

**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**

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

<u>19,30</u>	Cena
<u>21,30</u>	Proiezione del Cortometraggio Vela D'A-Mare, regia Davide Scognamiglio, vincitore del Premio Uno sguardo raro UNIAMO 2023

## Sabato 13 aprile

Moderatore: **Dott. Mauro Celli** - Pediatra, Responsabile Centro Malattie Rare Displasie Scheletriche Policlinico Umberto I Roma

### SESSIONE I

<u>9,00</u>	Messaggio Ministro delle disabilità <b>Dott.ssa Alessandra Locatelli</b> (messaggio)
<u>9,10</u>	Saluto Referente Centro di Coordinamento malattie rare Regione Emilia-Romagna <b>Dott.ssa Elisa Rozzi</b> - Segretaria Organizzativa Servizio Assistenza Ospedaliera Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Regione Emilia-Romagna (da confermare)
<u>9,15</u>	Saluto dalla Presidente di UNIAMO <b>Dott.ssa Annalisa Scopinaro</b> (videomessaggio)
<u>9,20</u>	Il valore della Rete Europea di Riferimento ERN BOND per i pazienti con Malattie Rare Scheletriche <b>Dott. Luca Sangiorgi</b> - Direttore SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli <b>Dott.ssa Maria Cecilia La Forgia (Liana)</b> - ePAG ERN BOND e membro ACAR
<u>9,35</u>	Aggiornamento sullo sviluppo di trattamenti farmacologici per Osteocondromi Multipli <b>Prof. Maurizio Pacifici</b> - Direttore della Ricerca ortopedica Children's Hospital of Philadelphia
<u>10,20</u>	Aggiornamento sulle evidenze scientifiche relative a Malattia di Ollier e Sindrome di Maffucci <b>Dott.ssa Nara Sobreira</b> - Ricercatrice Johns Hopkins University Baltimore
<u>11,05</u>	Tattamento della Malattia Esostosante in Germania: ieri, oggi e domani <b>Dott. Jens Eckhoff</b> - Dr. med. Specialista in Ortopedia e Traumatologia BG Unfallklinik Murnau, Germania
<u>11,25</u>	Il ruolo della Terapia Occupazionale in pazienti con Osteocondromi Multipli e Ollier - La prospettiva Norvegese <b>Dott.ssa Trine Bathen</b> - 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 Ospedaliera Policlinico di Modena

13,00 Pranzo

## SESSIONE II

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 Malattie Rare Scheletriche 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.