



ASSEMBLEA ORDINARIA ANNUALE 2026

Firenze, 23 maggio

Palazzo dei Congressi, Piazza Adua 1

09:30 - 10:00 Accoglienza alle famiglie

10:00 – 10:30 **“Diventare grandi ovvero il diritto di crescere”**

Prof.ssa Clara Rossi

10:45 – 11:15 **“Accanto a medici e famiglie: il ruolo del Giudice Tutelare nella protezione della persona con sindrome rara – L’Amministratore di Sostegno”**

Dott.ssa Gloria Carlesso

Giudice del Tribunale di Trieste

11:30 – 12:00 **“Insieme per un traguardo comune: cosa ci dicono i primi dati dello studio PMS Connect”**

Luca Colnaghi, Ph.D.

Prof. Duilio Manara

Vita-Salute University and San Raffaele Scientific Institute, Milano

12:15 – 12:45 **“Cura e Ricerca nelle malattie rare croniche: prospettive e limiti”**

Prof. Renato Borgatti

Direttore SC Neuropsichiatria Infantile IRCCS Mondino e Università di Pavia

13:00 – 13:15 **Assemblea associativa, con il seguente Ordine del Giorno:**

- 1) Approvazione del bilancio consuntivo relativo all’esercizio 2025
- 2) Varie ed eventuali

* * *

13:30 – 14:30 Foto di gruppo, incontro conviviale con le famiglie e pausa pranzo nell’adiacente “Limonaia”

* * *

14:30 – 15:00 **“Sviluppo di una strategia genetica innovativa per la sindrome di Phelan-McDermid”**

Dott.ssa Chiara Verpelli

CNR, Institute of Neuroscience, Milan, Italy e DZNE, Ulm site, 89081 Ulm, Germany

15:15 – 15:45 “Dalla ricerca alla terapia: un nuovo composto per migliorare socialità e sonno nella Sindrome di Phelan-McDermid e nella Sindrome dell’X Fragile”

Danilo De Gregorio, Ph.D.

Professore Associato in Farmacologia

Vita-Salute University and San Raffaele Scientific Institute, Milano

16:00 – 16:20 “Il ruolo del cervelletto nella Sindrome di Phelan-McDermid: cosa cambia e perché è importante”

Joyce Colussi-Mas, Ph.D.

Istituto di Neuroscienze del CNR, Pisa

European Laboratory For Non-Linear Spectroscopy (LENS), Sesto Fiorentino (FI)

16:30 – 17:00 “Aggiornamenti sulla Phelan-McDermid syndrome Research Initiative alla Clemson University”

Prof. Luigi Boccutto- Clinical geneticist - Clinical Associate Professor - Clemson University (USA)

17:00 – 17:30 Conclusione e saluti

