

# Informazioni

Evento **GRATUITO**

*Modalità di iscrizione*

Iscrizione online obbligatoria su [www.betaeventi-cms.it](http://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 in fase di elaborazione ECM - **n. 4,2 crediti ECM**

**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](mailto:info@betaeventi.it)

[www.betaeventi-cms.it](http://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)*



UNIVERSITÀ  
POLITECNICA  
DELLE MARCHE

# Programma

- 08.00-08.30 Registrazione partecipanti e coffee di benvenuto  
08.30-08.45 Saluti delle Autorità  
08.45-09.20 **Oltre i limiti della disabilità**  
**LUCIA SANTORO**

## **Sessione I** QUANDO IL CONNETTIVO SUGGERISCE UNA PATOLOGIA CONGENITA

Moderatori: Rosanna Cordiali, Massimo Frascarelo

- 09.20-09.25 **Le nostre storie**  
**ANNA CAROLLO**
- 09.25-09.55 **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** LE TESTIMONIANZE 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 BATTILOCCHIO**  
A 19 anni nell'EDGA (European Disabled Golf Association) e il suo allenatore Michele Emili

*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

- 11.45-12.00 L'ambulatorio dedicato: l'accoglienza e l'alleanza infermiere-famiglia  
**SARA DUBBINI**
- 12.00-12.15 L'intervento psicologico sul bambino in contesti di fragilità  
**FEDERICO ROSSI**
- 12.15-12.30 La Comunicazione Aumentativa e Alternativa: dare voce al bambino  
**GIORGIA DAMIANI, LOREDANA ORSILI**
- 12.30-12.45 Discussione
- 12.45-13.45 *Light lunch*

## **Sessione IV** TAVOLA ROTONDA Dallo screening neonatale all'assistenza territoriale

- 13.45-13.50 *Le sfide del caregiver: un viaggio in salita*  
**MADIHA EL MECHRI**
- 13.50-14.45 **EMANUELA LANFRANCHI**, Past President SIN  
**ENRICA FABBRIZZI**, 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

- 14.45-15.05 Dai geni agli ormoni  
**CECILIA CIONNA**
- 15.05-15.25 Salute ormonale femminile dalla bambina alla giovane donna  
**ALESSANDRA PIERANTONI**
- 15.25-15.45 Discussione
- 15.45-16.00 Questionario ECM e chiusura