



Assi Gulliver, un viaggio inaspettato

Milano, 22 Ottobre 2022

Sala Alessi - Palazzo Marino - Piazza della Scala, 2

con il
patrocinio di



Fondazione IRCCS
Ca' Granda
Ospedale Maggiore
Policlinico

Sistema Socio Sanitario



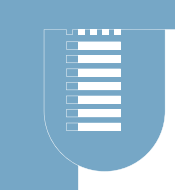
Regione
Lombardia



Comune di
Milano



ISTITUTO GIANNINA GASLINI
ISTITUTO PEDIATRICO
DI RICOVERO E CURA
A CARATTERE SCIENTIFICO



TOR VERGATA
UNIVERSITY OF ROME



FONDAZIONE
MARIANI



IRCCS
EUGENIO
MEDEA



LA NOSTRA
FAMIGLIA
CURI, ASSISTENZA E RICERCA
DALLA PARTE DEI BAMBINI

FONDAZIONE



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

Ore 14.00 Saluti istituzionali

Ore 14.15 Introduzione Silvia Cerbarano, *Presidente Assi Gulliver*

Ore 14.30 "Il Glossario della Sindrome di Sotos e della Sindrome di Malan"
Francesca Pucci, *Communication Consultant Assi Gulliver*

Ore 14.45 Consegna Glossario ai membri delle Istituzioni presenti

Ore 15.00 "Sindrome di Sotos: dalla diagnosi clinica alla presa in carico"
Dott.ssa Donatella Milani, *Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore
Policlinico di Milano | Rete Fondazione Mariani per le Malattie Neuropediatriche rare*

Ore 15.30 "Sindrome di Sotos: valutazione delle caratteristiche cognitive,
neuropsicologiche e comportamentali"
Dott. Luigi Mazzone, *Policlinico Tor Vergata di Roma*

Ore 16.00 "La sorveglianza sanitaria dei pazienti con Sindrome di Malan"
Dott.ssa Manuela Priolo, *Grande Ospedale Metropolitano di Reggio Calabria*

Ore 16.30 "RegistrAssi: Registro Associazione Sindrome di Sotos e altri
Iperaccrescimenti generalizzati associati a disabilità intellettiva"
Dott.ssa Lidia Pezzani, *Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore
Policlinico di Milano*

Ore 17.00 "Io mi vedo così: Rappresentazione del corpo, profilo neuropsicologico
e sviluppo socio-emozionale in bambini con Sindrome di Beckwith- Wiedeman,
Sindrome di Sotos e Sindrome di Malan"
Dott. Niccolò Butti, *IRCCS E. Medea di Bosisio Parini*

Ore 17.30 "Scacco al Re: Sviluppo di piccoli RNA terapeutici per il trattamento
della Sindrome di Sotos"
Dott. Domenico Coviello, *IRCCS G. Gaslini di Genova | Rete Fondazione Mariani
per le Malattie Neuropediatriche rare*
Dott. Antonello Mallamaci, *SISSA Trieste*

ASSI Gulliver - Associazione Sindrome di Sotos Italia aps
Via Saragat, 6 - 20128 Milano | www.assigulliver.it