Con il patrocinio di

ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

MEMBER OF EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE

ERN BOND
EUROPEAN REFERENCE NETWORK ON RARE BONE DISEASES

SITOP

FONDAZIONE TENDER TO NAVE ITALIA ETS

ACAR
Associazione Conto alla Rovescia per Malattia Esostosante, Malattia di Ollier e Sindrome di Maffucci

12 - 13 - 14 aprile 2024
The Sydney Hotel - Bologna

XIV CONVEGNO ACAR

Collaborazioni trasversali per sostenere la ricerca e migliorare la qualità della vita dei pazienti con malattie genetiche rare

PROGRAMMA

Venerdì 12 aprile

15,00	Accoglienza e iscrizione partecipanti
16,00	Tea di benvenuto
16,30	Assemblea dei soci – Approvazione del bilancio
16,45	Saluti del Presidente ***Dott. Andrea Romeo*** - Presidente ACAR
17,00	Presentazione attività presenti e future ***Dott.ssa Eleonora Grippa*** - Membro ACAR
17,15	Servizio Accoglienza “Non isole ma arcipelaghi” ***Sigg. Maria Roncaccia*** e ***Francesca Ravecca*** - Membri ACAR
17,25	Progetto di consulenza e supporto psicologico "Una stanza per sé" - ***Avv. Emanuela Elmo*** - Presidente del Servizio di Consulenza per la Vita Familiare APS Consultorio UCIPEM
17,35	Progetto di vita individualizzato ex Legge 328/2000 e amministrazione di sostegno: potenzialità e corrette applicazioni ***Avv. Laura Andrao*** - Esperta nazionale di diritto delle disabilità
18,05	Presentazione attività fundraising ***Sig. Alessio Longhi*** - socio ACAR

1° riunione dell’EUROPEAN BONE DISEASES ALLIANCE con le Associazioni pazienti Europee (in parallelo)
Dalle 18.10 partiranno i Progetti “Prima Accoglienza: Non isole ma arcipelaghi” e “Una stanza per sé”

19,30 Cena

21,30 Proiezione del Cortometraggio Vela D'A-Mare, regia Davide Scognamiglio, vincitore del Premio Uno sguardo raro UNIAMO 2023

Sabato 13 aprile

Moderatore: ***Dott. Luca Sangiorgi***

SESSIONE I

9,00 Messaggio Ministro delle disabilità
Dott.ssa Alessandra Locatelli (messaggio)

9,10 Saluto Responsabile coordinamento regionale malattie rare Regione Emilia-Romagna
Dott.ssa Elisa Rozzi

9,15 Saluto dalla Presidente di UNIAMO
Dott.ssa Annalisa Scopinaro (videomessaggio)

9,20 Il valore della Rete Europea di Riferimento ERN BOND per i pazienti con Malattie Rare Scheletriche
Dott. Luca Sangiorgi - Direttore SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli
Dott.ssa Maria Cecilia La Forgia (Liana) - ePAG ERN BOND e membro ACAR

9,35 Aggiornamento sullo sviluppo di trattamenti farmacologici per Osteocondromi Multipli
Prof. Maurizio Pacifici - Direttore della Ricerca ortopedica Children's Hospital of Philadelphia

10,20 Aggiornamento sulle evidenze scientifiche relative a Malattia di Ollier e Sindrome di Maffucci
Dott.ssa Nara Sobreira - Ricercatrice Johns Hopkins University Baltimore

11,05 Trattamento della Malattia Esostosante in Germania: ieri, oggi e domani
Dott. Jens Eckhoff - Dr. med. Specialista in Ortopedia e Traumatologia BG Unfallklinik Murnau, Germania

11,25 Il ruolo della Terapia Occupazionale in pazienti con Osteocondromi Multipli e Ollier - La prospettiva Norvegese
Dott.ssa Trine Bathen - Specialista in Terapia occupazionale TRS National Resource Centre for Rare Disorders, Norvegia

11,45 Risultati preliminari di due progetti norvegesi in pazienti con Osteocondromi Multipli e Malattia di Ollier
Dott.ssa Ariane Kwiet - Specialista in medicina fisica e riabilitativa TRS National Resource Centre for Rare Disorders, Norvegia

12,05 La Terapia occupazionale in Italia
Dott.ssa Elena Merighi - Terapista Occupazionale Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena

13,00 Pranzo

SESSIONE II

Moderatore: ***Dott. Luca Sangiorgi***

14,30 Il valore della condivisione: l'esperienza dei Gruppi di Auto Mutuo Aiuto del Gruppo Siblings
Dott. Giulio Iraci - Rappresentante del Comitato Sibling Onlus

15,30 La gestione del paziente con Malattia Esostosante e Ollier/Maffucci. L'esperienza di...

- Ospedale Giannina Gaslini di Genova, ***Dott.ssa Maria Beatrice Michelis***, Ortopedico, Dirigente Medico
- Ospedale Umberto I di Roma, ***Dott. Carmine Zoccali***, Medico Chirurgo specializzato in Ortopedia e Traumatologia
- SC Ortopedia e Traumatologia IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna, ***Dott. Luigi Di Gennaro***, Dirigente Medico Ortopedia e Traumatologia Pediatrica
- AORN Santobono di Napoli, ***Dott. Gian Luigi Federico***, Dirigente Medico UOC Ortopedia e Traumatologia
- Azienda Ospedaliero Universitaria IRCCS Anna Meyer di Firenze, ***Dott. Giovanni Beltrami***, Direttore SOC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica e SOS Ortopedia Oncologica Pediatrica
- ASST Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico Gaetano Pini di Milano, ***Dott. Antonio Memeo***, Direttore della Struttura Complessa di Ortopedia Pediatrica, ***Dott. Paolo Trezza***, Dirigente Medico Ortopedia Traumatologia Oncologica
- Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi di Firenze, ***Dott. Domenico Andrea Campanacci***, Direttore SODc Ortopedia Oncologica e Ricostruttiva (da confermare)
- Sessione Domande e risposte (tutti)

17,35	Infezioni ossee da trattamento chirurgico ortopedico ***Dott. Carlo Salomone*** - Responsabile S.S.D. Chirurgia Ortopedica Settica Ospedale S.M.Misericordia di Albenga
18,00	Accesso alla Procreazione medicalmente assistita (PMA) e alla diagnosi genetica preimpianto (PGD o PGT): l'esperienza nella AUSL di Ferrara ***Dott. Andrea Gallinelli*** - Responsabile Centro di Fisiopatologia della Riproduzione Umana e PMA dell'Ospedale del Delta, Ferrara
18,30	Risultati dei Dialoghi aperti e sfide future ***Dott. Luca Sangiorgi*** - Direttore SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna ***Dott. Davide Scognamiglio*** - Bioinformatico, SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna ***Dott.ssa Silvia Forni*** - Membro ACAR
19,30	Cena

Domenica 14 aprile

10,00	L'impatto delle esperienze interiori dei pazienti e delle relazioni con gli altri ***Dott.ssa Manila Boarini*** - Psicologa SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli
11,00	Iniziative outdoor: Pre-imbarco e post-imbarco Nave Italia e Arpy avventure ad alta quota
12,00	Conclusioni
13,00	Pranzo

Il Consultorio Familiare UCIPEM di Bologna offrirà nei tre giorni un servizio di consulenza e sostegno psicologico a coloro che ne avranno necessità.

Per info: info@acar-aps.org www.acar-aps.org

RELATORI

Professionisti sanitari

- ***Dott.ssa Trine Bathen*** - Specialista in Terapia occupazionale TRS National Resource Centre for Rare Disorders, Norvegia
- ***Dott. Giovanni Beltrami*** - Direttore SOC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica e SOS Ortopedia Oncologica Pediatrica - Azienda Ospedaliero Universitaria IRCCS Anna Meyer di Firenze
- ***Dott.ssa Manila Boarini*** - Psicologa SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli
- ***Dott. Domenico Andrea Campanacci*** - Direttore SODc Ortopedia Oncologica e Ricostruttiva - Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi di Firenze
- ***Dott. Luigi Di Gennaro*** - Dirigente Medico Ortopedia e Traumatologia Pediatrica SC Ortopedia e Traumatologia IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna
- ***Dott. Jens Eckhoff*** - Dr. med. Specialista in Ortopedia e Traumatologia BG Unfallklinik Murnau, Germania
- ***Dott. Gian Luigi Federico*** - Dirigente Medico UOC Ortopedia e Traumatologia - AORN Santobono di Napoli
- ***Dott. Andrea Gallinelli*** - Responsabile Centro di Fisiopatologia della Riproduzione Umana e PMA dell'Ospedale del Delta, Ferrara
- ***Dott.ssa Ariane Kwiet*** - Specialista in medicina fisica e riabilitativa TRS National Resource Centre for Rare Disorders, Norvegia
- ***Dott. Antonio Memeo*** - Direttore della Struttura Complessa di Ortopedia Pediatrica - ASST Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico Gaetano Pini di Milano
- ***Dott.ssa Elena Merighi*** - Terapista Occupazionale Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena
- ***Dott.ssa Maria Beatrice Michelis*** - Ortopedico, Dirigente Medico - Ospedale Giannina Gaslini di Genova
- ***Prof. Maurizio Pacifici*** - Direttore della Ricerca ortopedica Children's Hospital of Philadelphia
- ***Dott. Carlo Salomone*** - Responsabile S.S.D. Chirurgia Ortopedica Settica Ospedale S.M.Misericordia di Albenga
- ***Dott. Luca Sangiorgi*** - Direttore SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli
- ***Dott. Davide Scognamiglio*** - Bioinformatico, SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- ***Dott.ssa Nara Sobreira*** - Ricercatrice Johns Hopkins University Baltimore
- ***Dott. Paolo Trezza*** - Dirigente Medico Ortopedia Traumatologia Oncologica - ASST Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico Gaetano Pini di Milano
- ***Dott. Carmine Zoccali*** - Medico Chirurgo specializzato in Ortopedia e Traumatologia Ospedale Umberto I di Roma

ACAR
Associazione Conto alla Rovescia per Malattia Esostosante, Malattia di Ollier e Sindrome di Maffucci

XIV CONVEGNO ACAR

12-14 aprile 2024
The Sydney Hotel
Bologna

Altri professionisti

- ***Avv. Laura Andrao*** - Esperta nazionale di diritto delle disabilità
- ***Avv. Emanuela Elmo*** - Presidente del Servizio di Consulenza per la Vita Familiare APS Consultorio UCIPEM
- ***Dott. Giulio Iraci*** - Rappresentante del Comitato Sibling Onlus
- ***Dott.ssa Elisa Rozzi*** - Responsabile Coordinamento regionale malattie rare Regione Emilia-Romagna
- ***Dott.ssa Annalisa Scopinaro*** - Presidente UNIAMO

Membri ACAR

- ***Dott.ssa Silvia Forni*** - Area Scientifica ACAR
- ***Dott.ssa Eleonora Grippa*** - Area Scientifica ACAR
- ***Dott.ssa Maria Cecilia La Forgia (Liana)*** - ePAG ERN BOND e Responsabile Relazioni Internazionali ACAR
- ***Sig. Alessio Longhi*** - socio ACAR
- **Sig. Francesca Ravecca** - socia ACAR
- ***Dott. Andrea Romeo*** - Presidente ACAR
- ***Sig. Maria Roncaccia*** - Consigliera ACAR

Per info: info@acar-aps.org www.acar-aps.org