

PROGRAMMA



L' ASSOCIAZIONE SINDROME DI KLEEFSTRA ITALIA – APS

Organizza

La V Conferenza Italiana

Amantea (CS), sabato 19 settembre 2026

Hotel “La Tonnara” – Via Tonnara 13 – 87032 Amantea (Cosenza)
con il patrocinio della Regione Calabria, di Fondazione Telethon,
del Coordinamento Nazionale Docenti per i Diritti Umani e di Uniamo



Venerdì 18 settembre 2026

Ritrovo informale in hotel a partire dalle ore 14:00 – Consulenze individuali prenotate con i medici con oneri a carico dell'Associazione – Cena comunitaria

Sabato 19 settembre 2026

Apertura Sala Conferenza dalle **ore 8:15**

La Conferenza sarà moderata dalla **Dott.ssa Paola Severini Melograni**

Ore 8:30 — 9:00

Registrazione dei partecipanti

Consegna auricolari con sottoscrizione dichiarazione di responsabilità e deposito documento d'identità

E' prevista l'**animazione**, anche con personale specializzato, per intrattenere bimbi e ragazzi nella sala adiacente a quella della Conferenza o all'esterno a seconda delle condizioni climatiche.

Ore 9:00 — 9:30**Saluti e introduzione**

Mariella Priano e Orsola Rizzardi

Presidente e Vicepresidente Associazione Italiana Sindrome di Kleefstra

Saluti delle Istituzioni

Sua Eccellenza Mons. Serafino Parisi, Vescovo di Lamezia Terme

Rappresentanti civili e sanitari del territorio

Ore 9:30 — 9:50

Intervento istituzionale – Malattie Rare

Dott.ssa Domenica Taruscio

già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità, Presidente Centro Studi KOS - Scienza, Arte, Società

“Le malattie rare nel contesto nazionale ed europeo: reti, ricerca e presa in carico integrata”

Ore 9:50 — 10:30

Sessione Scientifica I

Prof.ssa Tjitske Kleefstra

“Linee Guida Internazionali sulla Sindrome di Kleefstra”

“Gli astrociti contribuiscono all'inversione, mediata dall'olanzapina, della regressione neuroevolutiva associata alla Sindrome di Kleefstra”

Ore 10:30 — 10:50

Sessione Scientifica II

Dr. Ettore Caterino

“Prime evidenze cliniche sul fenomeno della regressione nella Sindrome di Kleefstra: analisi retrospettiva ed ipotesi d'intervento”

Ore 10:50 — 11:20

Coffee Break

Ore 11:20 — 11:50

Sessione Scientifica III

Prof.ssa Valentina Massa e Dott.ssa Laura Pezzoli

“Risultati della prima ricerca italiana sulla Sindrome di Kleefstra: dati clinici e molecolari”

Ore 11:50 — 12:10

Sessione Scientifica IV

Dr. Alberto Danieli

“Prospettive e sfide della medicina di precisione nelle malattie rare del neurosviluppo”

Ore 12:10 — 13:00

Spazio dedicato alle domande

Ore 13:00 — 15:00

Pranzo

Ore 15:00 — 15:20

Prof.ssa Nicoletta Balbo

*“Uno sguardo sociologico sulle famiglie che hanno figli con disabilità – Ricerca Università Bocconi
Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali”*

Ore 15:20 — 15:40

Sessione Riabilitativa

Dr.ssa Rosa Siliotto

*“Selettività alimentare, ARFID (Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder), Picky Eating, Iperfagia,
Binge Eating Disorder nei disturbi del neurosviluppo e nelle sindromi genetiche rare: il modello della
Sindrome di Kleefstra tra fisiopatologia e presa in carico logopedica avanzata”*

Ore 15:40 — 16:30

Sessione Educativa – Inclusione scolastica

Prof. Romano Pesavento, Avv. Alessio Parente, Prof. Diego Palma e Sen. Mario Pittone

“Strategie didattiche e prospettive normative per una scuola più inclusiva”

Ore 16:30 — 17:00

Coffee Break

Ore 17:00 – 18.30

Sessione Esperienziale – Progetti e testimonianze

Spazio dedicato alle famiglie, ai caregiver e ai fratelli

Condivisione di esperienze, bisogni, percorsi educativi e riabilitativi

Raccolta di testimonianze e confronto aperto

Ore 18:30

Conclusioni

Saluti finali dell'Associazione

IMPORTANTE: Al termine restituzione cuffie e ritiro documento d'identità

Ore 18:30 – 20:30

Prosecuzione consulenze individuali prenotate con i medici

Ore 20:30

Cena

Domenica 20 settembre 2026

Colazione

Prosecuzione consulenze individuali prenotate con i medici

Saluti

Parteciperanno alla conferenza:

MODERATRICE

Dott.ssa Paola Severini Melograni Giornalista, autrice e conduttrice di programmi RAI, Fondatrice di Angeli Press

- **Prof.ssa Nicoletta Balbo**, Professoressa associata di Sociologia presso il Dipartimento di Scienze Politiche e Sociali dell'Università Bocconi
- **Dr. Alberto Danieli**, Neuropsichiatra presso l'IRCCS Eugenio Medea, Istituto di ricerca malattie rare e della riabilitazione – Conegliano (TV)
- **Dr. Ettore Caterino**, Neuropsichiatra infantile Direttore del Dipartimento Start e del Centro dell'Età Evolutiva Futurabile presso l'Istituto di Agazzi di Arezzo, psicoterapeuta, già responsabile Rete Clinica Autismo USL Toscana Sud-Est
- **Prof. Tjitske Kleefstra**, MD PhD, Clinical Genetics, Capo del Dipartimento di Genetica presso l'Erasmus Medical Center, Rotterdam (Paesi Bassi)
- **Prof.ssa Valentina Massa**, Dipartimento di Scienze della Salute - Università degli Studi di Milano
- **Dr.ssa Laura Pezzoli**, biologa genetista del Laboratorio di Genetica Medica dell'ASST Papa Giovanni XXIII
- **Mario Pittoni**, già Senatore della Repubblica e Presidente della VII Commissione permanente Istruzione pubblica e beni culturali del Senato della Repubblica, esperto in materia d'istruzione presso la Presidenza del Consiglio dei Ministri
- **Avv. Alessio Parente** Segretario Generale Coordinamento Nazionale Docenti Diritti Umani (CNDDU)
- **Prof. Romano Pesavento**, Presidente Coordinamento Nazionale Docenti Diritti Umani (CNDDU)
- **Prof. Diego Palma**, Direttore del giornale “La voce della Scuola”
- **Dr.ssa Rosa Siliotto**, Dottoressa in logopedia e neuroterapeuta abilitata all'esercizio della terapia miofunzionale, Verona e Brescia
- **Dott.ssa Domenica Taruscio**, già Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità, Presidente Centro Studi KOS - Scienza, Arte, Società