

VENERDÌ 20 GIUGNO 2025

14.00 – 14.05 **Apertura dei lavori.**
Tonino Bravi, Presidente APS Famiglie SYNGAP1 Italia.

14:05 – 14:20 **Saluti istituzionali**

14:20 – 15:00 **Presentazione progetto CR2 SINAPSI.** Filippo Ruvoli, Presidente Occhi Azzurri.

15.00 – 15:15 **“L’importanza di una diagnosi precoce”.** Andrea Bonino, APS Famiglie SYNGAP1 Italia.
5' Q&A

Sessione: Genetica e Clinica
Modera: Alberto Spalice, Sapienza Università di Roma.

15:25 – 15:40 **Spunti di riflessione su diagnosi, gestione e transizione: esperienza di Bologna.**
Duccio Maria Cordelli, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, Policlinico di S.Orsola Bologna.
5' Q&A

15:45 – 16:00 **Disturbo dello spettro autistico e SYNGAP1: evidenze cliniche e prospettive di ricerca.**
Stefano D’Arrigo, Fondazione IRCCS, Istituto Neurologico C.Besta Milano.
5' Q&A

16:05 – 16:20 **La transizione nelle encefalopatie di sviluppo ed epilettiche.** Irene Bagnasco, Ospedale Martini Torino.
5' Q&A

16:25 – 17:00 **Coffee break**

Sessione: Famiglia, Educazione e Lavoro
Modera: Tommaso Nastasi, Associazione Adamas Scienza

17:00 – 17:15 **L’impatto della disabilità infantile sui membri della famiglia.**
Nicoletta Balbo, Università Bocconi Milano
5' Q&A

17:20 – 17:45 **Sostenere la genitorialità nel difficile passaggio all’adolescenza: strategie pratiche che contribuiscono a sostenere il percorso di crescita dei ragazzi.**
Gennari Michela.
5' Q&A

17:50 – 18:05 **Trattamento educativo evidence-based (online).** Fabiola Casarini, Associazione Errepiu' R+
5' Q&A

18:10 – 18:25 **L’esperienza di Eco-company in un’ottica di Inclusione e Responsabilità.** Angela Ravelli, Eco-company Soc. Coop Sociale Cascina Moreni Cremona.
5' Q&A

18:30 – 18:40 **Risorse online per le famiglie SYNGAP1 Italia**

Chiusura dei lavori

19:30 **Cena C/O Cascina Moreni**

SABATO 21 GIUGNO 2025

9:30 **Apertura dei lavori. Video Splash**
21/6. Tonino Bravi, Presidente APS Famiglie SYNGAP1 Italia.

Sessione: Ricerca
Modera: Dott. Stefano D’Arrigo, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C.Besta Milano.

09:40 – 09:55 **Finanziare la ricerca su Syngap1. Strategie, esperienze e casi esempio.** Silvia Di Angelantonio, Sapienza Università di Roma e Istituto Italiano di Tecnologia (IIT).
5' Q&A

10:00 – 10:15 **Meccanismi paziente-specifici in modelli 2D e 3D della sindrome SYNGAP1.** Bernadette Basilico, Sapienza Università di Roma e Istituto Italiano di Tecnologia (IIT).
5' Q&A

10:20 – 10:35 **SYNGAP1 e il coordinamento dei circuiti sensorimotori.** Lorenzo Fontolan, Aix-Marseille Université, INSERM, INMED Marsiglia.
5' Q&A

10:40 – 10:55 **Difficoltà linguistiche e comunicazione.**
Maria Teresa Guasti, Università Milano Bicocca Milano.
5' Q&A

11:00 – 11:40 **Coffee break**

Sessione: Comportamento
Modera: Prof. Silvia Di Angelantonio.

11:40 – 12:05 **Le anomalie comportamentali nella disabilità intellettiva: focus sul trattamento farmacologico.** Gian Marco Giobbo, Centri Sant’Ambrogio e Sacro Cuore di Gesù Fatebenefratelli PLV.
5' Q&A

12:10 – 12:25 **Caratteristiche del profilo adattivo in soggetti con variante patogenetica del gene SYNGAP1: primi risultati della ricerca.** Luciana De Gaetano, UOC Neuropsichiatria Infantile, AOUI Verona, Francesca Offredi, UOC Neuropsichiatria Infantile, AOUI Verona.
5' Q&A

12:30 – 12:45 **Il sonno nei bambini SYNGAP1.** Tommaso Lo Barco Ospedale Carlo Poma, Mantova.
5' Q&A

13:00 – 14:30 **Pranzo**

Sessione: Fiera delle Idee e delle Esperienze

14:30 – 14:40 **Presentazione delle attività.**
Tommaso Nastasi, Associazione Adamas Scienza.

14:40 – 16:10 **Sessioni parallele a partecipazione libera o su prenotazione.**

S1: Focus Group (clinica): Studio multicentrico su SYNGAP1.

S2: Confronto (ricerca): La ricerca di base su SYNGAP1, con Bernadette Basilico Sapienza Università di Roma.

S3: Interattiva (cani da assistenza): Amice a quattro zampe”, con Carlotta Frazzi, D.A.M.A. Dog Able More Able APS.

S4: Interattiva (gioco, esperienze): Incontro con il personale della Guardia Di Finanza, e i loro mezzi meccanici motorizzati.

S5: Confronto (terapia): Terapie comportamentali, con Michela Gennari.

16:10 – 16:40 **Coffee break**

16:40 – 17:30 **Discussione e riflessioni emerse dalla Fiera delle Idee e delle Esperienze.**

17:30 – 18:15 **Focus group collettivo: Strategie e programmi per il futuro di SYNGAP1**

Moderano:
Tommaso Nastasi, Associazione Adamas Scienza, e Federica Bravi, APS Famiglie Syngap1 Italia

18:15 **Saluti e chiusura dei lavori.**
Tonino Bravi, Presidente APS Famiglie SYNGAP1 Italia.

DOMENICA 22 GIUGNO 2025

Sessione Libera

9:00 – 12:00 **Incontri informali, attività di confronto e condivisione esperienze.**

