

LA GAZZETTA DI GULLIVER

La newsletter di Assi Gulliver
Agosto 2026

IN QUESTA EDIZIONE

- Giornata Mondiale della Sindrome di Malan
- Intervista ad Anna Celi, Presidente di ASSI Gulliver
- Intervista ad Alessia Metoldo Lo Iacono, mamma di Isabella
- ASSI TV - Intervista ad Alessandra Locatelli, Ministro per le disabilità
- Intervista alla Dott.ssa Priolo direttrice del Laboratorio di Genetica al Cardarelli di Napoli
- Compleanno di ASSI Gulliver



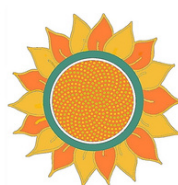
Carissime famiglie, amici e sostenitori,

nel mese di Agosto ASSI Gulliver ha posto l'accento sulla Sindrome di Malan.

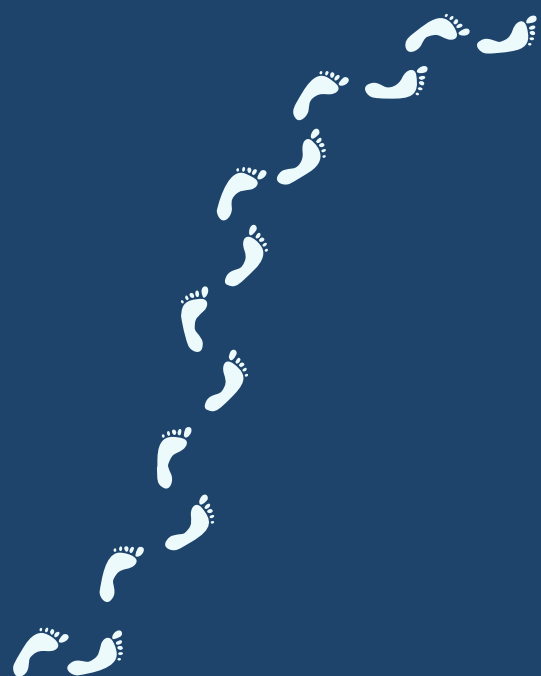
Il 19 Agosto, infatti, si è celebrata la Giornata Internazionale della Sindrome di Malan, una ricorrenza importantissima per fare luce su questa patologia genetica ultra-rara.

ASSI Gulliver ha portato avanti una forte campagna di sensibilizzazione attraverso iniziative, testimonianze e approfondimenti per parlare di ricerca, diagnosi, famiglie, diritti e futuro.

Grazie ad una nuova collaborazione e media partnership con AgenSalute, una serie di interviste hanno dato voce a chi la sindrome la conosce, la studia e la vive ogni giorno.



ogni passo
conta



Dona il 5x1000
e contribuisci
alle attività
di ASSI Gulliver

C.F. 97631820152



Intervista ad Anna Celi, Presidente di ASSI Gulliver

La voce della Presidente Anna Celi apre una serie di interventi, ricordandoci cosa comporti affrontare una malattia rara. Tra le sfide quotidiane delle famiglie, spicca un messaggio chiaro: fare corretta informazione è il primo passo per garantire a tutti il giusto supporto per non lasciare indietro nessuno.

[Per leggere l'articolo cliccare qui.](#)



Intervista ad Alessia Metoldo Lo Iacono, mamma di Isabella

La parola passa a mamma Alessia Metoldo Lo Iacono, che condivide la storia della piccola Isabella, la sua perla rara. Dal momento in cui è arrivata la diagnosi al carico emotivo vissuto in famiglia, il suo racconto mostra quanto l'isolamento e la paura dell'incerto si possano superare solo grazie all'abbraccio e alla comprensione di una comunità che vive la stessa realtà.

[Per leggere l'articolo cliccare qui.](#)



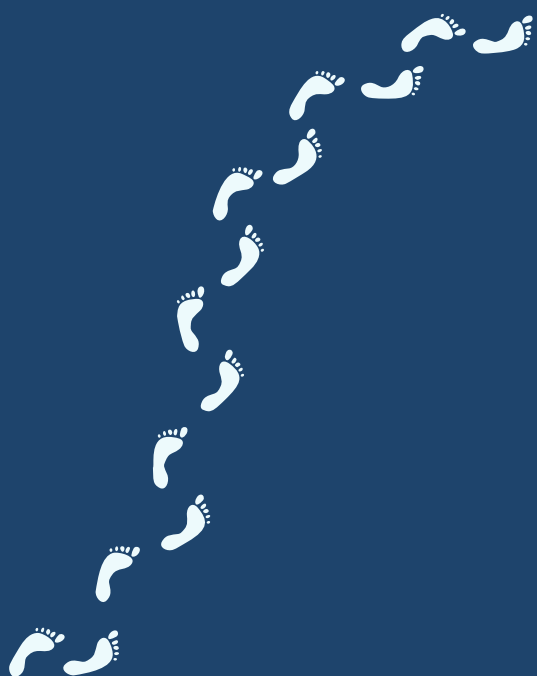
ASSI TV - Intervista ad Alessandra Locatelli, Ministro per le Disabilità

Nella Giornata Mondiale della Sindrome di Malan i ragazzi e le ragazze di ASSI TV hanno intervistato Alessandra Locatelli, Ministro per le Disabilità. Come per ogni intervista la redazione si è preparata e le domande rivolte alla Ministra sono state sia impegnative che più leggere ed hanno toccato diversi temi, dalla realizzazione dei propri desideri, al progetto vita, alle vacanze in autonomia, all'importanza delle parole.

[Per vedere l'intervista cliccare qui.](#)



ogni passo
conta



Dona il 5x1000
e contribuisci
alle attività
di ASSI Gulliver

C.F. 97631820152



Intervista alla Dott.ssa Priolo - direttrice del Laboratorio di Genetica al Cardarelli di Napoli

Il viaggio di sensibilizzazione prosegue con l'intervento di Manuela Priolo, direttrice del Laboratorio di Genetica Medica dell'AORN Cardarelli di Napoli e membro del Comitato Scientifico di ASSI Gulliver. Al centro del suo contributo ci sono diagnosi, ricerca e presa in carico: tre pilastri fondamentali, perché far uscire dall'ombra una sindrome genetica ultrarara è l'unico modo per offrire un supporto concreto e cambiare davvero la vita dei pazienti e dei loro cari.

[Per leggere l'articolo cliccare qui.](#)



Compleanno di ASSI Gulliver

L'associazione il 21 Agosto ha festeggiato 14 anni dalla sua fondazione. In questi anni di attività, ASSI Gulliver ha compiuto passi fondamentali: ha camminato al fianco delle famiglie, ha esteso la propria rete di relazioni e ha portato la voce della sindrome di Sotos e della sindrome di Malan all'attenzione del mondo scientifico e accademico, in Italia e all'estero.

L'impegno quotidiano risponde a una precisa missione: creare le condizioni per un futuro migliore e ricco di possibilità per le persone con condizione rara e ultra-rara e per le loro famiglie.

