

2° CONGRESSO INTERNAZIONALE

e

1[^] REVISIONE DEL CONSENSUS INTERNAZIONALE

sullo Spettro della Sindrome di Beckwith-Wiedemann Spectrum (BWSp)

ALL IN ONE



**Sotto l'alto patrocinio
del Parlamento europeo**

**INFORMAZIONI ORGANIZZATIVE
E PROGRAMMA**

Segreteria organizzativa

**CERVIA ITALIA
HOTEL DANTE**



**28 MAGGIO
02 GIUGNO 2026**

COMITATO SCIENTIFICO (in ordine alfabetico)

Alessandro Mussa
Andrea Riccio
Eamonn Maher
Frédéric Brioude
Jennifer Kalish
Thomas Eggermann

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

AIBWS ODV
Piazza Filippo Turati, 3
21029 Vergiate (VA)
Italia

Email: congressi@aibws.org



**Sotto l'alto patrocinio
del Parlamento europeo**

Segreteria organizzativa

**CERVIA ITALIA
HOTEL DANTE**



**28 MAGGIO
02 GIUGNO 2026**

Razionale del 2° Congresso Internazionale per BWS

“All in one” non è solo un titolo, ma un modo di essere: insieme, nello stesso spazio, con un unico obiettivo. Prendersi cura dei bambini con BWSp costruendo relazioni autentiche, solide e condivise per il bene di tutti.

Fin dalla nascita il nostro benessere emotivo, psicologico e sociale si costruisce attraverso il modo in cui ci relazioniamo agli altri. La qualità delle relazioni che instauriamo influisce in maniera determinante sulla nostra capacità di affrontare le sfide, di collaborare, di crescere e di generare valore condiviso. In questo senso, collaborazione e fiducia rappresentano le fondamenta imprescindibili di qualsiasi relazione sana, proficua e duratura, capace di portare beneficio a tutti gli stakeholder coinvolti.

La positività di una relazione non è mai casuale, ma dipende in larga misura da come ciascuno di noi sceglie di porsi: dall'ascolto, dall'apertura, dal rispetto reciproco e dalla disponibilità a costruire insieme. Relazioni positive favoriscono una comunicazione efficace, riducono conflitti e incomprensioni e creano un clima di sicurezza e condivisione che permette di affrontare anche i percorsi più complessi con maggiore consapevolezza e serenità.

Nel mondo del BWSp, questi principi assumono un valore ancora più centrale.

I bambini affetti da BWSp necessitano di una presa in carico complessa, caratterizzata da una forte multidisciplinarietà e, spesso, da percorsi di ospedalizzazione importanti e prolungati. In questo contesto, **il benessere del bambino non dipende esclusivamente dalla qualità delle cure cliniche, ma anche dalla qualità delle relazioni che si instaurano attorno a lui.**

È quindi fondamentale che medici, specialisti, operatori sanitari e famiglie riescano a costruire un rapporto positivo, collaborativo e basato sulla fiducia reciproca. **Solo attraverso un'alleanza autentica è possibile garantire che il bambino non venga vissuto come un insieme di protocolli o diagnosi, ma riconosciuto nella sua globalità, come persona al centro di un sistema di cura condiviso.** Una famiglia informata, ascoltata e che ha fiducia negli specialisti che seguono il proprio bambino è, inevitabilmente, una famiglia più collaborativa, consapevole e parte attiva del percorso di cura.

In questo scenario, le associazioni svolgono un ruolo chiave e insostituibile. Esse rappresentano un collante fondamentale tra famiglie, professionisti e istituzioni, facilitando il dialogo, la comprensione reciproca e la continuità dei percorsi di cura. Le associazioni non solo supportano e orientano le famiglie, ma contribuiscono a costruire una rete di fiducia, a diffondere informazioni corrette e a promuovere una cultura della collaborazione che va ben oltre il singolo contesto clinico.

Incontrarsi in presenza: per i medici e gli specialisti, vedere i bambini che seguono al di fuori di un ambulatorio, significa andare oltre i dati clinici, le cartelle e gli esami, rafforzando la motivazione professionale e il senso profondo del proprio impegno scientifico e umano.

Per le famiglie, incontrare di persona i numerosi esperti che lavorano con scienza e coscienza sul BWSp e sui loro figli, permette di comprendere la complessità e la qualità del lavoro svolto, rafforzando ulteriormente la fiducia nel team multidisciplinare che li accompagna nel percorso di cura.

Un Congresso Internazionale rappresenta, quindi, un'occasione quasi unica, ma al tempo stesso fondamentale, per favorire questi incontri, consolidare relazioni e creare uno spazio autentico di confronto e condivisione. È un luogo in cui competenze, esperienze e vissuti si incontrano, dove il dialogo multidisciplinare e internazionale diventa strumento concreto per migliorare la presa in carico dei bambini e il supporto alle famiglie.

Il 2° Congresso Internazionale sul BWSp si configura così come un momento cruciale per ribadire che la qualità delle relazioni è parte integrante della cura.

Investire nella collaborazione, nella fiducia e nell'incontro diretto significa investire nel benessere dei bambini, nel sostegno delle famiglie e nella crescita di una comunità scientifica e umana sempre più coesa, consapevole e orientata al bene comune.

Segreteria organizzativa

**CERVIA ITALIA
HOTEL DANTE**



**28 MAGGIO
02 GIUGNO 2026**

PROGRAMMA

1^ REVISIONE DEL CONSENSUS INTERNAZIONALE

Accesso riservato solo ai professionisti e i PAO già coinvolti nei lavori

Giovedì 28 maggio 2026

- H. 13.00 Pranzo di benvenuto
- H. 14.30 Sessione plenaria

Venerdì 29 maggio 2026

- Per tutto il giorno workgroups separati
- WG1 Diagnosi molecolare
 - WG2 Diagnosi clinica
 - WG3 Gestione

Sabato 30 maggio 2026

- H. 09.00 Sessione plenaria per la discussione delle nuove proposte
- H. 12.00 Conclusioni

Pomeriggio:

- SE terminati i lavori al mattino, il pomeriggio sarà libero
- SE il mattino non sarà stato sufficiente per concludere i lavori, ritrovo in sala plenaria alle ore 14.30

H. 20.00 Cena di Gala con autorità e famiglie

Segreteria organizzativa

CERVIA ITALY
HOTEL DANTE



30 MAGGIO
02 GIUGNO 2020

PROFESSIONISTI E PAO COINVOLTI NELLA 1^ REVISIONE DEL CONSENSUS INTERNAZIONALE

In ordine alfabetico

Begemann Mathias	genetista molecolare	Germania
Bertoletti Monica	PAO	Italia
Blick Jet	genetista molecolare	Olanda
Brioude Frédéric	endocrinologo	Francia
Brzezinski Jack	oncologo	USA
Butti Niccolò	psicologo e psicoterapeuta	Italia
Carli Diana	genetista clinica	Italia
Cielo Christopher	medicina del sonno	USA
Coze Carole	oncologa	Francia
Davidson Richard	ortopedico	USA
Deardoff Matthew	genetista clinico	USA
De Leon - Crutchlow Diva	endocrinologa	USA
De Pellegrin Maurizio	ortopedico	Italia
Eggermann Thomas	genetista molecolare	Germania
Eggermann Katja	genetista molecolare	Germania
Elbracht Miriam	genetista clinica	Germania
Eskew Christopher	PAO	USA
Ferrero Giovanni B.	genetista clinico	Italia
Ganguly Arupa	genetista molecolare	USA
Glatts Carlyn	pediatra dello sviluppo, psicologa	USA
Grønskov Karen	genetista molecolare	Danimarca
Hathaway Evan	genetic counselor	USA
Kalish Jennifer M.	genetista clinica	USA
Kratz Christian P.	oncologo pediatrico	Germania
Lapunzina Pablo	genetista clinico	Spagna
Lauffer Peter	genetista clinico	Olanda
Ligh Cassie	chirurgo plastico	USA
Maas Saskia M.	genetista clinica	Olanda
MacFarland Suzanne	oncologa	USA
Mackay Deborah JG	genetista molecolare	UK
Maher Eamonn	genetista clinico	UK
Marcucci Lorenzo	ortopedico	Italia
Martin Muñoz Pablo	PAO	Spagna
McClelland Louise	genetista molecolare	UK
Michaeli Orli	oncologa	Israele
Mubeen Suhaym	ortodontista	UK
Mussa Alessandro	genetista clinico	Italia
Netchine Irène	endocrinologa	Francia
Pajno Roberta	endocrinologa	Italia
Quarello Paola	oncologa	Italia
Riccio Andrea	genetista molecolare	Italia
Rossetti Giulia	chirurgo maxillo-facciale	Italia
Russo Silvia	genetista molecolare	Italia
Shipster Caroleen	logopedista	UK
Somma Makaela	logopedista	USA
Soupre Veronique	chirurgo plastico	Francia
Tatton-Brown Katrina	genetista clinica	UK
Tenorio Jair Antonio	genetista molecolare	Spagna
Tümer Zeynep	genetista molecolare	Danimarca
Wang Yiming	genetista clinico	Canada
Weksberg Rosanna	genetista clinica	Canada

Segreteria organizzativa

**CERVIA ITALIA
HOTEL DANTE**



**28 MAGGIO
02 GIUGNO 2026**

PROGRAMMA DEL 2° CONGRESSO INTERNAZIONALE sul BWSp

Aperto alle famiglie e/o professionisti che si sono preventivamente iscritti

TRADUZIONE SIMULTANEA ITALIANO/INGLESE E VICEVERSA

Sabato 30 maggio 2026

- H. 18.00 Iscrizioni ed aperitivo dei papà (invitati tutti gli uomini presenti!)
H. 20.00 Apertura del Congresso - Guido Cocchi, Daniela Valle e Alessandro Mussa

H. 20.00 Cena di Gala con famiglie, professionisti e autorità



Domenica 31 maggio 2026

- H. 09.00 Introduzione e benvenuto - PAOs

1^ parte: l'ABC del BWSp - livello base

- H. 09.10 Cosa significa BWSp? - Elena Bermudez De Castro
H. 09.25 Cause del BWSp - Diana Carli e Arupa Ganguly

2^ parte: la gestione del BWSp

- H. 09.40 Chi è e cosa fa un Genetic Counselor? - Evan Hathaway
H. 09.50 Aspetti oncologici - Orli Michaeli
H. 10.05 Gestione della macroglossia - Makaela Somma e Giulia Rossetti
H. 10.20 Aspetti ortopedici - Maurizio De Pellegrin e Richard Davidson
H. 10.35 **Coffee Break**

3^ parte: spunti di riflessione, nuove prospettive e ant revisione al Consensus internazionale - livello intermedio e livello avanzato

- H. 11.05 Le tabelle di crescita per il BWSp - Saskia Maas e Federica Alberti
H. 11.20 La diagnosi prenatale è possibile? - Thomas Eggermann e Zeynep Tümer
H. 11.35 Iperinsulinismo e BWSp - Diva De Leon Crutchlow e Roberta Pajno
H. 11.50 BWS Conga Line Dance Superpower: intervista di Marco Bilancioni all'autore Nii Borketey Anna
H. 12.15 **Domande**
H. 13.00 **Pranzo**
H. 14.30 Performance dei nostri Dottori
H. 15.00 Terapia miofunzionale nel BWSp - Irene Valeriani
H. 15.15 Oltre la gestione medica: stress precoce e adattamento psicosociale nei bambini con BWSp - Niccolò Butti e Carlyn Glatts
H. 15.30 Gemellarità e BWSp - Giuseppe Reynolds
H. 15.40 Le analisi della metilazione - Jet Bliëk
H. 15.55 Varianti dell'effetto materno - Silvia Russo e Andrea Riccio
H. 16.10 Predisposizione al tumore di Wilms nella BWS: Un test del DNA tumorale circolante - Rosanna Weksberg e Jack Brzezinski
H. 16.25 Anticipazione sui risultati della 1^ revisione al Consensus Internazionale - Jennifer Kalish e Alessandro Mussa
H. 16.30 **Domande**
H. 18.00 Aperitivo delle mamme (invitate tutte le donne!)

Segreteria organizzativa

**CERVIA ITALIA
HOTEL DANTE**



**28 MAGGIO
02 GIUGNO 2026**

PROGRAMMA DEL 2° CONGRESSO INTERNAZIONALE sul BWSp

Lunedì 1° giugno 2026

H. 09.00 Assemblea dei Soci di Aibws Odv per l'approvazione del bilancio d'esercizio 2025 e il rinnovo del Consiglio Direttivo per il triennio 2026-2028.

Obbligatoria per i Soci di Aibws Odv ma consigliata a tutti

H. 10.00 Attività di team building inclusive, studiate per far divertire "lavorando" sia i giovani che gli Adulti senza limiti di idioma.

H. 12.30 Pranzo

H. 14.30 Tempo libero per godere della reciproca compagnia

H. 17.00 2° Torneo di Beach volley di Aibws Odv organizzato dai nostri Papooni

Martedì 2 giugno 2026

Saluti e abbracci affettuosi a tutti, nella speranza di rivederci presto!!!

Attenzione:

i relatori hanno già confermato la loro presenza, ciò nonostante il programma potrebbe subire minime variazioni. Consigliamo di andare a controllare, nei giorni precedenti sul sito del Congresso:
www.aibws.org/congresso2026

La giornata del **31 maggio** sarà interamente visibile **online**, in diretta, **previa iscrizione** attraverso il sito del Congresso: www.aibws.org/congresso2026

Segreteria organizzativa

**CERVIA ITALIA
HOTEL DANTE**



**28 MAGGIO
02 GIUGNO 2026**

RELATORI DEL CONGRESSO

Alberti Federica
Anna Borketey Nii
Bermudez De Castro Elena
Bliek Jet
Brzezinski Jack
Butti Niccolò
Carli Diana
Cielo Christopher
Davidson Richard
De Leon - Crutchlow Diva
De Pellegrin Maurizio
Eggermann Thomas
Ganguly Arupa
Glatts Carlyn
Hathaway Evan
Kalish Jennifer
Maas Saskia
Michaeli Orli
Mussa Alessandro
Pajno Roberta
Reynolds Giuseppe
Riccio Andrea
Rossetti Giulia
Russo Silvia
Somma Makaela
Tümer Zeynep
Valeriani Irene
Weksberg Rosanna

PAOs:

Bertoletti Monica
Cioara Paula
Eskew Christopher
Martin Muñoz Pablo
Valle Daniela

Moderatori e altre figure:

Bilancioni Marco
Cocchi Guido
D'Amelio Valentina
De Pellegrin Maurizio
Montirosso Rosario
Russo Silvia
Tannorella Pierpaola
Veronelli Andrea



Segreteria organizzativa

**CERVIA ITALIA
HOTEL DANTE**



**28 MAGGIO
02 GIUGNO 2026**

INDICAZIONI SULLA SEDE DEL CONGRESSO

L'intero congresso si svolgerà presso il Club Hotel Dante di Cervia

Il Club Hotel Dante Cervia **** offre un servizio di concierge, servizio in camera, servizio shopping ed anche una piscina esterna stagionale, una terrazza prendisole e una biblioteca. L'hotel è stato costruito in stile italiano e comprende 244 camere classiche. Troverete un deposito bagagli, un ascensore e un distributore automatico nella struttura.

Posizione

I principali luoghi d'interesse di Cervia come Museo Federico Fellini e Mirabilandia sono posizionati nelle vicinanze. La proprietà è situata a 10 minuti di cammino dal centro città. La fermata dell'autobus Cervia Milazzo dista 350 metri da Club Hotel Dante Cervia.

Camere

Ogni camera è dotata di controllo della climatizzazione individuale, un televisore a schermo piatto, un impianto stereo e servizi privati dotati di accappatoi in spugna.

Cibo & Drink

Una colazione continentale è disponibile ogni mattina. Gli ospiti possono godere di una varietà dei piatti regionali al ristorante all'aperto. L'hotel invita gli ospiti al bar in giardino a rilassarsi bevendo un drink. Bagno Tre Stelle 80 a 950 metri.

Relax

L'alloggio offre un accesso diretto a una piscina privata con un bar a bordo piscina, una vasca idromassaggio e una sauna.

Internet

Wi-Fi è disponibile solo nelle aree pubbliche ed è gratuito.

Internet via cavo è disponibile nelle camere dell'hotel ed è gratuito.

Parcheggio

Parcheggio privato è possibile in loco a pagamento (€ 6,00 al coperto o 3€ scoperto)

Mappa:

https://www.clubhoteldante.it/dove_siamo

Indirizzo

Viale Milazzo 81 ang. Lungomare Deledda
48015, Cervia (RA)

Segreteria organizzativa

**CERVIA ITALIA
HOTEL DANTE**



**28 MAGGIO
02 GIUGNO 2026**

SERVIZI DURANTE IL CONGRESSO

Animazione bambini: prevista per tutti i bambini dai 3 anni in su dalle ore 8.30 alle ore 18 del giorno 31 maggio e dalle 8.30 alle 12.30 del 1° giugno, gli animatori saranno in grado di parlare anche inglese. In caso di presenza di bambini che non parlano queste due lingue, vi chiediamo di avvisarci per cercare animatori adeguati.

Salvo particolari esigenze, entrambi i genitori sono pregati di assistere ai lavori e di **non** portare i bambini nella sala Congressi, questo per consentire lo svolgimento dell'evento in modo regolare ed ottimale.

Interpreti: le lingue ufficiali del convegno saranno l'italiano e l'inglese. È previsto un servizio di traduzione simultanea con le cuffie per tutte le persone che lo desiderano.

Hostess: all'atto della registrazione al Congresso e durante lo stesso, saranno presenti Hostess multilingue per qualsiasi informazione o necessità.

Accesso al Congresso: gratuito se in presenza, € 20 se online.

Fotografo: è prevista la presenza del Sig. Stefano Morelli, fotografo professionista, durante tutta la manifestazione sia per foto istituzionali che per le singole famiglie e/o gruppi. Le foto potranno essere acquistate direttamente dal Sig. Morelli in loco e saranno fornite con logo del Congresso.

Video: è prevista la ripresa integrale del 31 maggio.

Inoltre, sarà presente Kemal Comert che è il Film maker che ha già lavorato con noi a precedenti progetti; la sua presenza è stata richiesta per le riprese video della parte più emozionale del primo grande incontro della famiglia BWS.

Merenda dei bambini: Aibws offrirà la merenda ai bambini il 31 maggio ed il 1° giugno.

NOTA BENE:

- per i bambini in svezzamento, per celiaci, intolleranti, vegetariani o altre necessità particolari, i cuochi sono a disposizione purché segnalato per tempo durante la preiscrizione online

Segreteria organizzativa

CERVIA ITALY
HOTEL DANTE



30 MAGGIO
02 GIUGNO 2020

COSTI ED ISCRIZIONI

INFORMAZIONI PRELIMINARI:

Il programma, i costi ed i servizi possono essere visionati e scaricati su www.aibws.org/congresso2026 sia in italiano che in inglese.

L'accesso al Congresso è gratuito se in presenza, se online è richiesto una donazione di 20€ per contribuire alle spese della diretta.

Il soggiorno è in pensione completa, per cui sono compresi 3 pasti a pernottamento (colazione, pranzo, cena con acqua e vino).

Il form di iscrizione potrà essere compilato una sola volta. Per errori e/o variazioni rivolgersi direttamente a congressi@aibws.org

Vi verranno richiesti (dati obbligatori):

Cognome, nome e data di nascita di tutti i partecipanti

Data ed ora di arrivo

Data ed ora di partenza

Tipologia di camera/e

Per chi non pernotta le sessioni in cui saranno presenti

Pasti extra (persone che non alloggiano in hotel ma si fermano a mangiare oppure se intendete aggiungere un pasto oltre quelli compresi nel soggiorno)

Consenso per la gestione dei dati personali effettuata mediante questo form on-line

Vi verranno inoltre richiesti (dati facoltativi):

Necessità alimentari particolari (svezzamento, intolleranze, allergie ecc.)

Nazionalità

La presenza di una o più persone affetta da BWSp

COME PAGARE

AIBWS ODV si occuperà di prenotare i servizi da voi richiesti. Entro una settimana dalla compilazione del form, vi arriverà mail da congressi@aibws.org con la conferma della vostra richiesta e dei costi da sostenere.

Attendete la mail prima di pagare il soggiorno.

I pagamenti dovranno essere fatti direttamente al Club Hotel Dante.

Entro 15 giorni va versato l'anticipo del 50%, altrimenti la prenotazione non sarà considerata valida.

Il **saldo** è richiesto **entro e non oltre il 15 maggio**.

Bonifico a:

ROMAGNA BANCA

IBAN IT92 M0885 2236 0100 8010 2846 36

c/c intestato a DANTEGEST S.R.L.

BIC CODE CCRIT2TRMB

inserendo la causale: "Partecipazione a ALL IN ONE"

Evento organizzato da

**CERVIA ITALIA
HOTEL DANTE**



**28 MAGGIO
02 GIUGNO 2026**

COSTI ED ISCRIZIONI

Il trattamento è previsto in **PENSIONE COMPLETA**, quindi, comprensivo dei 3 pasti principali per ogni notte di soggiorno, con acqua e vino (birra ed altre bevande saranno a pagamento)

Aibws ha raccolto fondi a parziale copertura delle spese che dovranno sostenere le famiglie socie; di conseguenza, i costi saranno:

COSTI PER LE FAMIGLIE SOCIE di Aibws: € 160,00 a notte più eventuale parcheggio/posto auto, il resto verrà integrato da Aibws.

COSTI PER NON SOCI di Aibws:

Camera singola:	€ 112,00 a notte
Camera doppia:	€ 160,00 a notte
Supplemento Junior suite:	€ 100,00 a notte

Bambini:

0-7 anni non compiuti	€ 0,00 a notte
7-13 anni non compiuti	€ 40,00 a notte
13-18 anni non compiuti	€ 64,00 a notte

Dai 18 anni in su, il costo è di € 80,00 a notte

PASTI EXTRA (per coloro che non pernottano in hotel o intendono aggiungere pasti a quanto già compreso sopra):

- fino agli 8 anni non compiuto € 16,00 a pasto
- Dagli 8 anni in su € 32,00 a pasto

PARCHEGGIO: su prenotazione a € 6,00 per notte nel garage, oppure a € 3,00 per notte il posto auto scoperto.

Costi extra obbligatori:

- la tassa di soggiorno (circa € 3/3,5 a persona dai 14 anni compiuti in su), da cui sono esenti i portatori di disabilità ed un loro accompagnatore se muniti di documentazione richiesta.
- Pasti per chi non pernotta a € 16,00 a pasto fino ai 7 anni non compiuti, oltre € 32,00 a pasto. Per questi pasti non è previsto nessun pagamento ma la preiscrizione online resta obbligatoria

Questi costi sono da sostenere direttamente in loco con il Club Hotel Dante

Per qualsiasi altra necessità o informazione, mandare una mail a congressi@aibws.org

Segreteria organizzativa

**CERVIA ITALIA
HOTEL DANTE**



**28 MAGGIO
02 GIUGNO 2026**