

# CONVEGNO A.C.A.R. Aps

Verso un approccio multidisciplinare e condiviso della presa in carico del paziente con malattia rara, dall'età pediatrica a quella adulta

**14 - 15 - 16 Aprile 2023**  
**Grand Hotel Continental Tirrenia - Pisa**

## PROGRAMMA

### Venerdì 14 aprile

- |       |   |
|-------|---|
| 15,00 | Accoglienza e iscrizione partecipanti   |
| 16,00 | Tea di benvenuto  |
| 17,00 | Assemblea dei soci – Approvazione del bilancio  |
| 17,15 | Saluti della Presidente e presentazione delle novità<br><b>Dott.ssa Gabriella Massa</b> - Presidente Associazione A.C.A.R.  |
| 17,30 | Attività in corso nell'ambito Osteocondromi Multipli ed Ollier/Maffucci<br><b>Dott.ssa Eleonora Grippa</b> - Responsabile Area Scientifica Osteocondromi Multipli<br><b>Dott. Davide Scognamiglio</b> - Responsabile Area Scientifica Ollier/Maffucci |
| 18,00 | Esperienza con UNIAMO<br><b>Sig.ra Luisa Testa</b> - Socia A.C.A.R.<br><b>Dott. Andrea Orilio</b> - Socio A.C.A.R.  |
| 18,30 | Progetto "Una stanza per sé"<br>Servizio di consulenza e supporto psicologico con il Consultorio familiare UCIPEM di Pisa<br><b>Dott. Andrea Romeo</b> - Vice Presidente A.C.A.R.   |

- 19,00 Quanta strada ha percorso “La talpa dal muso stellato” in un anno  
**Sig.ra Veronica Morselli** - Socia A.C.A.R.
- 19,30 Laboratorio di riciclo della plastica – Una tartaruga per Nave Italia  
**Sig.ra Katrin Grote-Baker** - Socia A.C.A.R.
- 20,00 Ritrovo per cena
- 21,00 Preparazione ai gruppi di lavoro

## Sabato 15 aprile

Moderatore: **Dott. Leonardo D'Agruma** - Biologo UOC Genetica Medica CSS San Giovanni Rotondo

### SESSIONE I - Sala Ferretti

- 9,00 Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti  
**Ministro Alessandra Locatelli \*** - Ministero per le disabilità  
**On. Maria Elena Boschi \*** - Intergruppo parlamentare Malattie rare e oncologiche
- 9,10 Saluto dalla presidente di UNIAMO  
**Dott.ssa Annalisa Scopinaro**
- 9,20 Prospettive future nella ricerca e sviluppo di farmaci per Osteocondromi Multipli  
**Prof. Maurizio Pacifici** - Ricercatore Children' s Hospital of Philadelphia
- 10,20 Stato dell' arte e nuove evidenze scientifiche sulla malattia di Ollier/Maffucci  
**Prof.ssa Nara Sobreira** - Ricercatrice Johns Hopkins University Baltimore
- 11,20 Progetti norvegesi su dolore e senso di fatica nei pazienti affetti da Osteocondromi Multipli e Malattia di Ollier  
**Dott.ssa Ariane Kwiet** - Specialist in physical medicine and rehabilitation TRS National Resource Centre for Rare Disorders, Sunnaas Sykehus, Nesodden (Norway)

*\*Invitate a partecipare*

- 11,40  

---

Registri e Biobanca: oggi e domani  
**Dott.ssa Marina Mordenti** - Ricercatrice SC  
Malattie Rare Scheletriche Istituto Ortopedico  
Rizzoli Bologna
- 12,10  

---

Esperienza di trattamento dei pazienti affetti da  
osteochondromi multipli e Ollier/Maffucci  
all'ospedale Santobono di Napoli  
**Dott. Gian Luigi Federico** - Dirigente Medico UOC  
Ortopedia e Traumatologia Santobono Napoli  
**Dott.ssa Emiliana Matania** - Anestesista,  
Dirigente Medico AORN Santobono Napoli
- 12,40  

---

Aggiornamento sull'utilizzo dell'EOS nel follow-  
up di pazienti con Osteochondromi Multipli e  
malattia di Ollier/Maffucci  
**Dott. Giovanni Gallone** - Dirigente medico SC  
Ortopedia e Traumatologia Pediatrica IOR  
Bologna
- 13,10  

---

Pausa Pranzo

## **SESSIONE II - Sala Ferretti**

- 15,00  

---

Definizione di percorsi prioritari di cura della  
malattia esostosante o di Ollier/Maffucci nella  
transizione tra età pediatrica ed età adulta:  
Dialogo aperto tra operatori sanitari, pazienti,  
caregiver  
Introduzione **Dott. Alessandro Sergi** - Direzione  
Azienda USL Toscana Centro
- 15,15  

---

Gruppi di lavoro
- 17,00  

---

Conclusioni  
**Dott. Luca Sangiorgi** - Genetista, Responsabile  
SC Malattie Rare Istituto Ortopedico Rizzoli,  
Bologna, Coordinatore rete ERN BOND Italia
- 17,15  

---

Il valore delle Associazioni Pazienti dal punto di  
vista della SITOP - Società Italiana di Ortopedia e  
Traumatologia Pediatrica  
**Dott. Giovanni Beltrami** - Direttore SOC  
Ortopedia e Traumatologia Pediatrica, SOS  
Ortopedia Oncologica Pediatrica, SOS Chirurgia  
Mano - AOU Meyer Firenze

17,45 "Terapia dell'avventura", sodalizio tra la Marina Militare e la Fondazione Tender to Nave Italia  
**Prof. Paolo Cornaglia Ferraris** - Direttore scientifico Fondazione Tender To Nave Italia  
**Ammiraglio di Divisione Pierpaolo Ribuffo** - Comandante Interregionale Marittimo Nord Marina Militare e Vice Presidente Fondazione Tender To Nave Italia ETS

18,30 Attività sportiva oltre i limiti  
**Dott.ssa Manila Boarini** - Psicologa SC Malattie Rare Scheletriche IOR  
**Sig. Giuseppe Scognamiglio** - Consigliere A.C.A.R.  
Testimonial: **Dott. Francesco Bocciardo** - Atleta paralimpico, Medaglia d'oro

### **Sessioni in contemporanea per bambini/e e ragazzi/e con la Dott.ssa Manila Boarini in SALA 3**

20,00 Ritrovo per cena

## **Domenica 16 aprile**

10,00 Io-noi: fra esperienze interiori e processi relazionali  
**Dott.ssa Manila Boarini** - Psicologa SC Malattie Rare Scheletriche IOR

11,00 Pre-imbarco e post-imbarco Nave Italia e Arpy

12,00 Conclusioni

13,00 Pranzo

15,00 Saluti

**Nel corso delle tre giornate, sessioni in contemporanea con i consulenti familiari del Consultorio UCIPEM di Pisa**

## Operatori sanitari partecipanti ai dialoghi aperti:

**Dott.ssa Maria Francesca Bedeschi** Medico Genetista UOSD Genetica Medica Ospedale Maggiore Policlinico Milano

**Dott. Giovanni Beltrami** Direttore SOC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica, SOS Ortopedia Oncologica Pediatrica, SOS Chirurgia Mano AOU Meyer Firenze

**Dott.ssa Camilla Caldarini** Dirigente Medico Ortopedia Pediatrica ASST Gaetano Pini-CTO Milano

**Prof. Domenico Campanacci** Direttore SODC Ortopedia Oncologica e Ricostruttiva AOU Careggi Firenze

**Dott. Nunzio Catena** Responsabile UOSD Centro Chirurgia Ricostruttiva della Mano Ospedale Gaslini Genova

**Dott. Mauro Celli** Pediatra, Responsabile Centro Malattie Rare Displasie Scheletriche Policlinico Umberto I Roma

**Dott.ssa Marta Cervo** UO Riabilitazione Funzionale AOU Meyer Firenze

**Dott. Leonardo D'Agruma** Biologo Genetista UOC Genetica Medica Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo

**Dott. Gian Luigi Federico** Dirigente Medico UOC Ortopedia e Traumatologia AORN Santobono Napoli

**Dott. Giovanni Gallone** Dirigente Medico SC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica Istituto Ortopedico Rizzoli Bologna

**Dott.ssa Ariane Kwiet** - Specialist in physical medicine and rehabilitation TRS National Resource Centre for Rare Disorders, Sunnaas Sykehus, Nesodden (Norway)

**Dott.ssa Laura Masi** Direttrice Malattie Metabolismo Minerale e Osseo AOU Careggi Firenze

**Dott.ssa Emiliana Matania** Anestesista, Dirigente Medico AORN Santobono Napoli

**Dott.ssa Maria Beatrice Michelis** Ortopedico, Dirigente Medico Ospedale Gaslini Genova

**Dott.ssa Marina Mordenti** Ricercatrice SC Malattie Rare Scheletriche Istituto Ortopedico Rizzoli Bologna

**Prof. Maurizio Pacifici** Ricercatore Children' s Hospital of Philadelphia

**Dott.ssa Elisabetta Pelo** Direttrice Diagnostica Genetica AOU Careggi Firenze

**Dott. Luca Sangiorgi** Genetista, Responsabile SC Malattie Rare Istituto Ortopedico Rizzoli Bologna

**Dott.ssa Carmela Schiavone** Psicoterapeuta As.It.O.I.

**Prof.ssa Nara Sobreira** Ricercatrice Johns Hopkins University Baltimore