



Associazione Conto alla Rovescia

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

Con Il Patrocinio di



Regione Emilia-Romagna

UNIAMO

Federazione Italiana Malattie Rare



EURORDIS
RARE DISEASES EUROPE



ERN BOND
EUROPEAN REFERENCE NETWORK
ON RARE BONE DISEASES



SITOP
Società Italiana di Ortopedia
e Traumatologia Pediatrica

FONDAZIONE

TENDER TO



NAVE ITALIA

ETS

*Richiesto il Patrocinio del
Ministero della Salute*

www.acar-aps.org



Associazione Conto alla Rovescia

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

info@acar-aps.org

XV CONVEGNO



Associazione Conto alla Rovescia

DAI BISOGNI ALLE SOLUZIONI CONDIVISE

Nuove prospettive nella presa in carico
della Malattia Esostosante e delle Encondromatosi



11 | 12 | 13 APRILE 2025

HOTEL AMBASCIATORI | RIMINI

PROGRAMMA

VENERDÌ 11 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 **Andrea Romeo**
- 17.00 — EURORDIS Partnership - L'impatto delle malattie genetiche rare sulla salute mentale
Andrea Romeo e **Liana la Forgia**
- 17.15 — Stato dell'Arte: Aggiornamenti sulle Attività in corso
Eleonora Grippa
- 17.30 — Progetto di consulenza e supporto psicologico "Una stanza per sé" - **Claudia Monti**
- 17.45 — Il valore della Comunicazione per un'Associazione pazienti
Rosaria Vincelli
- 18.00 — Ogni gesto conta: 5 x 1000, Fundraising e Volontariato
Giulia Guttila, Lorenzo Profico e **Manuela Zini** Volontari ACAR raccontano la loro esperienza
- 19.30 — 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*
- 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

SABATO 12 APRILE

- 12.30 — Pranzo
- SESSIONE II**
Moderatore: **Leonardo D'Agruma**
- 14.30 — Biobanca e Registri: stato dell'arte e studi in corso
Marina Mordenti e **Manuela Locatelli**
- 15.00 — Studio Ollier-Maffucci: esempio virtuoso di collaborazione interdisciplinare - **Gabriella Massa, Davide Scognamiglio, Carlo Dionisi Vici** (in collegamento online)
- 15.30 — Attività outdoor esperienziali: risultati dopo quattro anni Pronti a Salpare: una "terapia ricreativa"
Manila Boarini
- 16.00 — Coffé break
- 16.30 — 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**
- **Oswaldo Palmacci**
 - **Maria Beatrice Michelis**
 - **Annarita Ronchetti**
 - **Michaela Veronika Gonfiantini**
 - **Paolo Trezza**
 - **Manila Boarini**
 - **Marina Mordenti**
- 17.30 — Domande e Risposte, votazioni - **Tutti**
Conclusioni - **Luca Sangiorgi**
- 19.30 — Cena
- 21.30 — 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

- 09.00 — MakeUp&Smile su appuntamento: per gli adulti
A cura di **Anna Stango**
- 10.30 — Riforma della disabilità: certificato medico introduttivo all'INPS
Laura Andrao (in collegamento online)
- 11.00 — Io-Noi, fra esperienze interiori e processi relazionali - **Manila Boarini**
- 12.30 — Conclusioni
- 13.00 — 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*

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

RELATORI — Operatori della Salute

- 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 Ariane 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. Oswaldo 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, Milano
- Dott. Carlo Dionisi Vici** - Direttore UOC Malattie Metaboliche ed Epatologia Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS, Roma

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 Guttila - 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