



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 Ortopedi
e Traumatologi Pediatrici

FONDAZIONE
TENDER TO

NAVE ITALIA
ETS



Associazione Conto alla Rovescia

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

✉ info@acar-aps.org 🌐 www.acar-aps.org

XIV CONVEGNO



Associazione Conto alla Rovescia

Collaborazioni trasversali per sostenere la ricerca
e migliorare la qualità della vita dei pazienti
con malattie genetiche rare.



12 | 13 | 14
APRILE 2024

THE SYDNEY HOTEL | BOLOGNA

PROGRAMMA

VENERDÌ 12 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 **Dott. Andrea Romeo**
- 17.00 — Presentazione attività presenti e future
Dott.ssa Eleonora Grippa
- 17.15 — Servizio Accoglienza:
"Non isole ma arcipelaghi" **Sig. Maria Roncaccia**
e Dott.ssa Francesca Ravecca
- 17.25 — Progetto di consulenza e supporto psicologico
"Una stanza per sé" - **Avv. Emanuela Elmo**
- 17.35 — Progetto di vita individualizzato ex Legge 328/2000
e amministrazione di sostegno: potenzialità e corrette
applicazioni - **Avv. Laura Andrao**
- 18.05 — Presentazione attività fundraising
Sig. Alessio Longhi

In parallelo dalle 17.30

- 1ª riunione dell'EUROPEAN BONE DISEASES ALLIANCE
con le Associazioni pazienti Europee
- Servizi: "Non isole ma arcipelaghi" e "Una stanza per sé"

- 19.30 — Cena
- 21.30 — Proiezione del Cortometraggio Vela D'A-Mare, regia
Davide Scognamiglio, vincitore del Premio Uno
sguardo raro UNIAMO 2023

SABATO 13 APRILE

Moderatore: **Dott. Luca Sangiorgi**

SESSIONE I - Sala Plenaria

- 9.00 — Saluto Ministro per le disabilità (messaggio)
Dott.ssa Alessandra Locatelli
- 9.10 — Saluto Responsabile Coordinamento regionale
malattie rare Regione Emilia-Romagna
Dott.ssa Elisa Rozzi
- 9.15 — Saluto Presidente di UNIAMO
Dott.ssa Annalisa Scopinaro (videomessaggio)
- 9.20 — Il valore della Rete Europea di Riferimento ERN
BOND per i pazienti con Malattie Rare Scheletriche
**Dott. Luca Sangiorgi - Dott.ssa Maria Cecilia La
Forgia (Liana)**
- 9.35 — Aggiornamento sullo sviluppo di trattamenti
farmacologici per Osteocondromi Multipli
Prof. Maurizio Pacifici
- 10.20 — Aggiornamento sulle evidenze scientifiche relative a
Malattia di Ollier e Sindrome di Maffucci
Dott.ssa Nara Sobreira
- 11.05 — Trattamento della Malattia Esostosante in Germania:
ieri, oggi e domani - **Dott. Jens Eckhoff**
- 11.25 — Il ruolo della Terapia Occupazionale in pazienti con
Osteocondromi Multipli e Ollier
La prospettiva norvegese - **Dott.ssa Trine Bathen**

SABATO 13 APRILE

- 11.45 — Risultati preliminari di due progetti norvegesi in
pazienti con Osteocondromi Multipli e Malattia di
Ollier - **Dott.ssa Ariane Kwiet**
- 12.05 — La Terapia occupazionale in Italia
Dott.ssa Elena Merighi
- 13.00 — Pranzo

SESSIONE II - Sala Plenaria

- 14.30 — Il valore della condivisione: l'esperienza dei Gruppi
di Auto Mutuo Aiuto del Gruppo Siblings
Dott. Giulio Iraci
- 15.30 — La gestione del paziente con Malattia Esostosante e
Ollier/Maffucci. L'esperienza di...
- Azienda Ospedaliero Universitaria IRCCS Anna
Meyer di Firenze, **Dott. Giovanni Beltrami**
 - Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi di
Firenze, **Dott. Domenico Andrea Campanacci**
 - SC Ortopedia e Traumatologia IRCCS Istituto
Ortopedico Rizzoli di Bologna
Dott. Giovanni Luigi Di Gennaro
 - AORN Santobono di Napoli
Dott. Gian Luigi Federico
 - ASST Centro Specialistico Ortopedico Traumatolo-
gico Gaetano Pini di Milano, **Dott. Antonio Memeo**
Dott. Paolo Trezza
 - Ospedale Giannina Gaslini di Genova
Dott.ssa Maria Beatrice Michellis
 - Ospedale Umberto I di Roma
Dott. Carmine Zoccali
 - Sessione domande e risposte

- 17.35 — Infezioni ossee da trattamento chirurgico
ortopedico, **Dott. Carlo Salomone**
- 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
- 18.30 — Risultati dei Dialoghi aperti e sfide future
Dott. Luca Sangiorgi - Dott. Davide Scognamiglio
Dott.ssa Silvia Forni
- 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
- 11.00 — Iniziative outdoor: Pre-imbarco e post-imbarco
Fondazione Tender To 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 chi ne farà richiesta.

RELATORI

- Avv. Laura Andrao** - Esperta nazionale di diritto delle disabilità
- Dott.ssa Trine Bathen** - Specialista in Terapia occupazionale TRS
National Resource Centre for Rare Disorders, Norvegia
- Dott. Giovanni Beltrami**, Direttore SOC Ortopedia e Traumatologia
Pediatria e SOS Ortopedia Oncologica Pediatrica - Azienda Ospedaliero
Universitaria IRCCS Anna Mayer, Firenze
- Dott.ssa Manila Boarini** - Psicologa SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS
Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- Dott. Domenico Andrea Campanacci**, Direttore SODc Ortopedia Oncologica
e Ricostruttiva - Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze
- Dott. Giovanni Luigi Di Gennaro**, Dirigente Medico Ortopedia e Traumatolo-
gia Pediatrica SC Ortopedia e Traumatologia IRCCS Istituto Ortopedico
Rizzoli, Bologna
- Dott. Jens Eckhoff** - Dr. med. Specialista in Ortopedia e Traumatologia BG
Unfallklinik Murnau, Germania
- Avv. Emanuela Elmo** - Presidente del Servizio di Consulenza per la Vita
Familiare APS Consultorio UCIPem
- Dott. Gian Luigi Federico**, Dirigente Medico UOC Ortopedia
e Traumatologia AORN Santobono, Napoli
- Dott.ssa Silvia Forni** - Area Scientifica ACAR
- Dott. Andrea Gallinelli** - Responsabile Centro di Fisiopatologia della
Riproduzione Umana e PMA dell'Ospedale del Delta, Ferrara
- Dott.ssa Eleonora Grippa** - Area Scientifica ACAR
- Dott. Giulio Iraci** - Rappresentante del Comitato Sibling Onlus
- Dott.ssa Ariane Kwiet** - Specialista in medicina fisica e riabilitativa TRS
National Resource Centre for Rare Disorders, Norvegia
- Dott.ssa Maria Cecilia La Forgia (Liana)** - ePAG ERN BOND e
responsabile relazioni internazionali ACAR
- Sig. Alessio Longhi** - socio ACAR
- Dott. Antonio Memeo**, Direttore della Struttura Complessa di Ortopedia
Pediatria - ASST Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico
Gaetano Pini, Milano
- Dott.ssa Elena Merighi** - Terapista Occupazionale Azienda Ospedaliero
Universitaria, Modena
- Dott.ssa Maria Beatrice Michellis**, Ortopedico, Dirigente Medico - Ospedale
Giannina Gaslini, Genova
- Prof. Maurizio Pacifici** - Direttore della Ricerca ortopedica
Children's Hospital of Philadelphia
- Dott.ssa Francesca Ravecca** - Socia ACAR
- Dott. Andrea Romeo** - Presidente ACAR
- Sig. Maria Roncaccia** - Direttivo ACAR
- Dott.ssa Elisa Rozzi** - Responsabile Coordinamento Regionale malattie
rare, Regione Emilia-Romagna
- Dott. Carlo Salomone** - Responsabile S.S.D. Chirurgia Ortopedica Settica
Ospedale S.M. Misericordia, Albenga
- 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 Annalisa Scopinaro** - Presidente UNIAMO
- Dott.ssa Nara Sobreira** - Ricercatrice Johns Hopkins University, Baltimore
- Dott. Paolo Trezza**, Dirigente Medico Ortopedia Traumatologia
Oncologica - ASST Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico
Gaetano Pini, Milano
- Dott. Carmine Zoccali**, Medico Chirurgo specializzato in Ortopedia e
Traumatologia Ospedale Umberto I, Roma