XXII COVEGNO ANNUALE

AISAC

L'UOMO È LA MISURA DI TUTTE LE COSE.

R-Evoluzioni d'identità e cura

RIMINI

13-14 Maggio 2023

YES HOTEL TOURING

Viale Regina Margherita 82

47924 Rimini

L'arrivo della terapia farmacologica rivoluziona il concetto di cura e crea nuove prospettive sull'identità delle persone con acondroplasia. In questo XXII Convegno di AISAC vogliamo dare voce all'intera comunità che sta vivendo questa (r)evoluzione.

Programma

Sabato 13/5

Modera Michela Vuga

09.30 **Registrazione**

10.00 **Saluti e apertura**

10.15 **Tavola rotonda con i Centri clinici di riferimento**

Terapia farmacologica: Gestione, organizzazione della dispensazione e follow-up

Anna Elsa Maria Allegri, IRCCS Istituto Gaslini, Genova
Maria Francesca Bedeschi, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano
Rosanna Cordiali, Ospedali Riuniti, Ancona
Lonardo Fortunato e Gioacchio Scarano, Az. Ospedaliera San Pio, Benvento
Stefano Mora, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano
Manuela Scarano, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Orsola, Bologna
Concetta Schiavarello, IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Orsola, Bologna
Angelo Selicorni, ASST Lariana Ospedale San'Anna, Como
Stefano Stagi, Az, Ospedaliera Universitaria Meyer, Firenze
Maria Tommasi, BioMarin Pharmaceutical Inc.
Silvia Vannelli, Ospedale Regina Margherita di Torino
Giulia Vinci, Ospedale Regina Margherita di Torino

Domande e risposte

12.00 **Presentazione del progetto Eurr-Bone/Eurreca: un Registro dell'Acondroplasia (con traduzione simultanea)**

A.L. Priego Zurita Leiden University Medical Center, Olanda

12.20 **Aggiornamenti case farmaceutiche**

QED (con traduzione simultanea)

Elena Muslimova, Medical Director QED Therapeutics

ASCENDIS Pharma (con traduzione simultanea)

Neha Gandhi - Ascendis Pharma - Head of Global Patient Advocacy and Engagment

Sanofi (italiano)

13.00 **PRANZO**

14.15 **Tavola rotonda Ortopedici: allungamento e farmaco cosa sappiamo, cosa facciamo**

Valentina Camurri, IRCCS Istituto Gaslini, Genova
Osvaldo Palmacci, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma
Simone Riganti, IRCCS Istituto Gaslini, Genova
Fabio Verdoni, 'IRCCS Ospedale Galeazzi, Milano

15.00 **Stenosi lombari e allungamenti arti inferiori: algoritmo decisionale**

Giorgio Carrabba, Università degli Studi di Milano-Bicocca, Ospedale San Gerardo, Monza
Flavio Giordano, IRCCS Meyer - Università di Firenze
Carlo Giussani, Università degli Studi di Milano-Bicocca, Ospedale San Gerardo, Monza
Gianluca Piatelli, IRCCS Istituto Gaslini, Genova

15.45 **La colonna vertebrale del bimbo con acondroplasia dalla nascita all'età scolare: indicazioni per i genitori**

Massimo Cozzaglio, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano,
Matteo Porro, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

16.05 **Presentazione Sportello legale telefonico**

Avv. Chiara Rigamonti

16.20 **Assemblea**

19.30 **CENA**

Domenica 14/5

9.30 - 11.30 **Progetto ACON per bambini e famiglie dai 5 ai 15 anni**

ACON è un progetto, un percorso e un'esperienza verso l'aver cura di sé. Rivolta ai più piccoli (ma importante per ogni età), la mattinata prevederà giochi, attività e uno spettacolo teatrale interattivo, che guiderà i giovani partecipanti verso un cammino pieno di scelte da compiere! Quale sarà il finale della nostra storia?"

con il supporto incondizionato di BIOMARIN®

9.30 - 11.30 **Identità e acondroplasia oggi**

Sara Intini, piscologa e psicoterapeuta, AISAC Odv
Ilenia Pragliola, piscologa e psicoterapeuta, AISAC Odv

12.00 **Conclusioni**