LA GAZZETTA DI GULLIVER

La newsletter di Assi Gulliver

Ottobre 2026



IN QUESTA EDIZIONE

- **Road to Consensus: quando le famiglie diventano protagoniste della ricerca**
- **X Congresso Nazionale: rendere possibile il futuro, tra diritti e opportunità**
- **ASSI Gulliver in pista a Monza: sei ruote di speranza!**
- **Natale solidale: un dolce gesto per sostenere la ricerca**

Care famiglie, cari amici e sostenitori,

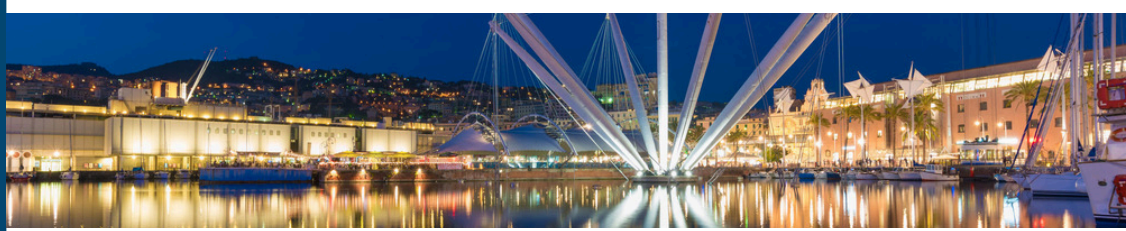
Ci sono momenti in cui ci fermiamo a guardare la strada percorsa e ci rendiamo conto di quanto sia possibile realizzare quando persone diverse scelgono di camminare nella stessa direzione.

Ottobre è stato uno di quei momenti.

Da Genova a Caserta, abbiamo vissuto due appuntamenti profondamente diversi, ma uniti da un obiettivo comune: costruire un futuro in cui le persone con sindrome di Sotos e di Malan possano trovare risposte, opportunità e strumenti per esprimere pienamente le proprie potenzialità.

A **Genova** abbiamo portato la voce delle famiglie al tavolo della ricerca scientifica internazionale. A **Caserta** abbiamo parlato di diritti, autonomie, desideri e possibilità concrete per la vita di ogni giorno.

Perché il futuro non è qualcosa che possiamo semplicemente aspettare. È qualcosa che dobbiamo costruire, insieme.



🔬 Road to Consensus: quando le famiglie diventano protagoniste della ricerca

Il 2 ottobre, al Gaslini di Genova, si è svolta la prima tappa della Road to Consensus sulla sindrome di Sotos, promossa da ASSI Gulliver e dall'Istituto dopo oltre un anno di lavoro.

L'obiettivo è costruire, con un metodo scientifico condiviso, **raccomandazioni su diagnosi, controlli e presa in carico**: indicazioni autorevoli per le famiglie e per i medici che incontrano questa condizione rara.

Il percorso è coordinato dal dottor **Domenico Coviello**, genetista del Comitato Scientifico ASSI, e **Marco Grasso**, vicepresidente con delega all'internazionalizzazione. A Genova si sono confrontati dottori esperti del calibro di **Kate Tatton-Brown**, riferimento internazionale per la Sotos, **Jill Fahrner** (Johns Hopkins), **Jennifer Kalish** (Children's Hospital of Philadelphia), **Pablo Lapunzina** (La Paz, Madrid) e la genetista britannica **Alison Foster**.

Il dottor **Niccolò Butti** (IRCCS Eugenio Medea) ha presentato dati italiani sul funzionamento cognitivo e sociale.

Con il sostegno dei vertici del Gaslini e la partecipazione dell'associazione spagnola, l'incontro ha dato forma al lavoro internazionale dei prossimi anni.

ASSI Gulliver non si limita a chiedere risposte: contribuisce a costruirle.

Leggi l'approfondimento sul sito.





www.assigulliver.it

ASSI GULLIVER
ASSOCIAZIONE SINDROME DI SOTOS ITALIA APS

#passidagigante

www.assigulliver.it

#passidagigante

🤝 X Congresso Nazionale: rendere possibile il futuro, tra diritti e opportunità

Il 24 ottobre, il X Congresso Nazionale di ASSI Gulliver ha riunito a Caserta famiglie, professionisti e ricercatori per riflettere su come rendere concretamente possibile il futuro delle persone con sindrome di Sotos e di Malan.

Dalla scuola alla vita adulta, dall'inclusione lavorativa alla partecipazione sociale, abbiamo parlato di come riconoscere capacità e desideri, sostenere le autonomie e costruire percorsi di vita personalizzati.

Gli interventi dell'avvocato **Laura Andrao** e del professor **Carlo Lepri** hanno offerto importanti riflessioni sui diritti, sul progetto di vita e sulle opportunità di autodeterminazione. **Daniela Rosas, Gloria Ferrero, Francesca Vitelli, Alessia Ruzzeddu, Bruna Carmela Carbone, Fabio Favarato e Lorena Mazzonello** hanno arricchito il confronto con esperienze e prospettive sull'inclusione, sull'accessibilità e sulla partecipazione.

La dottoressa **Manuela Priolo** ed il dottor **Niccolò Butti** hanno contribuito a mantenere vivo il legame con la ricerca clinica, mentre uno spazio importante è stato dedicato anche al benessere dei caregiver e al sostegno delle famiglie.

È stata una giornata di conoscenza, emozioni e condivisione, resa possibile anche dall'impegno dei nostri straordinari volontari.

Rendere possibile il futuro significa costruire le condizioni perché ogni persona possa scegliere, partecipare e realizzare le proprie aspirazioni.

Rivivi il congresso sul sito.





www.assigulliver.it

#passidagigante

🏁 ASSI Gulliver in pista a Monza: sei ruote di speranza!

Il 31 ottobre, alcune famiglie di ASSI Gulliver della Lombardia hanno partecipato alla **37ª edizione di Sei Ruote di Speranza**, organizzata dalla **UILDM di Monza**. Una giornata speciale che ha permesso a Federica, Riccardo e Gabriele di vivere l'emozione di un giro in pista a bordo di auto sportive e storiche.

L'iniziativa, proposta da **Antonella Fabretti** e coordinata dalla nostra referente regionale **Jessica Baccarin**, dimostra quanto sia preziosa la partecipazione attiva delle famiglie nel creare nuove occasioni di incontro, inclusione e condivisione.

Un grazie alla UILDM, ai volontari e a tutti coloro che hanno reso possibile questa bellissima esperienza!



🎄 Natale solidale: un dolce gesto per sostenere la ricerca

Anche quest'anno ASSI Gulliver invita famiglie, amici e sostenitori a rendere il Natale ancora più speciale scegliendo i panettoni, i pandori e i torroni artigianali de La Casa del Dolce.

Un gesto semplice che contribuisce a sostenere l'impegno dell'associazione nella ricerca scientifica, tra cui il percorso internazionale verso la Consensus Conference sulla sindrome di Sotos.

Perché ogni passo avanti nella conoscenza delle malattie rare può aprire nuove opportunità per tante famiglie.

Per informazioni e ordini: direttivo@assigulliver.it

🧭 Una squadra che guarda nella stessa direzione

Genova e Caserta ci ricordano che ricerca, diritti e qualità della vita fanno parte dello stesso percorso. Un percorso che richiede competenze, collaborazioni e risorse, ma soprattutto persone che scelgano di esserci.

Grazie alle famiglie, ai professionisti, ai volontari e a chi continua a sostenere il nostro impegno.

Siamo ASSI Gulliver. Siamo una squadra che guarda nella stessa direzione!