

12 - 13 - 14 aprile 2024
The Sydney Hotel - Bologna

XIV CONVEGNO ACAR

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

PROGRAMMA

Venerdì 12 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 Dott. Andrea Romeo - Presidente ACAR
<u>17,00</u>	Presentazione attività presenti e future Dott.ssa Eleonora Grippa - Membro ACAR
<u>17,15</u>	Servizio Accoglienza “Non isole ma arcipelaghi” Sigg. Maria Roncaccia e Francesca Ravecca - Membri ACAR
<u>17,25</u>	Progetto di consulenza e supporto psicologico “Una stanza per sé” - Avv. Emanuela Elmo - Presidente del Servizio di Consulenza per la Vita Familiare APS Consultorio UCIPEM
<u>17,35</u>	Progetto di vita individualizzato ex Legge 328/2000 e amministrazione di sostegno: potenzialità e corrette applicazioni Avv. Laura Andrao - Esperta nazionale di diritto delle disabilità
<u>18,05</u>	Presentazione attività fundraising Sig. Alessio Longhi - socio ACAR

1° riunione dell'EUROPEAN BONE DISEASES ALLIANCE con le Associazioni pazienti Europee (in parallelo)

Dalle 18.10 partiranno i Progetti “Prima Accoglienza: 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. Mauro Celli** - Pediatra, Responsabile Centro Malattie Rare Displasie Scheletriche Policlinico Umberto I Roma

SESSIONE I

- 9,00 Messaggio Ministro delle disabilità
Dott.ssa Alessandra Locatelli (messaggio)
- 9,10 Saluto Referente Centro di Coordinamento malattie rare Regione Emilia-Romagna
Dott.ssa Elisa Rozzi - Segretaria Organizzativa Servizio Assistenza Ospedaliera Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare Regione Emilia-Romagna (da confermare)
- 9,15 Saluto dalla 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 - Direttore SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli
Dott.ssa Maria Cecilia La Forgia (Liana) - ePAG ERN BOND e membro ACAR
- 9,35 Aggiornamento sullo sviluppo di trattamenti farmacologici per Osteocondromi Multipli
Prof. Maurizio Pacifici - Direttore della Ricerca ortopedica Children's Hospital of Philadelphia
- 10,20 Aggiornamento sulle evidenze scientifiche relative a Malattia di Ollier e Sindrome di Maffucci
Dott.ssa Nara Sobreira - Ricercatrice Johns Hopkins University Baltimore
- 11,05 Trattamento della Malattia Esostosante in Germania: ieri, oggi e domani
Dott. Jens Eckhoff - Dr. med. Specialista in Ortopedia e Traumatologia BG Unfallklinik Murnau, Germania
- 11,25 Il ruolo della Terapia Occupazionale in pazienti con Osteocondromi Multipli e Ollier - La prospettiva Norvegese
Dott.ssa Trine Bathen - Specialista in Terapia occupazionale TRS National Resource Centre for Rare Disorders, Norvegia

11,45 Risultati preliminari di due progetti norvegesi in pazienti con Osteocondromi Multipli e Malattia di Ollier
Dott.ssa Ariane Kwiet - Specialista in medicina fisica e riabilitativa TRS National Resource Centre for Rare Disorders, Norvegia

12,05 La Terapia occupazionale in Italia
Dott.ssa Elena Merighi - Terapista Occupazionale Azienda Ospedaliera Policlinico di Modena

13,00 Pranzo

SESSIONE II

14,30 Il valore della condivisione: l'esperienza dei Gruppi di Auto Mutuo Aiuto del Gruppo Siblings
Dott. Giulio Iraci - Rappresentante del Comitato Sibling Onlus

15,30 La gestione del paziente con Malattia Esostosante e Ollier/Maffucci. L'esperienza di...

- Ospedale Giannina Gaslini di Genova, **Dott.ssa Maria Beatrice Michelis**, Ortopedico, Dirigente Medico
- Ospedale Umberto I di Roma, **Dott. Carmine Zoccali**, Medico Chirurgo specializzato in Ortopedia e Traumatologia
- SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna, **Dott. Luigi Di Gennaro**, Dirigente Medico Ortopedia e Traumatologia Pediatrica
- AORN Santobono di Napoli, **Dott. Gian Luigi Federico**, Dirigente Medico UOC Ortopedia e Traumatologia
- Azienda Ospedaliero Universitaria IRCCS Anna Meyer di Firenze, **Dott. Giovanni Beltrami**, Direttore SOC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica e SOS Ortopedia Oncologica Pediatrica
- ASST Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico Gaetano Pini di Milano, **Dott. Antonio Memeo**, Direttore della Struttura Complessa di Ortopedia Pediatrica, **Dott. Paolo Trezza**, Dirigente Medico Ortopedia Traumatologia Oncologica
- Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi di Firenze, **Dott. Domenico Andrea Campanacci**, Direttore SODc Ortopedia Oncologica e Ricostruttiva (da confermare)
- Sessione Domande e risposte (tutti)

- 17,35 Infezioni ossee da trattamento chirurgico ortopedico
Dott. Carlo Salomone - Responsabile S.S.D. Chirurgia Ortopedica Settica Ospedale S.M.Misericordia di Albenga
- 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 - Responsabile Centro di Fisiopatologia della Riproduzione Umana e PMA dell'Ospedale del Delta, Ferrara
- 18,30 Risultati dei Dialoghi aperti e sfide future
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 Silvia Forni - Membro ACAR
- 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 - Psicologa SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli
- 11,00 Iniziative outdoor: Pre-imbarco e post-imbarco 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 coloro che ne avranno necessità.