

Con il patrocinio di



Associazione Conto alla Rovescia  
per Malattia Esostosante, Malattia  
di Ollier e Sindrome di Maffucci

17- 18 - 19 aprile 2026  
The Sydney Hotel - Bologna

## XVI CONVEGNO ACAR

COLLABORARE PER INNOVARE  
*Nuove Frontiere nella Qualità della Cura delle  
malattie rare scheletriche*

### PROGRAMMA

#### Venerdì 17 aprile

|              |   |
|--------------|---|
| <u>15,00</u> | Accoglienza e iscrizione partecipanti   |
| <u>16,00</u> | Tea di benvenuto  |
| <u>16,30</u> | Assemblea dei soci - Approvazione del bilancio  |
| <u>17,00</u> | Saluti del Presidente<br><b>Andrea Romeo</b>  |
| <u>17,45</u> | ALLEANZA EUROPEA MOVE - MO voice of Europe<br><b>Liana la Forgia</b>  |
| <u>18,00</u> | L'importanza dei centri di coordinamento regionali<br>malattie rare<br><b>Stefano Battistuta, Alessandro Annovazzi e Silvia Forni</b> |
| <u>18,20</u> | Sostenibilità dell'associazione<br><b>Alessio Longhi e Manuela Zini</b>   |
| <u>18,45</u> | AssapoRARE: progetto di cooking therapy<br><b>Francesca Ravecca</b>   |
| <u>20,00</u> | Cena  |
| <u>21,30</u> | Attività con i soci   |

## Sabato 18 aprile

- 9,00 Saluto Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare  
**Maria Elena Boschi \***
- 9,05 Saluto Presidente UNIAMO  
**Annalisa Scopinaro** (in collegamento)

### SESSIONE I

Moderatore: **Mauro Celli**

#### *La ricerca*

- 9,10 ERN BOND - Indagine sul percorso del paziente con malattia rara: perché partecipare ad una survey patient journey  
**Liana la Forgia** e **Giuseppina Giordano**
- 9,30 Studio OLLIER-MAFFUCCI: A che punto siamo  
**Elena Pedrini** e **Diego Martinelli** (in collegamento)
- 10,00 Palovarotene: una storia ancora da raccontare  
**Luca Sangiorgi**
- 10,30 Approccio originale per garantire una migliore qualità della vita: le terapie complementari  
**Armando Magrelli \***
- 11,00 Studio Pronti a Salpare 2  
**Manila Boarini** e **Giuseppina Mariagrazia Farella**
- 11,15 EOS - limiti e vantaggi nella pratica clinica  
**Silvia Ferraro**
- 11,30 Progetto MAMBO: caratterizzazione funzionale e morfologica di persone affette da Osteocondromi Multipli  
**Giulia Rogati** e **Vittoria Persi**

#### *Aspetti pratico-legali*

- 11.45 ANGLAT: Associazione Nazionale per la rappresentanza e la tutela nell'ambito della mobilità, guida e trasporto  
**Claudio Puppo** e **Dalila Ranalletta**
- 12.30 Pranzo

In parallelo nella giornata di sabato, sessioni del progetto di cooking therapy **AssapoRARE** con Francesca Ravecca

L'iniziativa è sponsorizzata da



## SESSIONE II

Moderatore: **Mauro Celli**

14,30 Dalla legge 104 alla 106: cosa cambia  
**Alessandra Lolli**

### **Le collaborazioni**

15,00 Un esempio virtuoso: Move4Rare (RDD 2026)  
**Andrea Romeo e Michele Cioffi**

15,20 InformaRARE Toscana  
**Angela Arcuri**

15,40 Fondazione Donald De Sanctis - Parliamone New Gen+  
**Giulia Guttilla**

16,00 Coffee break

### **Dialoghi Aperti III parte**

Moderatori: **Luca Sangiorgi** e **Silvia Forni**

16,30 TAVOLA ROTONDA: Piccoli passi, grandi speranze:  
Impatto dell'approccio Dialoghi Aperti sulla gestione  
delle malattie rare scheletriche

- **Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** (Veronika Michaela Gonfiantini)
- **AOU Careggi** (Domenico Andrea Campanacci)
- **ASST Gaetano Pini - CTO** (Paolo Trezza)
- **Ospedale Pediatrico Gaslini** (Maria Beatrice Michelis e Roberto Facchi)
- **Policlinico Gemelli** (Osvaldo Palmacci)
- **AOU Meyer** (Giovanni Beltrami)
- **Istituto Ortopedico Rizzoli** (Andrea Rossi) \*
- **Policlinico Umberto I** (Mauro Celli)

20,00 Cena

21,30 Open Water Experiences – insieme verso il traguardo  
**Andrea Romeo e Fausto Antico**

22,00 **Lunaspina Caruso** - Live set \*

## **Domenica 19 aprile**

9,00 Arpy/Nave Italia: l'avventura continua  
**Matias De La Calle, Manila Boarini, ACAR New Gen**

12,30 Pranzo

\* invitato a partecipare

## RELATORI

### Operatori della salute

- **Giovanni Beltrami** - Direttore SOC Ortopedia e Traumatologia Pediatrica, SOS Ortopedia Oncologica Pediatrica, SOS Chirurgia Mano - AOU Meyer Firenze
- **Manila Boarini** - Psicologa, Collaboratore alla Ricerca Sanitaria, SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **Domenico Andrea Campanacci** - Direttore SODc Ortopedia Oncologica e Ricostruttiva Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, Firenze
- **Mauro Celli** - Direttore UOS Malattie Congenite del Metabolismo Osseo Responsabile Centro Malattie Rare Displasie Scheletriche AOU Policlinico Umberto 1, Roma
- **Matias De La Calle** - Psicologo-psicoterapeuta Alma Mater Studiorum - Università di Bologna
- **Roberto Facchi** - Dirigente medico UOC Ortopedia e Traumatologia - equipe deformità degli arti inferiori Ospedale Pediatrico Giannina Gaslini
- **Giuseppina Mariagrazia Farella** - Medico Specialista in Medicina fisica e riabilitazione IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **Silvia Ferraro** - Dirigente Medico Radiologia diagnostica ed interventistica IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **Giuseppina Giordano** - ERN BOND Coordination Team IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **Michaela Veronika Gonfiantini** - Dirigente Medico Unità operativa di Malattie Rare e Genetica Medica Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- **Diego Martinelli** - Responsabile UOS Degenze Malattie Metaboliche Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma
- **Maria Beatrice Michelis** - Dirigente medico UOC Ortopedia e Traumatologia Ospedale Pediatrico G. Gaslini - Responsabile ERN BOND
- **Oswaldo Palmacci** - Medico chirurgo, Dirigente medico UOC Ortopedia e Traumatologia Policlinico Universitario Fondazione Agostino Gemelli, Roma
- **Elena Pedrini** - Biologa Ricercatrice - SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **Vittoria Persi** - Studentessa IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **Giulia Rogati** - Ricercatrice Sanitaria presso il Laboratorio di Analisi del Movimento, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **Andrea Rossi** - Direttore Generale IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna
- **Luca Sangiorgi** - Direttore SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna, Coordinatore European Reference Network for Rare Bone Disorders (ERN BOND)
- **Paolo Trezza** - Dirigente Medico Ortopedia Traumatologia Oncologica ASST Centro Specialistico Ortopedico Traumatologico Gaetano Pini di Milano



Associazione Conto alla Rovescia per Malattia Esostosante, Malattia di Ollier e Sindrome di Maffucci

### XVI CONVEGNO ACAR

17-19 aprile 2026  
The Sydney Hotel

## Referenti Istituzionali

- **Angela Arcuri** - Presidente Forum Toscano Malattie Rare
- **Maria Elena Boschi** - Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare
- **Armando Magrelli** - Dirigente Uff. Relazioni Internazionali AIFA
- **Annalisa Scopinaro** - Presidente UNIAMO

## Altri professionisti

- **Fausto Antico** - Swim coach and coordinator for NAL ( Nuoto In Acque Libere)
- **Michele Cioffi** - Responsabile nazionale ASI Cultura
- **Alessandra Lolli** - Avv. esperta nazionale di diritto delle disabilità
- **Claudio Puppo** - Presidente Nazionale ANGLAT
- **Dalila Ranalletta** - Componente del Comitato Scientifico ANGLAT

## Membri ACAR

- **Alessandro Annovazzi** - Socio, Referente Regione Lazio
- **Stefano Battistuta** - Socio, Referente Regione FVG
- **Silvia Forni** - Membro Area Scientifica
- **Giulia Guttilla** - Consigliera
- **Liana La Forgia** - ePAG ERN BOND e Resp. Relazioni Internazionali
- **Alessio Longhi** - Consigliere
- **Francesca Ravecca** - Socia
- **Andrea Romeo** - Presidente
- **Manuela Zini** - Tesoriera