 del D.Lgs. 117/2017.

La destinazione è stata la stessa dello scorso anno: la Riviera delle Palme, tra Grottammare e San Benedetto del Tronto, in provincia di Ascoli Piceno.

ogni passo
conta



Dona il 5x1000
e contribuisci
alle attività
di ASSI Gulliver

C.F. 97631820152



L'obiettivo principale del progetto è trasformare questa esperienza in un vero e proprio laboratorio di vita: un ambiente sicuro e divertente dove i ragazzi non si limitano a svagarsi, ma imparano a gestire il proprio tempo, a convivere in gruppo e ad affrontare le novità con più consapevolezza, conquistando giorno dopo giorno una maggiore autonomia e rafforzando le proprie relazioni.

Quest'anno il progetto ha fatto un salto di qualità affrontando una sfida più complessa: il gruppo dei partecipanti è salito da 7 a 10 ragazzi, inserendo persone con bisogni di supporto differenti e non più omogenei.

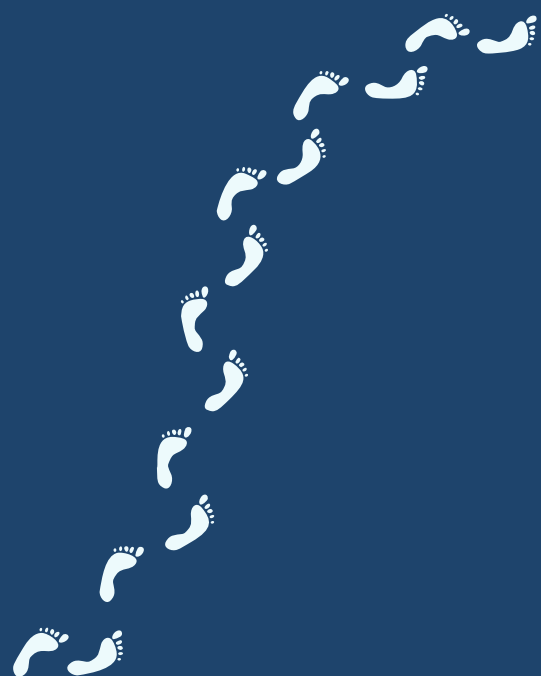
Per gestire al meglio questa maggiore complessità, l'organizzazione ha potenziato la squadra sul campo. Tra i principali punti di forza figurano l'ingresso di un educatore aggiuntivo, la presenza dello psicologo Dott. Niccolò Butti (del Comitato Scientifico) e si è svolta una formazione specifica rivolta ai volontari, che hanno affiancato costantemente i 4 professionisti per tutta la durata dell'esperienza.



Tra le attività offerte figura "Inclusione dA_Mare" (promossa da Jet Quality Form e con il patrocinio del Comune di San Benedetto del Tronto), mototerapia con moto d'acqua per vivere il mare come spazio di libertà e superamento dei limiti.



ogni passo
conta



Dona il 5x1000
e contribuisci
alle attività
di ASSI Gulliver

C.F. 97631820152



Luglio è stato un mese particolarmente intenso per ASSI Gulliver, che ha preso parte a due importanti appuntamenti internazionali dedicati alle sindromi di Sotos e Malan negli Stati Uniti. Due esperienze diverse ma strettamente collegate, che hanno confermato quanto la collaborazione internazionale rappresenti uno strumento fondamentale per accelerare la ricerca e migliorare la presa in carico delle persone con malattie rare.



ASSI Gulliver ad Orlando - USA

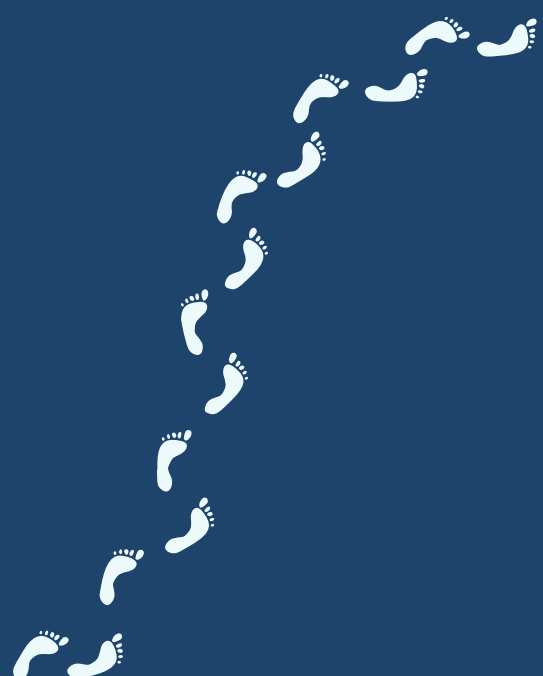
Il primo appuntamento si è svolto a Orlando, in occasione della conferenza organizzata dalla Sotos Syndrome Support Association (SSSA). Oltre a seguire i lavori scientifici e confrontarci con ricercatori e famiglie provenienti da diversi Paesi, abbiamo dato ufficialmente avvio ai lavori della Consensus Conference internazionale sulla sindrome di Sotos, un progetto promosso da ASSI Gulliver insieme ai principali specialisti mondiali.

Durante l'incontro sono stati definiti i gruppi di lavoro, il metodo di revisione della letteratura scientifica e le prossime tappe che porteranno alla realizzazione delle prime linee guida internazionali dedicate alla sindrome di Sotos. Si tratta di un traguardo di grande valore, che permetterà di offrire ai medici indicazioni condivise sulla diagnosi, sul follow-up e sulla presa in carico dei pazienti, garantendo alle famiglie un importante punto di riferimento scientifico.

La conferenza è stata anche un'importante occasione di networking. Abbiamo avviato nuovi rapporti con famiglie e associazioni straniere, tra cui una famiglia norvegese interessata alla costituzione della prima associazione Sotos nel proprio Paese e una famiglia americana impegnata nella nascita di una nuova fondazione dedicata alla sindrome. Ampliare questa rete significa creare nuove opportunità di collaborazione, ricerca e progettazione condivisa.



ogni passo
conta



Dona il 5x1000
e contribuisci
alle attività
di ASSI Gulliver

C.F. 97631820152



ASSI Gulliver a Philadelphia - USA

Pochi giorni dopo, ASSI Gulliver ha partecipato anche ai tavoli di lavoro della Consensus Conference sulla sindrome di Malan, organizzata dalla Malan Foundation a Philadelphia. Il confronto tra due percorsi scientifici così simili ha rappresentato un'importante occasione di crescita reciproca, consentendo di condividere metodologie, esperienze e strategie organizzative che arricchiranno entrambe le Consensus.

Grande attenzione è stata dedicata anche alla ricerca. Abbiamo potuto approfondire gli sviluppi del progetto australiano sui modelli murini, che presenta numerosi punti di contatto con il progetto "Scacco al Re", e conoscere da vicino gli studi sugli organoidi neuronali sviluppati dall'Università di Cincinnati per comprendere meglio lo sviluppo cerebrale nella sindrome di Malan.

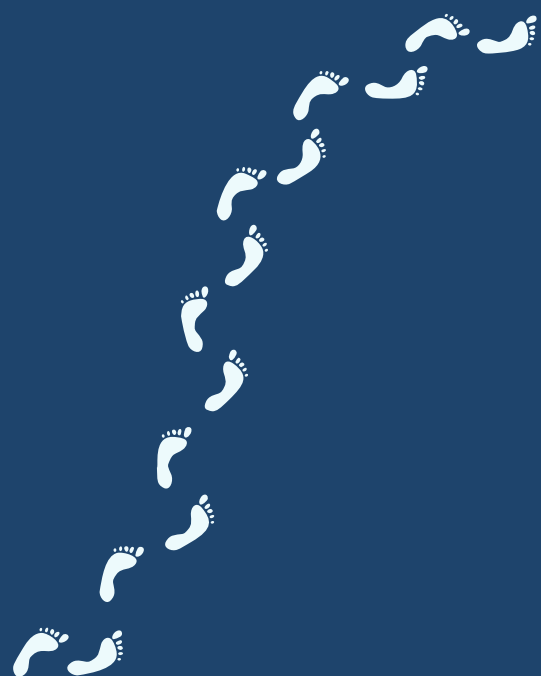
Proprio da questi incontri è nata l'idea di mettere in contatto i ricercatori americani con il gruppo del dott. Domenico Coviello, impegnato nello sviluppo degli organoidi neuronali per la sindrome di Sotos. Favorire il dialogo tra gruppi che lavorano su tecnologie e obiettivi simili significa accelerare la ricerca, condividere competenze ed evitare inutili duplicazioni degli sforzi.

Anche gli incontri con le famiglie hanno avuto importanti ricadute concrete. Durante la conferenza è stato possibile mettere in contatto una famiglia ungherese con il gruppo di ricerca del Policlinico Gemelli, coordinato dalla dott.ssa Manuela Priolo, per valutare un possibile coinvolgimento nei progetti di ricerca italiani. Nelle malattie ultra-rare, anche un singolo paziente in più può contribuire ad ampliare le conoscenze scientifiche.



Negli ultimi anni ASSI Gulliver sta investendo con convinzione nella costruzione di una rete internazionale sempre più solida, favorendo la collaborazione tra associazioni, clinici e ricercatori.

ogni passo
conta



Dona il 5x1000
e contribuisci
alle attività
di ASSI Gulliver

C.F. 97631820152



Oltre a promuovere lo scambio di competenze e di buone pratiche, questa rete rappresenta anche un'importante opportunità per partecipare a programmi europei, come Erasmus+, e ad altri bandi internazionali, accedendo a risorse che permettono di finanziare attività scientifiche, formative e organizzative senza gravare sulle famiglie.

Le esperienze di Orlando e Philadelphia hanno confermato ancora una volta che, nel campo delle malattie rare, nessuno può lavorare da solo. È dalla collaborazione tra famiglie, associazioni e comunità scientifica che nascono le opportunità più importanti per costruire un futuro migliore per le persone con sindrome di Sotos e sindrome di Malan.



Prossimo Convegno a Caserta

ASSI Gulliver annuncia alle famiglie che il prossimo Convegno Nazionale si terrà a Caserta il 24 ottobre 2026.

L'evento sarà incentrato su un tema cruciale e molto sentito dai genitori al momento della diagnosi di Sindrome di Sotos o di Malan: il futuro e la realizzazione dei propri figli.

Intitolato "Rendere possibile il futuro tra diritti e opportunità - Dalla scuola verso una vita autonoma, sociale e professionale per le persone con disabilità", il convegno intende superare la dimensione puramente clinica e genetica spostando il focus sui percorsi concreti per costruire un'identità adulta indipendente e soddisfacente.

La giornata affronterà da vicino il tema della scuola, approfondendo il diritto allo studio, i piani formativi personalizzati e gli strumenti utili a garantire scelte consapevoli. Infine, un'attenzione particolare sarà riservata al ruolo dei caregiver familiari, evidenziando come il sostegno a chi si prende cura sia fondamentale per il benessere di tutto il nucleo familiare.



Nel salutarvi e augurandovi un sereno periodo di riposo, vi lasciamo un indizio sulla location del prossimo evento. La foto a fianco è una delle sale dell'hotel che ci ospiterà!

Il Direttivo di ASSI Gulliver