



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

X Incontro-Convegno

6-7-8- Aprile 2018

“2018: SI PARLA DI CURA...UNA SPERANZA PER IL FUTURO?”

Hotel Federico II

Via Ancona, 92

Jesi (AN)

PROGRAMMA PROVVISORIO

Venerdì 6 Aprile

- Ore 15:00** Accoglienza e iscrizione dei partecipanti
- Ore 16:00** The di benvenuto
- Ore 17:00** Assemblea annuale dei soci
- Ore 18:00** Presentazione Area Scientifica: approvazione statuto
- Ore 20:00** Ritrovo per cena

Sabato 7 Aprile

SESSIONE I

Sala Riunioni “Auditorium”

- Ore 09:00** *Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti*
Moderatore: **dr. Leonardo D’Agruma**
Genetista – Casa Sollievo della Sofferenza - San Giovanni Rotondo, Foggia
- Ore 09:15** *“Ruolo e coinvolgimento del paziente nella Ricerca Clinica”*
Paola Kruger
Paziente Esperto, EUPATI Fellow
- Ore 09:45** *“Da BIOGEN & Registri a un helpdesk per le malattie rare nel progetto ADOPT”*
dr.ssa Manuela Locatelli
Contrattista di ricerca - Genetica medica e malattie rare ortopediche, I.O.R. Bologna
- Ore 10:15** *“Registro REM: una storia di successo”*
dr.ssa Marina Mordenti
Biotecnologo, Biologo – Ricercatrice SSD Genetica medica, I.O.R. Bologna
- Ore 10:45** *“Un nuovo trial per le Esostosi Multiple”*
dr. Luca Sangiorgi
Responsabile di Genetica medica e malattie rare ortopediche - I.O.R. Bologna
- Ore 11:15** *“Clementia MO clinical Program”*
dr. Fei Shih
Executive Medical Director at Clementia Pharmaceuticals Inc - Cambridge, Massachusetts
- Ore 12:00** Dibattito
- Ore 13:00** Pausa pranzo

SESSIONE II

Sala Riunioni "Auditorium"

Moderatore: **dr. Leonardo D'Agruma**

Genetista – Casa Sollievo della Sofferenza - San Giovanni Rotondo, Foggia

Ore 15:00 *"Difetti angolari delle ginocchia in presenza di esostosi multiple"*

dr.ssa Camilla Caldarini

Dirigente Medico Ortopedia Pediatrica - ASST Centro Specialistico Ortopedico G.Pini/CTO Milano

Ore 15:30 *"La chirurgia della mano nel paziente affetto da sindrome di Ollier / Maffucci"*

dr. Mario Lando

Dirigente Medico - S.C. Chirurgia della Mano e Microchirurgia

Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico di Modena

Ore 16:00 *"Studio del rapporto tra altezza del paziente, lunghezza dell'ulna e movimenti dell'avambraccio nei pazienti (adulti e bambini) affetti da esostosi multiple ereditarie e correlazione dei dati raccolti con il background genetico"*

" Follow-up nella malattia esostosante e nel M. di Ollier mediante utilizzo del sistema EOS : proposta di protocollo".

dr. Giovanni Luigi Di Gennaro

Dirigente Medico di Struttura Complessa di Ortopedia e Traumatologia Pediatrica - I.O.R. Bologna

Ore 17:00 Coffee Break

Ore 17:30 *" La chirurgia conservativa nei giovani pazienti affetti da EME"*

dr. Andrea D'Amelio

Specialista in Ortopedia e Traumatologia - S.C. Ortopedia e Traumatologia 1U

AOU Città della Salute e della Scienza di Torino

Ore 18:00 "Terapia del dolore e medicina alternativa".

dr.Andrea Tognu

Dirigente Medico Anestesia e terapia intensiva post operatoria e del dolore – I.O.R. Bologna

Ore 18:30 Dibattito

Ore 19:00 Conclusioni

SESSIONI IN CONTEMPORANEA

Sala riunioni "Azzurra"

Ore 10:30 *"Che fatica crescere!...Riflessioni in gruppo"*

Sessione dedicata ai ragazzi anni 10-16

dr.ssa Manila Boarini

Collaboratore alla Ricerca-Psicologo - I.O.R. Bologna

Ore 17:30 *"Che fatica crescere!...Riflessioni in gruppo"*

Sessione dedicata ai ragazzi anni >17

dr.ssa Manila Boarini

Collaboratore alla Ricerca-Psicologo - I.O.R. Bologna

Ore 20:00 Ritrovo per cena.

Domenica 8 Aprile

Sala Riunioni "Auditorium"

Moderatore: **dr. Leonardo D'Agruma**

Genetista – Casa Sollievo della Sofferenza - San Giovanni Rotondo, Foggia

Ore 10:00 *"Confrontarsi, conoscere, comprendere...superare"*

Sessione interattiva

dr.ssa Manila Boarini

Collaboratore alla Ricerca-Psicologo - I.O.R. Bologna

Ore 12:30 Conclusioni

Ore 13:00 Pranzo

Ore 15:00 Saluti e partenza per le proprie destinazioni