

## **XIII CONVEGNO ACAR**

**PISA (GRAND HOTEL CONTINENTAL TIRRENIA), 14/16 APRILE 2023**

**VERSO UN APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE E CONDIVISO DEL PAZIENTE CON MALATTIA  
RARA DALL'ETA' PEDIATRICA A QUELLA ADULTA**

### **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  
(Gabriella Massa)

17:30 Attività in corso nell'ambito Osteocondromi Multipli ed Ollier/Maffucci  
(Eleonora Grippa, Davide Scognamiglio)

18:00 Esperienza con UNIAMO  
(Luisa Testa/Andrea Orilio)

18:30 Progetto UNO SPAZIO PER ME - Servizio di consulenza e supporto psicologico con il  
consultorio familiare UCIPEM di Pisa  
(Andrea Romeo)

19:00 Quanta strada ha percorso "La talpa dal muso stellato" in un anno  
(Veronica Morselli)

19:30 Laboratorio di riciclo della plastica – Una tartaruga per Nave Italia (Katrin Grote-Baker)  
SESSIONI IN CONTEMPORANEA CON CONSULENTI FAMILIARI UCIPEM Pisa

20:00 RITROVO PER CENA

21:00 Preparazione ai gruppi di lavoro (Silvia Forni - Eleonora Grippa - Alessandro Sergi)

## Sabato 15 aprile

### SESSIONE I- Sala Ferretti

Moderatore

Dott. Leonardo D'Agruma (Biologo UOC Genetica Medica CSS San Giovanni Rotondo)

- 09:00 Presentazione dei lavori e saluto ai partecipanti  
(Carica Istituzionale – da confermare Orilio)
- 09:10 Saluto dalla presidente di UNIAMO (Dott.ssa Annalisa Scopinaro)
- 09:20 Prospettive future nella ricerca e sviluppo di farmaci per Osteocondromi Multipli  
(Prof. Maurizio Pacifici Direttore orthopedic research Children's Hospital of Philadelphia)
- 10:20 Stato dell'arte e nuove evidenze scientifiche sulla malattia di Ollier/Maffucci  
(Prof.ssa Nara Sobreira- Institute of genetics medicine John Hopkins University Baltimore / Dott.ssa Marina Mordenti IOR)
- 11:20 Biobanca e registro, aggiornamento sulla ricerca  
(Servizio di genetica dello IOR...)
- 11:50 **La rivoluzione dei biomateriali riassorbibili nella chirurgia ortopedica**  
**Dott. Massimiliano Mosca ( Direttore di struttura semplice chirurgia del piede e caviglia IOR Bologna)**
- 12:20 EOS: aggiornamento sull'utilizzo follow-up per Osteocondromi Multipli e malattia di Ollier/Maffucci  
(Dott. Di Gennaro IOR)
- 13:00 PAUSA PRANZO

### SESSIONE II- Sala

Moderatore: Dott. Leonardo D'Agruma

- 15:00 Lavoro di gruppo: 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 (Bambino Gesù, Gaslini, Santobono, Umberto I, Casa Sollievo, G.Pini, Meyer, Careggi)
- 17:00 Conclusioni (Luca Sangiorgi Coordinatore rete ERN BOND Italia)
- 17:15 Il valore delle Associazioni Pazienti dal punto di vista della SITOP

17:45 Sodalizio tra la Marina Militare e la Fondazione Tender to Nave Italia  
Paolo Cornaglia Ferraris (Presidente Fondazione) Ammiraglio Pierpaolo Ribuffo (Marina Militare) con Video

18:30 Attività sportiva oltre i limiti  
Testimonial: Francesco Bocciardo (atleta paralimpico medaglia d'oro)

SESSIONI IN CONTEMPORANEA PER BAMBINI E RAGAZZI CON LA DOTT.SSA MANILA BOARINI IN  
SALA 3

SESSIONI IN CONTEMPORANEA CON CONSULENTI FAMILIARI UCIPEM Pisa

20:00 RITROVO PER CENA

Generazione ACAR?

### **Domenica 16 aprile**

Sala Ferretti

10:00 Dott.ssa Manila Boarini (Psicologa IOR) – Io-noi: fra esperienze interiori e processi relazionali

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

SESSIONI IN CONTEMPORANEA CON CONSULENTI FAMILIARI UCIPEM Pisa

12:00 CONCLUSIONI

13:00 PRANZO

15:00 SALUTI