



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 10:00** *“Registro REM: una storia di successo”*  
**dr.ssa Marina Mordenti**  
Biotecnologo, Biologo – Ricercatrice SSD Genetica medica, I.O.R. Bologna
- Ore 10:15** *“Un nuovo trial per le Esostosi Multiple”*  
**dr. Luca Sangiorgi**  
Responsabile di Genetica medica e malattie rare ortopediche - I.O.R. Bologna
- Ore 10:30** Dibattito
- Ore 10:45** *“Clementia MO clinical Program”*  
**dr.ssa Fei Shih**  
Executive Medical Director at Clementia Pharmaceuticals Inc - Cambridge, Massachusetts
- Ore 11:30** 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"*

*(Memeo-Caldarini)*

**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 dell'anca 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** *"Tecniche ecoguidate in terapia del dolore".*

**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, conoscersi, 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