

11 - 12 - 13 aprile 2025
Hotel Ambasciatori - Rimini



XV CONVEGNO ACAR

DAI BISOGNI ALLE SOLUZIONI CONDIVISE

*Nuove prospettive nella presa in carico della malattia
esostosante e delle encondromatosi*

PROGRAMMA

Venerdì 11 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 Andrea Romeo
<u>17,00</u>	EURORDIS Partnership - L'impatto delle malattie genetiche rare sulla salute mentale Andrea Romeo e Liana la Forgia
<u>17,15</u>	Stato dell'Arte: Aggiornamenti sulle Attività in corso Eleonora Grippa
<u>17,30</u>	Progetto di consulenza e supporto psicologico "Una stanza per sé" Claudia Monti
<u>17,45</u>	Il valore della Comunicazione per un'Associazione pazienti Rosaria Vincelli
<u>18,00</u>	Ogni gesto conta: 5 x 1000, Fundraising e Volontariato Giulia Guttilla, Lorenzo Profico e Manuela Zini <i>Volontari ACAR raccontano la loro esperienza</i>
<u>19,30</u>	Cena

In parallelo:

- Riunione Associazioni pazienti europee che si occupano di malattie rare dell'osso (Malattia Esostosante ed Encondromatosi)
- Servizi "Non isole ma arcipelaghi" e "Una stanza per sé"

21,30

ACAR NEW GENERATION

- Che cos'è la disabilità - Il punto di vista di **Chiara Racanelli**
- RottAmiamoci: storia di un successo - Gruppo di Lavoro New Generation

Sabato 12 aprile

9,00

Saluto Ministro per le disabilità
Alessandra Locatelli * (messaggio)

9,10

Saluto Presidente UNIAMO
Annalisa Scopinaro (in collegamento online)

SESSIONE I

Moderatori: **Mauro Celli** e **Federico Canavese**

9,15

Il ruolo dei rappresentanti dei pazienti (ePAGs)
all'interno della Rete di Riferimento Europea ERN
BOND
Luca Sangiorgi e **Liana la Forgia**

9,30

Dalla scoperta alla sperimentazione clinica: Il Percorso
ad ostacoli di un farmaco
Maurizio Pacifici

9,50

Diagnosi di Encondromatosi: una sfida ancora attuale
Nara Sobreira (in collegamento online)

10,10

Dolore e fatica nei pazienti con Osteocondromi
Multipli e Ollier: cosa sappiamo e cosa possiamo fare
Ariane Kwiet e **Trine Bathen**

10,40

Trattamento dei pazienti con Osteocondromi Multipli:
esempi clinici e chirurgici
Jens Eckhoff

11,00

LECTURES

- La gestione degli Osteocondromi Multipli dell'arto superiore
- La gestione degli Osteocondromi Multipli dell'arto inferiore
- L'allungamento e la correzione delle deformità per la Malattia di Ollier

Dror Paley

12,30

Pranzo

SESSIONE II

Moderatore: **Leonardo D'Agruma**

<u>14,30</u>	Biobanca e Registri: stato dell'arte e studi in corso Marina Mordenti e Manuela Locatelli
<u>15,00</u>	Studio Ollier-Maffucci: esempio virtuoso di collaborazione interdisciplinare Gabriella Massa, Davide Scognamiglio, Carlo Dionisi Vici (in collegamento online)
<u>15,30</u>	Attività outdoor esperienziali: risultati dopo quattro anni Pronti a Salpare: una "terapia ricreativa" Manila Boarini
<u>16,00</u>	Coffé break
<u>16,30</u>	TAVOLA ROTONDA: DIALOGHI APERTI - strategia per la presa in carico del paziente nella transizione tra età pediatrica ad adulta Moderatori: Silvia Forni e Luca Sangiorgi <ul style="list-style-type: none">• Oswaldo Palmacci• Maria Beatrice Michelis• Annarita Ronchetti• Michaela Veronika Gonfiantini• Paolo Trezza• Manila Boarini• Marina Mordenti
<u>17,30</u>	Domande e Risposte, votazioni Tutti Conclusioni Luca Sangiorgi
<u>19,30</u>	Cena
<u>21,30</u>	ROAR! Archeologia digitale tra fossili e dinosauri Davide Scognamiglio

Progetto MakeUp&Smile a cura di **Anna Stango**: per i ragazzi/e
sabato mattina e pomeriggio.

Domenica 13 aprile

<u>9,00</u>	MakeUp&Smile su appuntamento: per gli adulti A cura di Anna Stango
<u>10,30</u>	Riforma della disabilità: certificato medico introduttivo all'INPS Laura Andrao (in collegamento online)
<u>11,00</u>	Io-Noi, fra esperienze interiori e processi relazionali Manila Boarini
<u>12,30</u>	Conclusioni
<u>13,00</u>	Pranzo

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

** invitato a partecipare*

Con il patrocinio di



UNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



FONDAZIONE
TENDER TO
NAVE ITALIA
ETS

Richiesto il patrocinio di Ministero della Salute

Per info:



info@acar-aps.org



www.acar-aps.org

RELATORI

Operatori della salute

- **Dott.ssa Trine Bathen** - Specialista in Terapia occupazionale TRS National Resource Centre for Rare Disorders, Norvegia
- **Dott.ssa Manila Boarini** - Psicologa SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **Prof. Federico Canavese** - Direttore UOC Ortopedia e Traumatologia IRCCS Giannina Gaslini, Genova, Professore Università degli Studi di Genova DISC Dipartimento di Scienze Chirurgiche e Diagnostiche Integrate
- **Dott. Mauro Celli** - Pediatra, Responsabile del Centro Displasie Rare Scheletriche Policlinico Umberto I, Roma
- **Dott. Leonardo D'Agruma** - Biologo, Genetista UOC Genetica Medica Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo
- **Dott. Jens Eckhoff** - Dr. med. Specialista in Ortopedia Pediatrica BG Unfallklinik Murnau, Germania
- **Dott.ssa Michaela Veronika Gonfiantini** - Dirigente Medico Displasie Scheletriche UOC Malattie Rare e Genetica Medica Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- **Dott.ssa Ariane Kwiet** - Specialista in Medicina fisica e riabilitativa TRS National Resource Centre for Rare Disorders, Norvegia
- **Dott.ssa Maria Beatrice Michelis** - Ortopedico, Dirigente Medico IRCCS Giannina Gaslini, Genova
- **Dott.ssa Marina Mordenti** - Referente Registri SC Malattie Rare Scheletriche - IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **Dott.ssa Manuela Locatelli** - Referente Biobanca BIOGEN SC Malattie Rare Scheletriche - IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **Prof. Maurizio Pacifici** - Direttore della Ricerca ortopedica Children's Hospital of Philadelphia, USA
- **Prof. Dror Paley** - Direttore Paley Orthopedic & Spine Institute, West Palm Beach, Florida
- **Dott. Osvaldo Palmacci** - Medico chirurgo, Dirigente medico UOC Ortopedia e Traumatologia Policlinico Universitario Fondazione Agostino Gemelli, Roma
- **Dott.ssa Anna Bruna Ronchetti** - Dirigente Medico Medicina fisica e Riabilitazione IRCCS Giannina Gaslini, Genova
- **Dott. Luca Sangiorgi** - Direttore SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna, Coordinatore European Reference Network for Rare Bone Disorders (ERN BOND)
- **Dott. Davide Scognamiglio** - Bioinformatico, SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **Dott.ssa Nara Sobreira** - Ricercatrice Johns Hopkins University Baltimore, USA
- **Dott. Paolo Trezza** - Dirigente Medico Ortopedia Traumatologia Oncologica ASST Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico Gaetano Pini di Milano
- **Dott. Carlo Dionisi Vici** - Direttore UOC Malattie Metaboliche ed Epatologia Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma



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

XV CONVEGNO ACAR

11-13 aprile 2025
Hotel Ambasciatori

Referenti Istituzionali

- **Dott.ssa Alessandra Locatelli** - Ministro per le disabilità
- **Dott.ssa Annalisa Scopinaro** - Presidente UNIAMO

Altri professionisti

- **Dott.ssa Laura Andrao** - Avvocato specializzato in diritto delle disabilità
- **Dott.ssa Claudia Monti** - Consulente familiare UCIPEM Faenza
- **Dott. Lorenzo Profico** - Progettista finanza agevolata
- **Dott.ssa Anna Stango** - Consulente d'estetica
- **Dott.ssa Rosaria Vincelli** - Consulente Corporate Communication

Membri ACAR

- **Dott.ssa Silvia Forni** - Area Scientifica
- **Dott.ssa Eleonora Grippa** - Area Scientifica
- **Dott.ssa Giulia Guttilla** - Consigliera
- **Dott.ssa Liana la Forgia** - ePAG ERN BOND e Responsabile Relazioni Internazionali
- **Dott.ssa Gabriella Massa** - Vicepresidente
- **Dott.ssa Chiara Racanelli** - Socia
- **Dott. Andrea Romeo** - Presidente
- **Dott.ssa Manuela Zini** - Tesoriera

Si ringraziano **Claudia Feliciani** per l'organizzazione, **Maria Roncaccia** e **Giuseppe Scognamiglio** per la collaborazione.