

Informazioni

Evento **GRATUITO**

Modalità di iscrizione

Iscrizione online obbligatoria su www.betaeventi-cms.it

Presidente del congresso

Prof.ssa

M. Elena Lionetti

Direttore Clinica Pediatrica

Responsabili Scientifiche

Dott.ssa Lucia Santoro

Referente per le malattie genetico-metaboliche della Clinica Pediatrica

Dott.ssa Patrizia Ceccarani

Segretario del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico
Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S.

Accreditamento ECM

Evento n. 687-491453 - **n. 4,2 crediti ECM** - Obiettivo formativo n. 22

Professioni accreditate

Medico Chirurgo: tutte le discipline; **Psicologo:** Psicologia, Psicoterapia;
Farmacista: farmacista pubblico del SSN, farmacia territoriale, farmacista di altro settore; **Odontoiatra;** **Biologo;** **Educatore professionale;** **Fisioterapista;**
Igienista Dentale; **Infermiere;** **Infermiere Pediatrico;** **Logopedista;**
Ortottista/Assistente oftalmologia; **Tecnico audiometrista;** **Dietista;** **Chimico;**
Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva; **Terapista occupazionale**

L'evento è a scopo educativo secondo il programma di educazione continua in medicina ECM, organizzato dalla B. E. Beta Eventi Srl sotto la supervisione ed il coordinamento scientifico della Dott.ssa Lucia Santoro e della Dott.ssa Patrizia Ceccarani.



Segreteria Organizzativa e Provider ECM

B. E. Beta Eventi srl - Provider ECM Standard n. 687

Tel. 071 2076468 - Cell. 334 5322445 - info@betaeventi.it

www.betaeventi-cms.it

Patrocini



Un particolare ringraziamento per il contributo non condizionante



IL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ: dalla diagnosi all'assistenza

V edizione

OSIMO * 26 SETTEMBRE 2026



Sala Conferenze - Fondazione Lega del Filo d'Oro E.T.S.

Via Linguetta, 3 - 60027 Osimo (AN)



lega del filo d'oro
Insieme oltre il buio e il silenzio



UNIVERSITÀ
POLITECNICA
DELLE MARCHE

Programma

- 08.00-08.30 Registrazione partecipanti e coffee di benvenuto
08.30-08.45 Saluti delle Autorità
08.45-09.15 Oltre i limiti della disabilità
LUCIA SANTORO

Sessione I QUANDO IL CONNETTIVO SUGGERISCE UNA PATOLOGIA CONGENITA

Moderatori: Rosanna Cordiali, Massimo Frascarello

- 09.15-09.20 *Le nostre storie*
ANNA CAROLLO

- 09.20-09.55 **Lettura magistrale**
Definizioni dell'ipermobilità articolare ed orientamento diagnostico e terapeutico
MARCO CASTORI

- 09.55-10.10 Ipermobilità articolare e cuore in età evolutiva: quando assicurare, quando approfondire
EMANUELA BERTON

- 10.10-10.25 Ipermobilità articolare: aspetti propriocettivi
MICHELA ARINGOLO

- 10.25-10.40 Le malattie non-infiammatorie del tessuto connettivo: il punto di vista dell'ortopedico pediatrico
MARIO MARINELLI

- 10.40-10.55 Principi di trattamento fisioterapico post-chirurgico
STEFANO STACCHIETTI

- 10.55-11.15 Discussione

Sessione II TESTIMONIANZE E ASSOCIAZIONI L'ipermobilità articolare: una risorsa o uno svantaggio?

Moderatrice: Lucia Santoro

- 11.15-11.30 **SOFIA RAFFAELI**
Partecipazione straordinaria della medaglia olimpica di ginnastica ritmica

- 11.30-11.45 **LUCA BATILLOCCHIO**
A 19 anni nell'EDGA (European Disabled Golf Association) e il suo allenatore Michele Emili

- 11.45-12.00 Discussione: confronto con i pazienti

Durante i lavori congressuali sarà presente un piccolo angolo espositivo di tecnologia assistiva: modi di espressione e partecipazione



Sessione III OLTRE LA CURA: L'APPROCCIO MULTIPROFESSIONALE AL BAMBINO CON MALATTIA RARA E DISABILITÀ

Moderatrici: Beatrice Tommei, Patrizia Ceccarani

- 12.00-12.15 L'ambulatorio dedicato: l'accoglienza e l'alleanza infermiere-famiglia
SARA DUBBINI

- 12.15-12.30 L'intervento psicologico sul bambino in contesti di fragilità
FEDERICO ROSSI

- 12.30-12.45 La Comunicazione Aumentativa e Alternativa: dare voce al bambino
GIORGIA DAMIANI, LOREDANA ORSILI

- 12.45-13.00 Discussione

- 13.00-14.00 *Light lunch*

Sessione IV TAVOLA ROTONDA Dallo screening neonatale all'assistenza territoriale Difetto di lipasi acida, fenilchetonuria, sindrome complessa

- 14.00-14.05 *Le sfide del caregiver: un viaggio in salita*
MADIHA EL MECHRI

- 14.05-15.00 **EMANUELA LANFRANCHI**, Past President SIN
ENRICA FABBRIZI, Presidente SIP
MIRKA MARANGONI, Segretario Provinciale PU FIMP
CHIARA ROSSI, Dirigente Settore Assistenza farmaceutica, protesica, dispositivi medici ARS Marche

Sessione V COMPRENDERE E SAPER GESTIRE GLI IPOGONADISMI

Moderatrice: Cristina Angeletti

- 15.00-15.20 Dai geni agli ormoni
CECILIA CIONNA

- 15.20-15.40 Salute ormonale femminile dalla bambina alla giovane donna
ALESSANDRA PIERANTONI

- 15.40-16.00 Discussione

- 16.00 Questionario ECM e chiusura