COMUNICATO STAMPA

Incontri Ravvicinati 4 Your Future: a Fiuggi il 4° Convegno nazionale e Incontro delle Famiglie sulla malattia rara SYNGAP1

Roma, 16 Giugno 2026

Dal **19 al 21 giugno 2026 Fiuggi** ospiterà la quarta edizione di "**Incontri Ravvicinati**" convegno nazionale e incontro delle famiglie dedicato alla malattia rara **SYNGAP1**. L'iniziativa è promossa da **APS Famiglie SYNGAP1 Italia** e **Sapienza Università di Roma**, tramite il progetto di Terza Missione "**Serve Sapienza per SYNGAP1**" del Centro di Ricerca in Neurobiologia Daniel Bovet – CRiN, con il patrocinio del **Comune di Fiuggi** e di altri enti istituzionali. Il convegno riunisce ricercatori, clinici, famiglie e realtà del Terzo Settore per **fare rete** e confrontarsi su un **futuro di inclusione** e **realizzazione del progetto di vita** per le persone con malattie rare e complesse. "*La sindrome SYNGAP1 è una condizione complessa che impatta profondamente la vita dei bambini e dei loro cari. Come Comune riteniamo fondamentale sostenere la ricerca, favorire la diagnosi precoce e promuovere una rete di solidarietà e inclusione* - dichiara il Sindaco **Alioska Baccarini**. - *Siamo vicini alle famiglie che devono affrontare questo difficile percorso. L'Amministrazione si impegna a diffondere la conoscenza di questa patologia e a collaborare con le associazioni di riferimento per garantire supporto e visibilità a chi ne ha bisogno*".

Approccio ecosistemico alla Cura: filo conduttore dell'edizione 2026 è il passaggio da "cura" a "**prendersi cura**". Un modello che mette al centro il benessere di persone, famiglie e *caregiver*, con focus su **autonomia**, **inclusione lavorativa** e "**dopo di noi**".

Ricerca e Clinica: Venerdì 19 giugno si aprono le sessioni scientifiche sulla **ricerca clinica, biologica e riabilitativa,** che vedono la partecipazione di esperti da **Sapienza**, **Istituto Neurologico Carlo Besta**, **Università di Torino**, **Humanitas**, **Università Cattolica** e **Alma Mater Bologna**. Al centro **l'approccio olistico** alla malattia, i **modelli biologici**, la **ricerca traslazionale**, il **ruolo del microbiota** e gli **approcci riabilitativi**. Interverrà la fiuggina **Bernadette Basilico**, ricercatrice di Sapienza e di CLN2S dell'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) e assegnataria di finanziamenti **Telethon** e **Roche** su SYNGAP1. "*La ricerca su SYNGAP1 punta a comprendere meglio i meccanismi biologici della malattia e a trasformare le conoscenze scientifiche in strumenti concreti per pazienti e famiglie.*- dichiara la ricercatrice - *Incontri Ravvicinati offre uno spazio di confronto tra ricerca, clinica e comunità dei pazienti, favorendo una rete condivisa per sviluppare nuove strategie diagnostiche e terapeutiche.*"

Condivisione e Partecipazione: sabato 20 giugno è dedicato a tavole rotonde su **riforma della disabilità**, **riabilitazione**, **trial clinici** e terapie di frontiera, **qualità di vita** e bisogni quotidiani. Interverranno ospiti di rilievo nazionale, grazie anche alla rete di alleanze costruite per Syngap1 con la **Federazione Malattie Rare UNIAMO**, la rete **Alleanza Epilessia Rare e Complesse**, **l'Istituto Superiore di Sanità**, gli ospedali **Martini di Torino** e **Bambino Gesù**, e le **università di Genova e Verona**. Nel pomeriggio la "**Fiera delle Idee e delle Esperienze**" coinvolgerà famiglie e professionisti con laboratori e focus group. "*È fondamentale* – evidenzia la **Prof.ssa Silvia Di Angelantonio**, responsabile del progetto di Terza Missione **Serve Sapienza per Syngap1** e ricercatrice di CLN2S dell'Istituto Italiano di Tecnologia (IIT) **-** *creare spazi di confronto trasparenti tra ricercatori, clinici,*

associazioni e famiglie per condividere esperienze su nuove terapie e trial clinici. La ricerca sta avanzando, ma richiede tempi, verifiche e consapevolezza condivisa per trasformare i progressi scientifici in opportunità concrete per le persone con SYNGAP1".

Giornata Mondiale SYNGAP1: domenica 21 giugno i partecipanti si ritroveranno presso la Cooperativa Sociale IAIAOh per un confronto aperto e un picnic di chiusura, per rafforzare i legami della comunità.
"*Per le famiglie il futuro significa scuola, terapie, autonomia, lavoro, casa, relazioni e dignità. Il nostro obiettivo è che nessuna famiglia si senta sola*" dichiara **Tonino Bravi**, presidente APS Famiglie SYNGAP1 Italia.

La realizzazione dell'evento è frutto del lavoro di rete con i moltissimi enti, scientifici e istituzionali, che sostengono le attività della comunità Syngap1, come lo **Studio PeekABoo** e il canale **PerlaWebTv** di Fiuggi (FR), e può contare sugli altri patrocini concessi da **Regione Lazio** e **ASL Frosinone**, **Guardia di Finanza**, **Centro Nazionale delle Malattie Rare** dell'Istituto Superiore di Sanità, AIFI **Associazione Italiana di Fisioterapia**, **Telethon**, e sui contributi non condizionati da parte di Società Nazionale di Mutuo Soccorso Cesare Pozzo ETS, Vincenzo Ricco e SIAL srl.

COMUNICATO STAMPA

Iscrizione e dettagli

📍 *Fiuggi (FR) – Teatro Comunale / Cooperativa Sociale Ia Ia Oh*
📅 *19 - 21 giugno 2026*
💻 *Evento in presenza e online*
🔗 *Iscrizioni su: bit.ly/syngap2026*

Photo Op: *Sabato 20 giugno, mattina*

Crediti grafica:
Aliki Tsavalias e Jacopo Zangrilli
Foto:
Evento *Incontri Ravvicinati del Terzo Tipo, Congresso nazionale sulla malattia rara Syngap1*. Cremona 20-22 Giugno 2025. Foto di *Sara Pagnotta e Stefano Cazzaniga*

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

Link esterni

- APS Famiglie Syngap1 Italia
- Sapienza Università di Roma - Centro di Ricerca in Neurobiologia Daniel Bovet (CRiN)
- Istituto Neurologico Carlo Besta – Fondazione IRCCS
- Istituto Italiano di Tecnologia – Center for Life Nano & Neuro-Science (CLN2S)
- Associazione Adamas Scienza
- Studio PeekABoo
- Cooperativa Sociale IA IA OH
- PerlaWebTv