

Incontri Ravvicinati del Terzo Tipo: a Cremona il 3° Convegno e Incontro delle Famiglie sulla malattia rara Syngap1

Roma, 12 Giugno 2025

Dal 20 al 22 giugno 2025, a Cremona, si terrà la terza edizione di *Incontri Ravvicinati*, il convegno nazionale sulla sindrome SYNGAP1 promosso da **APS Famiglie SYNGAP1 Italia** e **Sapienza Università di Roma**, tramite il progetto di Terza Missione **Serve Sapienza per Syngap1**. L'evento, ospitato presso



il **Centro CR² - Sinapsi** in collaborazione con **Occhi Azzurri ONLUS**, offrirà tre giornate di aggiornamento su ricerca scientifica, terapie, inclusione e progettualità di vita per le persone affette da questa malattia rara.

Incontri Ravvicinati del Terzo Tipo, è promosso da **APS Famiglie Syngap1 Italia**, **Sapienza Università di Roma**, dal **Centro di Ricerca in Neurobiologia Daniel Bovet (CRiN)** e dal progetto di Terza Missione **Serve Sapienza per Syngap1**.

Quest'anno, l'evento si terrà **dal 20 al 22 giugno 2025 a Cremona**, in uno spazio emblematico per il tema dell'inclusione: il **Centro CR²-Sinapsi**, in collaborazione con la **Fondazione Occhi Azzurri ONLUS – Impresa Sociale**, realtà impegnata sul territorio per il sostegno e la valorizzazione delle persone con disabilità e delle loro famiglie.

CONOSCERE, CONDIVIDERE, INCLUDERE: UN NUOVO ORIZZONTE PER LE MALATTIE DEL NEUROSVILUPPO

L'edizione 2025 si propone non solo come momento di aggiornamento scientifico e confronto clinico, ma anche come laboratorio di **riflessione inclusiva** su tematiche trasversali che accomunano molte malattie del neurosviluppo. Sebbene *Syngap1* sia una patologia genetica rara con caratteristiche specifiche, essa condivide **tratti clinici, educativi e sociali** con molte altre condizioni neuroevolutive: epilessia, disturbi dello spettro autistico, disabilità intellettive complesse.

Per questo motivo, la collaborazione con **Occhi Azzurri Onlus** e il coinvolgimento attivo del **Centro CR²-Sinapsi** rappresentano una novità significativa. Il centro può diventare **hub di sperimentazione territoriale**, inclusione sociale, formazione per operatori, e punto di riferimento per la costruzione di percorsi personalizzati e condivisi.

*“Il passaggio dalla cura al prendersi cura è fondamentale, soprattutto nei casi in cui non c'è una diagnosi e conseguentemente non c'è la possibilità di una cura – dichiara **Filippo Ruvioli**, Presidente della Fondazione Occhi Azzurri ONLUS -e la presa in carico della famiglia, unitamente alla valorizzazione di ciascun elemento della stessa, genera benefici terapeutici non paragonabili ad alcun approccio farmacologico. Una visione multidimensionale e multidisciplinare completa il modello **family centered care** in una dimensione di miglioramento generale della qualità di vita di pazienti e familiari”*. L'obiettivo comune è costruire **alleanze durature** tra famiglie, mondo della ricerca, sanità, scuola e lavoro per migliorare la qualità della vita di tutte le persone con disabilità complesse, rare o non diagnosticate.

NON SOLO RICERCA, MA UNA VISIONE CONDIVISA DI VITA

“L'edizione di quest'anno segna un passo avanti importante: uniamo saperi scientifici e pratiche sociali in uno spazio fisico che rappresenta l'accoglienza e la possibilità di costruire percorsi condivisi”, spiega la Prof.ssa **Silvia Di Angelantonio**, coordinatrice del progetto *Serve Sapienza per Syngap1* e ricercatrice presso l'Istituto Italiano di Tecnologia – Center for Life Nano & Neuro-Science.

Il programma di *Incontri Ravvicinati del Terzo Tipo* propone, infatti, tre giornate dense di contenuti, pensate per integrare conoscenze scientifiche, esperienze cliniche, vissuti familiari e approcci

inclusivi. Il pomeriggio di venerdì 20 giugno sarà dedicato al **dialogo tra ricerca clinica e comunità**, con una prima sessione focalizzata sugli aspetti genetici, diagnostici e sulla transizione in età evolutiva nella sindrome SYNGAP1, cui seguirà una seconda sessione dedicata a educazione, genitorialità e inclusione lavorativa, con interventi di esperti in ambito sociale, educativo e sanitario.

La mattina di sabato 21 giugno, in occasione della Giornata Mondiale Syngap1, sarà interamente dedicata ai **progressi della ricerca**, con focus su modelli sperimentali, meccanismi molecolari, sviluppo motorio e linguaggio, seguita da una sessione sul **comportamento**, che affronterà il trattamento farmacologico, il profilo adattivo e la qualità del sonno. Nel pomeriggio si terrà la **Fiera delle Idee e delle Esperienze**, spazio laboratoriale aperto e partecipativo che coinvolgerà famiglie, terapisti e professionisti attraverso focus group clinici, attività interattive, laboratori esperienziali e confronti diretti su terapie, ricerca e quotidianità.

Domenica 22 giugno sarà dedicata a incontri liberi, **confronto spontaneo e scambio tra famiglie**, per rafforzare il senso di appartenenza e alimentare la coesione di una comunità che, pur nella rarità, condivide bisogni, risorse e desiderio di futuro.



UN ECOSISTEMA DI ALLEANZE PER NON LASCIARE INDIETRO NESSUNO

Al di là della sinergia con Occhi Azzurri ONLUS di Cremona, l'evento è realizzato con la collaborazione dell'Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano, dell'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) e della U.O.C. di Neuropsichiatria Infantile dell'Ospedale della Donna e del Bambino di Verona, e con il patrocinio di una vasta serie di portatori d'interesse, tra cui Regione Lombardia, Comune di Cremona e Guardia di Finanza, e degli enti di riferimento UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare e Telethon.

Costruire una rete sistemica di portatori di interesse trasversali è una delle chiavi strategiche del lavoro portato avanti dall'alleanza tra APS Famiglie Syngap1 Italia e il progetto di Terza Missione dell'ateneo Sapienza *Serve Sapienza per Syngap1*. Sottolinea, infatti, la Dott.ssa **Bernadette Basilio**, ricercatrice presso Sapienza e l'Istituto Italiano di Tecnologia – Center for Life Nano & Neuro-Science *“l'importanza di unire la ricerca traslazionale allo studio delle traiettorie di sviluppo reali dei pazienti, valorizzando la diversità dei bisogni”*.

PROGETTO ESISTENZIALE DI VITA: UNA SFIDA CONDIVISA PER IL FUTURO DEI NOSTRI FIGLI

Al centro del convegno è l'idea che il **Progetto Esistenziale di Vita** non possa essere un semplice piano assistenziale, ma piuttosto un **percorso costruito con e per la persona**, dove cure, educazione, relazioni e sogni trovano spazio e riconoscimento. Perché ogni vita, anche la più fragile, **merita un futuro pieno, partecipato, degno**.



Questa è la sfida – e la responsabilità – di un'intera comunità: quella di intrecciare saperi, cure, educazione e affetti in un percorso unico, personalizzato, che non si limiti a “prendersi cura”, ma accompagni ogni persona a vivere, scegliere, esprimersi, appartenere.

*“L'inclusione non è una parola vuota – sostiene **Tonino Bravi**, presidente di APS Famiglie Syngap1 Italia – ma una costruzione quotidiana. Collaborare con realtà come Occhi Azzurri e il CR²-Sinapsi ci permette di immaginare progetti comuni anche per quelle persone che oggi non hanno ancora una diagnosi chiara, ma che affrontano sfide simili.”*

Incontri Ravvicinati del Terzo Tipo riunisce professionisti, famiglie e pazienti intorno a questo bene e obiettivo comune: realizzare la dignità di ogni vita, durante e “dopo di noi”. Perché ogni vita, anche la più fragile, merita un progetto e perché, per quanto rari, non si resti mai soli.

Iscrizione e dettagli

 Cremona – Centro CR²-Sinapsi

 Venerdì 20 giugno 2025

 Evento in presenza e online

 Iscrizioni su: bit.ly/syngap2025

Crediti grafica:

Aliki Tsavalias e Jacopo Zangrilli

Foto: Evento *Incontri Ravvicinati 2.0*, Congresso nazionale sulla malattia rara Syngap1. Reggio Emilia 21-22 Giugno 2024.

Link esterni

- [APS Famiglie Syngap1 Italia](#)
- [Sapienza Università di Roma - Centro di Ricerca in Neurobiologia Daniel Bovet \(CRIN\)](#)
- [Fondazione Occhi Azzurri ONLUS – Impresa Sociale](#)
- [Centro CR²-Sinapsi](#)
- [Istituto Neurologico Carlo Besta – Fondazione IRCCS](#)
- [Istituto Italiano di Tecnologia – Center for Life Nano & Neuro-Science \(CLN2S\)](#)
- [Associazione Adamas Scienza](#)

CONTATTI PER LA STAMPA

Coordinamento scientifico:

Silvia Di Angelantonio

Dipartimento di Fisiologia e Farmacologia

Sapienza Università di Roma

silvia.diangelantonio@uniroma1.it

Segreteria organizzativa e accrediti stampa:

Tommaso Nastasi

Associazione Adamas Scienza

cell 3339389426

nastasi@adamascienza.com