



A.C.A.R. onlus

Associazione Conto Alla Rovescia

Rare, **Risorse**, Ricerca: **Risultato**, Ricostruire, **Ricominciare!**

## VII Incontro-Convegno

10-11-12 Aprile 2015

### RICERCA E TERAPIE: QUALI PROSPETTIVE?

Sea Lion Hotel

Via Aldo Moro, 65 - Montesilvano (PE)

#### PROGRAMMA

#### Venerdì 10 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 Spazio a disposizione.....i soci si raccontano (Vita esperienze riflessioni proposte)
- Ore 20.00 Ritrovo per cena

#### Sabato 11 Aprile

- Ore 09.15 Saluti e introduzione al convegno  
Moderatore: **dr. Leonardo D'Agruma** – Genetista – Casa Sollievo della Sofferenza  
San Giovanni Rotondo, Foggia
- Ore 09.30 **dr.ssa Marina Mordenti** – Biotecnologo, Biologo – Ricercatrice SSD Genetica medica, I.O.R. Bologna  
"Registro & Progetti: dove stiamo andando"
- Ore 10.00 **dr.ssa Manuela Locatelli** - Contrattista di ricerca - Genetica medica e malattie rare ortopediche  
I.O.R. Bologna  
"BIOGEN: lo stato dell'arte"
- Ore 10.30 dibattito
- Ore 11.00 **ing. Maria Antonia Giampaolo** – Responsabile Servizio Teleconsulto – I.O.R. Bologna  
"Il teleconsulto e l'ortopedia nell'IRCCS Rizzoli: dal progetto di ricerca all'erogazione del servizio al paziente"
- Ore 11.30 **dr. Giannantonio Spena** – Dirigente Medico Divisione Neurochirurgia – Spedali Civili Brescia  
"Screening dei gliomi cerebrali nei pazienti con sindrome di Ollier/Maffucci: come, quando e perché?"
- Ore 12.00 **dr.ssa Viviana Vitolo** - Medico specialista in radioterapia oncologica - Fondazione CNAO - Pavia  
"Ruolo dell'adroterapia nel trattamento dei sarcomi dell'osso e dei tessuti molli" .
- Ore 12.30 Dibattito
- Ore 13.00 Pausa pranzo
- Ore 15.00 **dr. Simone Riganti** –Ortopedico -I Reparto di Ortopedia e Traumatologia Ospedale Gaslini di Genova  
"Il trattamento degli arti superiori ed inferiori nella malattia esostosante e nel Morbo di Ollier"
- Ore 15.30 **dr.ssa Camilla Caldarini** – Ortopedico – Ospedale C.T.O. - I.C.P. Università di Milano  
"Il bambino con l'Esostosi Multipla: ordinaria gestione"
- Ore 16.00 **dr. prof. Renato Facchini** - Primario di Ortopedia – Ospedale C.T.O. - I.C.P. Università di Milano  
"Le problematiche funzionali del bacino nel paziente affetto da HME"
- Ore 16.30 Coffee Break

## **SESSIONE DEDICATA AI BAMBINI**

**Ore 17.30 dr. Luca Sangiorgi** – Responsabile di Genetica medica e malattie rare ortopediche - I.O.R. Bologna  
"La malattia degli alberelli"

**Ore 18.00 dr. Giovanni Luigi Di Gennaro** - Dirigente Medico di Struttura Complessa di Ortopedia e Traumatologia Pediatrica I.O.R. Bologna  
"A volte crescono"...

**Ore 18.30** Dibattito con la partecipazione della dr.ssa **Manila Boarini** psicologa -I.O.R. Bologna

**Ore 20.30** Ritrovo per cena

## **Domenica 12 Aprile**

**Ore 09.30 dr. Leonardo Pellicciari** - Dipartimento di Medicina Fisica e Riabilitazione, Università di Tor Vergata – Roma

"Il ruolo della fisioterapia nella Esostosi Multipla Ereditaria e nel Morbo di Ollier"

**Ore 10.00 dr.ssa Manila Boarini** psicologa -I.O.R. Bologna

"La famiglia: riflessioni nel setting ambulatoriale di genetica medica"

**Ore 11.00 dr. Marco Stornelli** - Il Presidente Provinciale A.N.M.I.C. di Pescara

**Avv. Mario di Pietro** A.N.M.I.C. - Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili - Pescara.

"L'Invalidità civile e la tutela dei minori"

**Ore 11.30 dr. Carmine Zoccali** – ortopedico –Istituto Nazionale dei Tumori Regina Elena, Roma

"La degenerazione maligna nella malattia esostosante"

**Ore 12.00** Dibattito

**Ore 12.30** Conclusioni

**Ore 13.00** Pranzo

**Ore 15.00** Saluti e partenza per le proprie destinazioni