

A.C.A.R. Aps è un'Associazione no profit nata il 16 febbraio del 2006 su iniziativa di un gruppo di genitori allo scopo di **aiutare tutti coloro che si trovano ad affrontare il difficile percorso della diagnosi di sindromi rare e poco note, come la Malattia Esostosante, la Malattia di Ollier e la Sindrome di Maffucci.**

Da quasi vent'anni opera per **fornire supporto, ascolto e informazioni ai pazienti e alle loro famiglie, creare network tra ricercatori, medici, istituzioni**, a livello nazionale e internazionale, **stimolare e incentivare la ricerca.**

Il Convegno annuale organizzato da A.C.A.R. Aps rappresenta, per questo, una fondamentale opportunità di networking.



PER UNA MIGLIORE QUALITÀ DI VITA:  
CONOSCERE, DIFFONDERE E FAVORIRE

**LA RICERCA**



**DONA IL TUO 5X1000**

**C.F. 97410860585**

C.C.C.P. N° 72252489

intestato a A.C.A.R. Aps  
Associazione Conto Alla Rovescia

**CODICE IBAN**

**IT 93 X076 0103 2000 0007 2252 489**

CIN X - ABI 07601 - CAB 03200

XIII CONVEGNO

Con il patrocinio di

**ÜNIAMO**

Federazione Italiana Malattie Rare



**SITOP**  
Società Italiana di Ortopedia  
e Traumatologia Pediatrica



**ERN BOND**  
EUROPEAN REFERENCE NETWORK  
ON RARE BONE DISEASES

FONDAZIONE

**TENDER TO**



**NAVE ITALIA**

ETS



Sede Legale: Piazza Pietro Merolli, 2  
Pal. B | 00151 - Roma

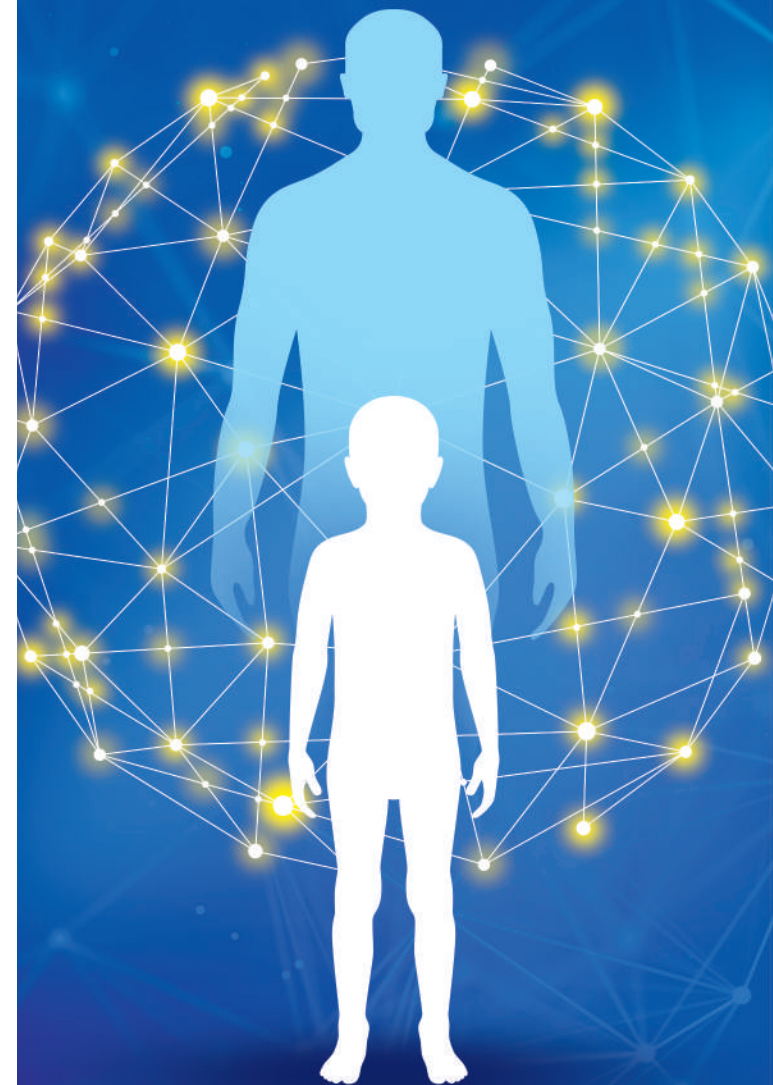


PER INFORMAZIONI

✉ [info@acar-aps.org](mailto:info@acar-aps.org) [www.acar-aps.org](http://www.acar-aps.org)

XIII CONVEGNO

Verso un approccio multidisciplinare e condiviso della  
presa in carico del paziente con malattia rara,  
dall'età pediatrica a quella adulta.



**14|15|16 APRILE 2023**

GRAND HOTEL CONTINENTAL TIRRENIA (PISA)

## PROGRAMMA

### VENERDÌ 14 APRILE

- 15.00 — Accoglienza e iscrizione partecipanti  
16.00 — Tea di benvenuto  
17.00 — Assemblea dei soci - Approvazione del bilancio  
17.15 — Saluti della Presidente e presentazione delle novità  
**Dott.ssa Gabriella Massa** - Presidente Associazione A.C.A.R.  
17.30 — Attività in corso nell'ambito Osteocondromi Multipli ed Ollier/Maffucci  
**Dott.ssa Eleonora Grippa** - Responsabile Area Scientifica Osteocondromi Multipli  
**Dott. Davide Scognamiglio** - Responsabile Area Scientifica Ollier/Maffucci  
18.00 — Esperienza con UNIAMO  
**Sig.ra Luisa Testa** - Socia A.C.A.R.  
**Dott. Andrea Orilio** - Socio A.C.A.R.  
18.30 — Progetto "Una stanza per sé"  
Servizio di consulenza e supporto psicologico con il Consultorio familiare UCIPEM di Pisa  
**Dott. Andrea Romeo** - Vice Presidente A.C.A.R.  
19.00 — Quanta strada ha percorso "La talpa dal muso stellato" in un anno, **Sig.ra Veronica Morselli** Socia A.C.A.R.  
19.30 — Laboratorio di riciclo della plastica  
Una tartaruga per Nave Italia  
**Sig.ra Katrin Grote-Baker** - Socia A.C.A.R.  
20.00 — Ritrovo per cena  
21.00 — Preparazione ai gruppi di lavoro

### SABATO 15 APRILE

Moderatore: **Dott. Leonardo D'Agruma** - Biologo UOC Genetica Medica CSS San Giovanni Rotondo

#### SESSIONE I - Sala Ferretti

- 9.00 — Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti  
**Ministro Alessandra Locatelli \***  
Ministero per le disabilità  
**On. Maria Elena Boschi \*** - Intergruppo parlamentare Malattie rare e oncologiche  
9.10 — Saluto dalla presidente di UNIAMO  
**Dott.ssa Annalisa Scopinaro**  
9.20 — Prospettive future nella ricerca e sviluppo di farmaci per Osteocondromi Multipli  
**Prof. Maurizio Pacifici** - Ricercatore Children's Hospital of Philadelphia  
10.20 — Stato dell' arte e nuove evidenze scientifiche sulla Malattia di Ollier/Maffucci  
**Prof.ssa Nara Sobreira** - Ricercatrice Johns Hopkins University Baltimore  
11.20 — Progetti norvegesi su dolore e senso di fatica nei pazienti affetti da Osteocondromi Multipli e Malattia di Ollier  
**Dott.ssa Ariane Kwiet** - Specialist in physical medicine and rehabilitation TRS National Resource Centre for Rare Disorders Sunnaas Sykehus, Nesodden (Norway)

\*Invitate a partecipare

### SABATO 15 APRILE

- 11.40 — Registri e Biobanca: oggi e domani  
**Dott.ssa Marina Mordenti** - Ricercatrice SC Malattie Rare Scheletriche Istituto Ortopedico Rizzoli Bologna  
12.10 — Esperienza di trattamento dei pazienti affetti da Osteocondromi Multipli e Ollier/Maffucci all'ospedale Santobono di Napoli  
**Dott. Gian Luigi Federico** - Dirigente Medico UOC Ortopedia e Traumatologia Santobono Napoli  
**Dott.ssa Emiliana Matania** - Anestesista, Dirigente Medico AORN Santobono Napoli  
12.40 — Aggiornamento sull'utilizzo dell'EOS nel followup di pazienti con Osteocondromi Multipli e Malattia di Ollier/Maffucci  
**Dott. Giovanni Gallone** - Dirigente medico SC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica IOR Bologna  
13.10 — Pausa Pranzo

#### SESSIONE II - Sala Ferretti

- 15.00 — Definizione di percorsi prioritari di cura della Malattia Esostosante o di Ollier/Maffucci nella transizione tra età pediatrica ed età adulta: Dialogo aperto tra operatori sanitari, pazienti, caregiver  
Introduzione **Dott. Alessandro Sergi** - Direzione Azienda USL Toscana Centro  
15.15 — Gruppi di lavoro  
17.00 — Conclusioni  
**Dott. Luca Sangiorgi** - Genetista, Responsabile SC Malattie Rare Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna, Coordinatore rete ERN BOND Italia  
17.15 — Il valore delle Associazioni Pazienti dal punto di vista della SITOP - Società Italiana di Ortopedia e Traumatologia Pediatrica  
**Dott. Giovanni Beltrami** - Direttore SOC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica, SOS Ortopedia Oncologica Pediatrica, SOS Chirurgia Mano - AOU Meyer Firenze  
17.45 — "Terapia dell'avventura", sodalizio tra la Marina Militare e la Fondazione Tender to Nave Italia  
**Prof. Paolo Cornaglia Ferraris** - Direttore scientifico Fondazione Tender To Nave Italia  
**Ammiraglio di Divisione Pierpaolo Ribuffo** Comandante Interregionale Marittimo Nord Marina Militare e Vice Presidente Fondazione Tender To Nave Italia ETS  
18.30 — Attività sportiva oltre i limiti  
**Dott.ssa Manila Boarini** - Psicologa SC Malattie Rare Scheletriche IOR  
**Sig. Giuseppe Scognamiglio** - Consigliere A.C.A.R. Testimonial: **Dott. Francesco Bocciardo** - Atleta paralimpico, Medaglia d'oro

*Sessioni in contemporanea per bambini/e e ragazzi/e con la Dott.ssa Manila Boarini in SALA 3*

- 20.00 — Ritrovo per cena

### DOMENICA 16 APRILE

- 10.00 — Io-noi: fra esperienze interiori e processi relazionali  
**Dott.ssa Manila Boarini** - Psicologa SC Malattie Rare Scheletriche IOR  
11.00 — Pre-imbarco e post-imbarco Nave Italia e Arpy  
12.00 — Conclusioni  
13.00 — Pranzo  
15.00 — Saluti

*Nel corso delle tre giornate, sessioni in contemporanea con i consulenti familiari del Consultorio UCIPEM di Pisa*

#### Operatori sanitari partecipanti ai dialoghi aperti:

- Dott.ssa Maria Francesca Bedeschi** - Medico Genetista UOSD Genetica Medica Ospedale Maggiore Policlinico Milano  
**Dott. Giovanni Beltrami** - Direttore SOC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica, SOS Ortopedia Oncologica Pediatrica SOS Chirurgia Mano AOU Meyer Firenze  
**Dott.ssa Camilla Caldarini** - Dirigente Medico Ortopedia Pediatrica ASST Gaetano Pini-CTO Milano  
**Prof. Domenico Campanacci** - Direttore SODC Ortopedia Oncologica e Ricostruttiva AOU Careggi Firenze  
**Dott. Nunzio Catena** - Responsabile UOSD Centro Chirurgia Ricostruttiva della Mano Ospedale Gaslini Genova  
**Dott. Mauro Celli** - Pediatra, Responsabile Centro Malattie Rare Displasie Scheletriche Policlinico Umberto I Roma  
**Dott.ssa Marta Cervo** - UO Riabilitazione Funzionale AOU Meyer Firenze  
**Dott. Leonardo D'Agruma** - Biologo Genetista UOC Genetica Medica Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo  
**Dott. Gian Luigi Federico** - Dirigente Medico UOC Ortopedia e Traumatologia AORN Santobono Napoli  
**Dott. Giovanni Gallone** - Dirigente Medico SC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica Istituto Ortopedico Rizzoli Bologna  
**Dott.ssa Laura Masi** - Direttrice Malattie Metabolismo Minerale e Osseo AOU Careggi Firenze  
**Dott.ssa Emiliana Matania** - Anestesista, Dirigente Medico AORN Santobono Napoli  
**Dott.ssa Maria Beatrice Michelis** - Ortopedico, Dirigente Medico Ospedale Gaslini Genova  
**Dott.ssa Marina Mordenti** - Ricercatrice SC Malattie Rare Scheletriche Istituto Ortopedico Rizzoli Bologna  
**Prof. Maurizio Pacifici** - Ricercatore Children's Hospital of Philadelphia  
**Dott.ssa Elisabetta Pelo** - Direttrice Diagnostica Genetica AOU Careggi Firenze  
**Dott. Luca Sangiorgi** - Genetista, Responsabile SC Malattie Rare Istituto Ortopedico Rizzoli Bologna  
**Dott.ssa Carmela Schiavone** - Psicoterapeuta As.It.O.I.  
**Dott.ssa Ariane Kwiet** - Specialist in physical medicine and rehabilitation TRS National Resource Centre for Rare Disorders Sunnaas Sykehus, Nesodden (Norway)  
**Prof.ssa Nara Sobreira** - Ricercatrice Johns Hopkins University Baltimore