

Serve Sapienza per
SYNGAP¹

INCONTRI RAVVICINATI 19-21
4 YOUR FUTURE **GIUGNO 2026**
FIUGGI - FR
TEATRO COMUNALE



CLINICA & RICERCA, ESPERIENZE & SPERANZE
4° CONVEGNO E INCONTRO FAMIGLIE SYNGAP¹

Incontri Ravvicinati è l'appuntamento annuale della comunità intorno alle persone affette dalla malattia rara Syngap¹. Promosso da **APS Famiglie SYNGAP¹ Italia** e **Sapienza Università di Roma**, tramite il progetto di Terza Missione **Serve Sapienza per Syngap¹**, l'evento riunisce le famiglie in un incontro nazionale e convegno sulla malattia Syngap¹. Con il patrocinio del Comune di Fiuggi (FR) e una rosa ampia di enti sostenitori, **Incontri Ravvicinati** si svolgerà a Fiuggi dal 19 al 21 giugno, offrendo tre giornate di aggiornamento su ricerca scientifica, terapie, inclusione e progettualità di vita per le persone affette da questa malattia rara.



PROMOSSO E ORGANIZZATO DA



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA



IN COLLABORAZIONE CON



ADAMASCIENZA



CON IL PATROCINIO DI



**REGIONE
LAZIO**



**CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE**



ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONATO DI

Società Nazionale di Mutuo Soccorso Cesare Pozzo.



Serve Sapienza per
SYNGAP

Iscriviti qui



bit.ly/syngap2026

VENERDÌ 19 GIUGNO 2026

15.00 – 18.30

RICERCA

SESSIONE 1: CLINICA

Aggiornamenti sul fronte della ricerca clinica. Epilessie, Syngap1 e nuovi approcci.

Partecipano:

Alberto Spalice, Sapienza Università di Roma

Carlo Di Bonaventura, Sapienza Università di Roma

Stefano D'Arrigo, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta

Alfredo Brusco, Università degli Studi di Torino

Giorgia Coratti, Università Cattolica del Sacro Cuore

SESSIONE 2: BIOLOGIA

Aggiornamenti sul fronte della ricerca sui meccanismi biologici. Modelli sperimentali, il microbiota nelle neurodivergenze

Partecipano:

Silvia Di Angelantonio, Sapienza Università di Roma

Maria Rescigno, Humanitas Research Hospital

Bernadette Basilico, Sapienza Università di Roma

Nicola Facchinello, Alma Mater Studiorum Università di Bologna

Mattia Miotto, Sapienza Università di Roma

SABATO 20 GIUGNO 2026

09.00 – 13.00

DIRITTI E ADVOCACY

SESSIONE 3: LEA, SERVIZI, LAVORO

Riforma della Disabilità. Progetto di Vita, LEA, siblings e caregivers

Partecipano:

Maria Luisa Scattoni, Istituto Superiore di Sanità

Annalisa Scopinaro, Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO

Carlo Hanau, Associazione Nazionale Genitori PerSone con Autismo (ANGSA)

Tonino Bravi, Famiglie Syngap1 Italia APS

Marta De Santis, Istituto Superiore di Sanità

Piergiorgio Baldini, Cooperativa Sociale IA IA OH

SESSIONE 4: RIABILITAZIONE

Approcci comportamentali e terapie (ri)-abilitative

Partecipano:

Emilia Capparelli, Studio PeekABoo

Michela Gennari, Verona

Gianluca Amato, VitaLab

Giorgia Coratti, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

Sabrina Fusco, Cassino (FR)

SABATO 20 GIUGNO 2026

14.30 – 18.30

TERAPIE

SESSIONE 5: TERAPIE MEDICHE

Terapie di frontiera e trial clinici

Partecipano:

Stefano D'Arrigo, Fondazione IRCCS

Istituto Neurologico C. Besta

Silvia Di Angelantonio, Sapienza

Università di Roma

Marinella Arnone, Famiglie SMA APS

Isabella Brambilla, Alleanza Epilessie

Rare e Complesse

Luciana De Gaetano, AOUI VERONA -

UOC Neuropsichiatria Infantile

Benedetta Sirtori, Foundation for

Angelman Syndrome Therapeutics

(FAST) Italia ETS

SESSIONE 6: TRATTAMENTI E QUALITÀ DI VITA

Trattamenti e cura della persona

Partecipano:

Tommaso Nastasi, Adamas Scienza

Irene Bagnasco, Ospedale Martini

Valentina Biagioli, Università di

Genova

Nicola Pietrafusa, Ospedale

Pediatico Bambino Gesù

Dario Pruna, Azienda Ospedaliera

Brotzu, Cagliari

Luciana De Gaetano, AOUI VERONA -

UOC Neuropsichiatria Infantile

FIERA DELLE IDEE

Focus groups tematici

DOMENICA 21 GIUGNO 2026

10.00 – 14.30

La mattina i/le partecipanti si riuniranno presso la Cooperativa Sociale IalaOh, per confronti aperti e per vivere insieme un picnic di chiusura evento



Serve Sapienza per
SYNGAP