

## VENERDÌ 22 APRILE

- 15:00 ACCOGLIENZA E ISCRIZIONE PARTECIPANTI  
16:00 TEA DI BENVENUTO  
17:00 ASSEMBLEA DEI SOCI  
17:45 ATTIVITA' SVOLTE NELL'ANNO PASSATO E PROGETTI PER IL FUTURO - **Dott.ssa Gabriella Massa** (Presidente Associazione ACAR)  
18:00 UN LIBRO PER ACAR - **Sig.ra Veronica Morselli** (Socio ACAR)  
18:30 RITORNO DI ESPERIENZA DA PAZIENTE ESPERTO ACAR: EUPATI - **Dott.ssa Silvia Forni** (Membro Area Scientifica ACAR)  
EURORDIS - **Dott. Alessandro Annovazzi** (Socio ACAR)  
ALTEMS - **Dott.ssa Liana La Forgia** (Membro Area Scientifica ACAR)  
19:15 BIOBANCHE E RAPPORTI CON TELETHON  
**Dott. Davide Scognamiglio** (Membro Area Scientifica ACAR)  
19:30 UNIAMO E ALLEANZA MALATTIE RARE  
**Sig.ra Luisa Testa** (Socio ACAR)  
20:00 *RITROVO PER CENA*  
21:15 PROGETTI FUTURI "TEMERARI"  
**Dott. Andrea Romeo** (Socio ACAR)  
PRESENTAZIONE PROGETTI "DYNAMO CAMP"  
**Dott.ssa Martina Tiso** (Responsabile Associazione Dynamo Camp)

## SABATO 23 APRILE

### SESSIONE I - Sala Ferretti -

- 09:00 PRESENTAZIONE DEI LAVORI E SALUTO AI PARTECIPANTI  
Moderatore: **Dott. Mauro Celli** (Responsabile Centro Malattie Rare Displasie Scheletriche Policlinico Umberto 1° Roma)  
09:10 APERTURA DEI LAVORI E SALUTO DEL **Sen. Pierpaolo Sileri** (Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute \*)  
09:20 SALUTO DELLA PRESIDENTE DI UNIAMO  
**Dott.ssa Annalisa Scopinaro**  
09:30 OSTEOCONDROMI: MECCANISMI DI FORMAZIONE E POSSIBILI BERSAGLI DI TRATTAMENTO  
**Prof. Maurizio Pacifici** (Children's Hospital of Philadelphia)

- 10:30 PALOVAROTENE E OSTEOCONDROMI MULTIPLI, PUNTO DELLA SITUAZIONE - **Dott. Luca Sangiorgi** (Responsabile SC Malattie Rare IOR Bologna)  
**Dott.ssa Eleonora Grippa** (Responsabile Area Scientifica ACAR)  
11:00 IMPORTANZA DELLA COLLABORAZIONE TRA SERVIZI DI GENETICA PER LO STUDIO DI PATOLOGIE ULTRARARE QUALI OLLIER/MAFFUCCI  
**Dott.ssa Nara Sobreira** (Institute of Genetics Medicine, John Hopkins University of Baltimore)  
**Dott.ssa Marina Mordenti** (Dipartimento di Genetica Medica IOR Bologna)  
12:00 BIOBANCHE DI MALATTIE RARE E ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI: L'ESPERIENZA DELLA RETE TELETHON DI BIOBANCHE GENETICHE  
**Dott.ssa Manuela Locatelli** (Ricercatrice SC Malattie Rare Scheletriche IOR Bologna)  
**Sig.ra Lorena Casareto** (Project Manager SC Malattie Rare Scheletriche IOR Bologna)  
12:30 DAL SEQUENZIAMENTO DI NUOVA GENERAZIONE AL REFERTO: COSA ATTENDERSI DALLA GENETICA MEDICA DAL DECENNIO APPENA TRASCORSO  
**Dott. Marco Castori** (Responsabile UOC Genetica Medica IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo)  
\*invitato a partecipare  
13:00 *PAUSA PRANZO*

### SESSIONE II - Sala Ferretti -

- Moderatore: **Dott. Mauro Celli** (Responsabile Centro Malattie Rare Displasie Scheletriche Policlinico Umberto 1° Roma)  
15:00 PERCORSO MULTIDISCIPLINARE DEDICATO AI PAZIENTI CON DISPLASIE SCHELETRICHE E SINDROME OLLIER/MAFFUCCI - **Dott.ssa Veronika Gonfiantini** (Dirigente Medico Reparto Pediatria Bambino Gesù Roma)  
**Dott.ssa Laura Ruzzini** (Dirigente Medico Reparto Pediatria Bambino Gesù Roma)  
15:30 ESOSTOSI IN SEDI DIFFICILI - **Dott.ssa Camilla Caldarini** (Dirigente Medico Ortopedia Pediatrica G. Pini Milano)  
16:00 CHIODI ENDOMIDOLLARE VERSUS FISSATORE NELL'ALLUNGAMENTO E CORREZIONE DEGLI ARTI INFERIORI - **Dott. Silvio Boero** (Direttore UOC Ortopedia e Traumatologia Ospedale Gaslini Genova)  
**Dott. Simone Riganti** (Dirigente Medico Reparto Ortopedia Ospedale Gaslini Genova)  
**Dott. Antonio Memeo** (Direttore SC Ortopedia Pediatrica Centro Specialistico G. Pini Milano)  
**Dott.ssa Camilla Caldarini** (Dirigente Medico Ortopedia Pediatrica G. Pini Milano)

- 16:30 TRATTAMENTO CHIRURGICO COMPLESSO DELL'ESOSTOSI NELL'ADULTO  
**Dott.ssa Elisabetta Pennacchioli** (Direttore Rep. Chirurgia Melanoma, Sarcomi e Tumori Rari IEO Milano)  
17:00 CORREZIONE CHIRURGICA DEFORMITA' DELLA MANO NELLA SINDROME DI OLLIER  
**Dott. Nunzio Catena** (Centro Chirurgia Ricostruttiva e della Mano Ospedale Gaslini Genova)  
17:30 COXA VALGA NELLA MALATTIA ESOSTOSANTE MULTIPLA: ANDAMENTO CLINICO E POSSIBILITA' TERAPEUTICHE - **Dott. Giovanni Gallone** (Dirigente Medico SC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica IOR Bologna)  
17:45 METACONDROMATOSI: DESCRIZIONE CLINICA, PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE E TRATTAMENTO.  
**Dott. Gianluigi Di Gennaro** (Dirigente Medico SC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica IOR Bologna)  
18:15 STUDIO RADIOGRAFICO CON SISTEMA EOS: POTENZIALITA' PER DIAGNOSI E FOLLOW-UP  
**Dott. Marcello Bartolo** (Responsabile UOC Neuroradiologia Diagnostica e Terapeutica IRCCS Neuromed Pozzilli)  
18:45 IL RUOLO DELL'IMAGING NEL SUPPORTO ALLA CHIRURGIA ORTOPEDICA E NEL FOLLOW-UP DELLE ESOSTOSI MULTIPLE, OLLIER/MAFFUCCI  
**Prof. Domenico Campanacci** (Direttore SODC Ortopedia Oncologica e Ricostruttiva AOU Careggi Firenze)  
**Dott.ssa Giuliana Roselli** (Radiagnostica AOU Careggi Firenze)

### SESSIONI IN CONTEMPORANEA - Sala 3 -

- Sessioni in contemporanea per bambini e ragazzi con la **dott.ssa Manila Boarini** (Psicologa SC Malattie Rare Scheletriche IOR Bologna)  
20:00 *RITROVO PER CENA*  
21:15 SPAZIO RISERVATO AI RAGAZZI





## I Nostri Contatti:

Email:



info@acaronlus.org  
amministrazione@acaronlus.org



Website:

www.acar2006.org



Facebook:

A.C.A.R. onlus

**DONA IL TUO 5 X 1000**

**C.F. 97410860585**



# A.C.A.R. onlus

-Associazione Conto Alla Rovescia-



## XII° CONVEGNO ACAR

**22-23-24 APRILE  
2022**

Grand Hotel Continental  
Largo Belvedere, 26  
Tirrenia (Pisa)

**"IMPORTANZA  
DELLA  
COLLABORAZIONE,  
COOPERAZIONE E  
CONDIVISIONE NEL  
MONDO DELLE MALATTIE  
RARE NELL'ERA  
POST-PANDEMIA"**

## DOMENICA 24 APRILE

### SESSIONE I - Sala Ferretti -

10:00 TERAPIA DELL'AVVENTURA: PROGETTO ARPY

(Val d'Aosta)

**Dott.ssa Sofia Belevi** (Project Manager Associazione Camici e Pigiami)

NAVE ITALIA: TEMERARI PRE E POST IMBARCO

**Dott.ssa Angela Campo** (Project Manager Fondazione Tender To Nave Italia)

11:00 RIDEFINIRE LO SPAZIO

**Dott.ssa Manila Boarini** (Psicologa SC Malattie Rare Scheletriche IOR Bologna)

12:30 Conclusioni

13:00 PRANZO

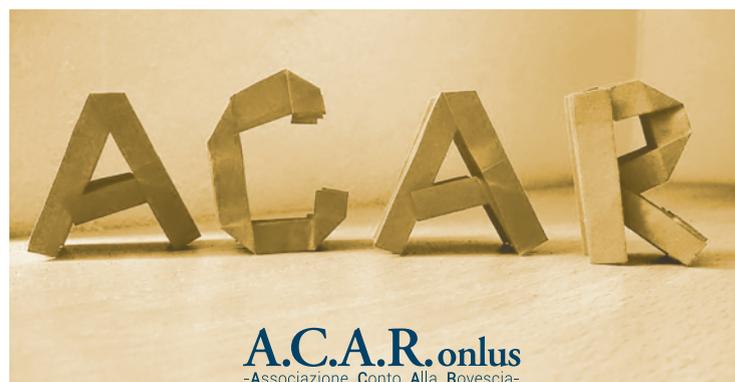
15:00 SALUTI

## Chi Siamo

L'Associazione A.C.A.R. onlus, Associazione Conto Alla Rovescia per la diffusione dell'informazione e la ricerca sulla malattia esostosante e sulla sindrome di Ollier/Maffucci, è nata il 16 Febbraio 2006 per volontà di un gruppo di cinque genitori con lo scopo di voler essere di aiuto a tutti coloro che si trovano in difficoltà a reperire informazioni, o che hanno bisogno di un appoggio anche solo morale, e di essere di stimolo e di aiuto concreto ai ricercatori.

## La nostra Missione

Quello di A.C.A.R. vuole essere un conto alla rovescia verso la soluzione.



**A.C.A.R. onlus**  
-Associazione Conto Alla Rovescia-

Sede legale

Piazza Pietro Merolli, 2 - Pal. B 00151 ROMA

“Se vuoi trovare la sorgente, devi proseguire in su, controcorrente”  
“...Damose da fa'...”

(Giovanni Paolo II)

