



Sotto l'alto patrocinio
del Parlamento europeo

e con il patrocinio di



EWPKS26



5° WORKSHOP EUROPEO
SULLA SINDROME DI PALLISTER-KILLIAN



11-13
settembre 2026



UNAHOTELS Bologna San Lazzaro
San Lazzaro di Savena (BO), Italia

PROGRAMMA COMPLETO

5° Workshop Europeo sulla Sindrome di Pallister-Killian
11-13 settembre 2026 | UNAHOTELS Bologna San Lazzaro
San Lazzaro di Savena (BO), Italia

VENERDÌ 11 SETTEMBRE 2026 - ARRIVO E ACCOGLIENZA

20:30-22:30 **Apericena di benvenuto**
Serata di accoglienza per famiglie, medici e ospiti del Workshop. Un momento informale per incontrarsi e ritrovarsi.
Terrazza Ristorante

SABATO 12 SETTEMBRE 2026 - GIORNATA SCIENTIFICA ACCOGLIENZA BAMBINI E REGISTRAZIONE

08:00-09:00 **Registrazione al Workshop e accoglienza bambini**
Foyer Centro Congressi

APERTURA DEL WORKSHOP - Sala 1 (sala plenaria)

09:00-09:20 **Saluti di benvenuto e introduzione ai lavori**
Samantha Carletti - Presidente, PKS Italia
Saluti dei rappresentanti del Comitato scientifico, delle istituzioni e dei partner

09:20-09:40 **LA VOCE DELLE PERSONE CON PKS - “Vivere con la Sindrome di Pallister-Killian: la parola alla persona”**
Benedetto, giovane uomo con Sindrome di Pallister-Killian

SESSIONE I - Dalla diagnosi alla presa in carico lungo tutto l'arco della vita

Moderatore: Prof. Guido Cocchi - Professore Alma Mater, Università di Bologna; Presidente del Comitato scientifico di PKS Italia APS

09:40-10:00 **Dalla diagnosi alla presa in carico: il neonato con PKS**
Dott.ssa Chiara Locatelli
Neonatologia e TIN, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna - Policlinico di Sant'Orsola

10:00-10:20 **Continuità assistenziale e complessità clinica nell'infanzia**
Dott. Giacomo Sperti
Neonatologia, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna - Policlinico di Sant'Orsola

10:20-10:40 **Oltre l'età pediatrica: bisogni di salute, transizione e presa in carico dell'adulto con PKS**
Prof. Giuseppe Zampino
Università Cattolica del Sacro Cuore | Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Roma

10:40-11:00 **Coffee break - Foyer**

KEYNOTE LECTURE

Introduzione alla Keynote Lecture: Prof. Guido Cocchi - Professore Alma Mater, Università di Bologna; Presidente del Comitato scientifico di PKS Italia APS

11:00-11:50 **Sindrome di Pallister-Killian: cosa sappiamo e cosa dobbiamo ancora scoprire**
Prof. Ian D. Krantz
*Chief, Division of Medical Genetics; System Vice President Pediatric Genetics
Professor of Pediatrics, Zucker School of Medicine - Hofstra University; Cohen Children's
Medical Center / Northwell Health*

11:50-12:00 **Discussione**

SESSIONE II - Ricerca genetica e nuove prospettive diagnostiche

12:00-12:30 **Nuove tecnologie di sequenziamento a servizio delle analisi genomiche e della
ricerca sulle anomalie cromosomiche**
Dott. Tommaso Pippucci
*Genomica Computazionale, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna -
Policlinico di Sant'Orsola – Bologna*

SESSIONE III - Aspetti neurologici, epilessia e follow-up

**Moderatore: Prof. Duccio Maria Cordelli - Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica, IRCCS Istituto delle Scienze
Neurologiche di Bologna; Università di Bologna**

12:30-13:10 **Fenotipo neurologico, epilessia e follow-up a lungo termine nella Sindrome di
Pallister-Killian**
Dott. Luca Soliani
Dott.ssa Emilia Ricci
*UOC Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di
Bologna
SC Neurologia dell'Età Evolutiva - Centro Regionale Epilessia, ASST Santi Paolo e Carlo,
Milano*

13:10-14:10 **Pranzo del Workshop - Sala 3**

TAVOLA ROTONDA INTERNAZIONALE

14:10-15:10 **Costruire il futuro della ricerca sulla PKS**
Presidente: Prof. Ian D. Krantz
Coordinamento: Samantha Carletti - PKS Italia
*Cohen Children's Medical Center / Northwell Health; Zucker School of Medicine - Hofstra University,
USA
Verso il primo Simposio Internazionale di Ricerca sulla PKS e l'International PKS Research
Consortium, con i rappresentanti di PKS Kids USA, PKS UK e PKS Foundation of Australia. Obiettivo:
avviare un percorso condiviso verso la costituzione dell'International PKS Research Consortium e
l'organizzazione del primo International PKS Research Symposium.*

SESSIONE IV - Partecipazione, inclusione e vita familiare

**Moderatore: Prof. Duccio Maria Cordelli - Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica, IRCCS Istituto delle Scienze
Neurologiche di Bologna; Università di Bologna**

15:10-15:40 **La scuola nei Circoli di Supporto - Un'educazione centrata sullo studente per alunni
con bisogni educativi speciali**
Katarzyna "Kasia" Świeczkowska

15:40-16:00	La scuola che include: il percorso di Manuel Rita Torelli - Mamma di Manuel Gabriella Garoia - Dirigente scolastica dell'Istituto Comprensivo "Andrea Canevaro" di Bertinoro Carla Pezzi - Docente di Scuola Primaria / Monia Empoli - Docente di Scuola Secondaria di I grado
-------------	---

16:00-16:20	Coffee break - Foyer
-------------	----------------------

BENESSERE FAMILIARE E SUPPORTO PSICOLOGICO

16:20-16:50	Prendersi cura di chi si prende cura Dott.ssa Francesca Latella <i>Psicologa e psicoterapeuta, esperta in caregiver</i> <i>Aspetti psicologici e psicodinamici del sistema familiare della persona con PKS: caregiver e fratelli e sorelle in primo piano</i>
16:50-17:20	L'Abbraccio di Gaia. Il sostegno psicologico alla famiglia: ascolto, relazioni e accompagnamento Introduzione di Prof. Emilio Franzoni - Neuropsichiatra infantile Elisabetta Ferrè - Mamma di Gaia Dott.ssa Simona Simone - Psicologa, FANEP - Neuropsicologia e Medicina Integrata

SESSIONE V - Cura multidisciplinare e qualità della vita

Moderatore: Prof. Guido Cocchi - Professore Alma Mater, Università di Bologna; Presidente del Comitato scientifico di PKS Italia APS

17:20-17:50	Aspetti gastroenterologici, nutrizionali e gestione dell'alimentazione nella PKS Dott. Flavio Labriola <i>Programma Dipartimentale di Gastroenterologia pediatrica, Ospedale Maggiore, Bologna</i>
17:50-18:15	Salute orale nella Sindrome di Pallister-Killian: prevenzione, trattamento e accesso alle cure Dott. Marco Montevecchi / Dott. Giovanni D'Alessandro <i>Università di Bologna, Clinica Odontoiatrica</i>
18:15-19:00	Il coinvolgimento ortopedico nella Sindrome di Pallister-Killian: problematiche delle anche e della colonna vertebrale Prof. Cesare Faldini <i>Direttore, Clinica di Ortopedia e Traumatologia I, Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna</i>
19:00-19:05	Conclusioni e saluti Samantha Carletti e il Comitato scientifico EWPKS26

SABATO 12 SETTEMBRE 2026 - CENA DI GALA

20:30-24:00	Cena di Gala - 15 anni di PKS Italia APS - Sala 1 (sala plenaria) <i>Serata celebrativa per i 15 anni dalla fondazione di PKS Italia. Cena, musica e momenti speciali per famiglie, amici e collaboratori dell'Associazione.</i>
-------------	--

DOMENICA 13 SETTEMBRE 2026 - FAMILY DAY

08:30-13:00	Consulenze mediche individuali Disponibili in parallelo alle attività della mattinata, esclusivamente su appuntamento.
-------------	--

10:00-13:00	Attività, laboratori e gruppi di condivisione - Sala 2 <i>Attività di gruppo per famiglie, fratelli e sorelle e ragazzi con PKS. Spazio di confronto e condivisione per i caregiver.</i>
10:30-12:30	Gruppo sostegno psicologico - GRUPPO ARANCIONE - Sala 4
13:00-14:30	Pranzo conclusivo - Sala 3 <i>Pranzo per tutti i partecipanti.</i>
14:30-17:00	Consulenze mediche individuali, esclusivamente su appuntamento.
14:30-16:30	Gruppo sostegno psicologico - GRUPPO AZZURRO - Sala 4
17:00	Arrivederci alla prossima edizione! Saluti e partenze.