



Programma

09:30 Apertura del Congresso
Associazione Culturale Oceano Blu

09:40 Saluto delle Istituzioni

SESSIONE

LA RICERCA

Moderatore: Dott.ssa Laura Viola
(Medica-Chirurga specialista in Pediatria, Immuno-allergologia pediatrica e Gastroenterologia pediatrica)

09:50 Novità su CAMK2B
CAMK2 Therapeutics Network

10:10 Modelli neuronali umani da iPSC di pazienti per lo studio traslazionale della patologia associata a varianti in CAMK2B
Dott.ssa Chiara Marioli
(Ricercatore c/o Ospedale Pediatrico Bambino Gesù)

SESSIONE

QUALITÀ DELLA VITA E RETE TERRITORIALE

Moderatore: Dott.ssa Laura Viola
(Medica-Chirurga specialista in Pediatria, Immuno-allergologia pediatrica e Gastroenterologia pediatrica)

10:30 Counseling genetico: accompagnare la famiglia nel momento della diagnosi

fornendo un supporto alle decisioni consapevoli

Prof.ssa Caterina Garone

(Professore Associato di Genetica Medica Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Alma Mater Studiorum Università di Bologna, IRCCS Istituto delle Scienze neurologiche, UOC Neuropsichiatria dell'età pediatrica, Bologna)

10:50 Counseling psicologico: elaborazione del lutto della salute ideale e strategie di resilienza per pazienti e caregiver
Dott.ssa Cecilia Sorpilli
(Pedagogista, Counselor e Vice-presidente Sezione UILDM Ferrara)

11:10 Counseling narrativo: storia del paziente come strumento di cura
Dade e il delfino magico, Arianna e il mondo visto attraverso la disabilità

11:40 Coffee break
a cura di InPerfetto San Marino

SESSIONE

VIVERE CON LA RARITÀ

Moderatore: Dott.ssa Laura Viola
(Medica-Chirurga specialista in Pediatria, Immuno-allergologia pediatrica e Gastroenterologia pediatrica)

12:00 Diritti
Dott.ssa Francesca Civerchia
(Direttore UOC Disabilità San Marino)

12:10 Inclusione scolastica e lavorativa
Dott.ssa Elisa Gasperoni
(Vice Dirigente Nido per l'Infanzia) Cooperativa Sociale InVolo

12:30 Autonomia: la transizione dall'età pediatrica a quella adulta
Dott.ssa Marika Ferrara
(Psicologa dell'età evolutiva, Phd e Analista del Comportamento)

SESSIONE

LA RETE UMANA

Moderatore: Dott.ssa Laura Viola
(Medica-Chirurga specialista in Pediatria, Immuno-allergologia pediatrica e Gastroenterologia pediatrica)

12:40 L'abbraccio oltre il buio e il silenzio: l'esperienza della Lega del Filo d'Oro nella presa in carico globale
Dott.ssa Patrizia Ceccarani
(Lega del Filo d'Oro)

12:50 Il ruolo delle associazioni come "ponte" per il futuro
Dott.ssa Annalisa Scopinaro
(Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare) Contributo video

13:10 Relazione conclusiva
Moderatore: Dott.ssa Laura Viola
(Medica-Chirurga specialista in Pediatria, Immuno-allergologia pediatrica e Gastroenterologia pediatrica)

13:30 Saluti finali

Con il Patrocinio di



Azienda
Ospedaliera Universitaria



HORIGIN.AI



Con il Patrocinio di

SEGRETERIA DI STATO PER L'INDUSTRIA E LO SPORT
SEGRETERIA DI STATO PER IL TURISMO
SEGRETERIA DI STATO PER L'ISTRUZIONE E LA CULTURA
SEGRETERIA DI STATO PER LA SANITÀ E LA SICUREZZA SOCIALE



SFIDA PER LA

Vittoria

3/4 LUGLIO 2026
REPUBBLICA DI SAN MARINO

Convegno Scientifico

MALATTIE RARE, CAMK2B:
il Futuro della Ricerca,
il Coraggio della Rete
LA FORZA DEL NOI



OCEANOBLU

Sabato 4 luglio 2026 ore 9:30
Palazzo Graziani San Marino