



ERN BOND
EUROPEAN REFERENCE NETWORK
ON RARE BONE DISEASES

Italia

F2F MEETING

Data: 7 maggio 2024

**Luogo: Auditorium Ministero della Salute,
Lungotevere Ripa 1, Roma**

Ore 09:30 **Registrazione partecipanti**

Ore 10:00 **Introduzione e saluti Autorità**

Moderatore: Dott. **Luca Sangiorgi**, *Direttore SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Coordinatore ERN BOND*

Sono stati invitati:

On. **Marcello Gemmato**, *Sottosegretario Ministero della Salute*

Dott.ssa **Donata Meroni**, *Direttrice Unità B3 DG Santè (videocollegamento)*

Prof. **Americo Cicchetti**, *Direttore Generale Programmazione Ministero della Salute*

Ore 10:30 **Novità degli ultimi due anni nel mondo delle malattie rare e ruolo degli ERNs**

Moderatrice/ore: Dott.ssa **Annalisa Scopinaro**, *Presidente UNIAMO*,
Prof. **Giuseppe Zampino**, *Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS*

Ore 10:30 **Testo Unico Malattie Rare: focus sugli ERNs**

Dott.ssa **Fabiola Bologna**, *già segretario della XII Commissione (Affari Sociali) della Camera dei Deputati*

Ore 10:45 **Piano Nazionale Malattie Rare: approfondimento sugli ERNs**

Dott.ssa **Monica Mazzucato**, *Coordinamento Centro e Registri Malattie Rare, Regione Veneto*
Dott. **Luca Sangiorgi**, *IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Coordinatore ERN BOND*

Ore 11:15 **La Joint Action JARDIN per l'integrazione degli ERNs**

Dott. **Giovanni Paolo Latella**, *Rappresentante per l'Italia nel Board degli Stati Membri degli ERNs*

Ore 11:30 **Coffee break**

Ore 11:45 **Nuove opportunità per sviluppare progetti comuni**

Moderatrice/ore: Dott.ssa **Francesca Bedeschi**, *Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore*
Prof. **Sandro Giannini**, *UOC Clinica Medica 1, Azienda Ospedale-Università di Padova*

Ore 11:45 **Epidemiologia delle Malattie Rare Scheletriche in Italia**

Dott.ssa **Monica Mazzucato**, *Coordinamento Centro e Registri Malattie Rare Regione Veneto*

Ore 12:00 **INCiPiT Italian Network for Paediatric Clinical Trials: come collaborare?**

Dott.ssa **Francesca Rocchi**, *Presidente INCiPiT, IRCCS Ospedale Pediatrico Bambin Gesù*

Ore 12:15 **Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare: cosa può offrire agli ERNs?**

Col.sa.t.ISSMI **Gabriele Picchioni**, *Direttore Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare*

Ore 12:30 **HRpQCT per la valutazione della qualità e quantità dell'osso; risultati preliminari di uno studio su persone affette da Osteogenesi Imperfetta**

Dott. **Alberto Bazzocchi**, *SC Radiologia Diagnostica e Interventistica, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*

Ing. **Enrico Schileo**, *Laboratorio BIC, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*

Ore 12:45 Progetto 4Frailty e applicazioni dell'analisi del movimento con sensori inerziali
Dott.ssa **Marina Mordenti**, *SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*
Ing. **Davide Prampolini**, *Euleria Health*

Ore 13:00 Pausa pranzo

Ore 14:00 CPMS 2.0: quali novità e come utilizzarlo

Moderatrice/ore: Dott.ssa **Maria Beatrice Michelis**, *IRCCS Istituto Giannina Gaslini*
Dott. **Mauro Celli**, *Policlinico Umberto I*

Ore 14:00 CPMS 2.0

Dott. **João de Sousa**, *ERN IT Business Coordination, Unità B3 DG Santè (videocollegamento)*
Dott.ssa **Alice Moroni**, *SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*

Ore 14:15 Engagement dei pazienti: attività in corso

Moderatrice/ore: Dott.ssa **Eleonora Grippa**, *Responsabile Area Scientifica ACAR Aps*
Dott. **Leonardo Panzeri**, *Presidente As.It.O.I.*

Ore 14:15 Attività degli ePAG di ERN BOND

Dott. **Marco Sessa**, *Presidente AISAC*

Ore 14:30 Progetto Pronti a Salpare (PaS)

Dott.ssa **Manila Boarini**, *SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*
Dott.ssa **Silvana Sartini**, *SC Medicina Fisica e Riabilitativa II IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*
Sante Ghirardi, *Marinando Ravenna Adv*
Massimo Bottura, *Az. Agricola Palazzo Manzoni, San Zaccaria RA*

Ore 14:45 Transizione dall'età pediatrica: utilizzo della metodologia dei dialoghi aperti per la definizione delle priorità

Dott. **Davide Scognamiglio**, *SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*

Ore 15:00 Collaborazioni con le aziende

Moderatore: Dott. **Luca Sangiorgi**, *Direttore SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Coordinatore ERN BOND*

Ore 15:00 Programma Saturn: un approccio innovativo per generare dati di RWE allo scopo di sostenere decisioni appropriate in merito alla valutazione di nuovi farmaci

Dott. **Luigi A. Picaro**, *Head of European Medical Affairs, Mereo BioPharma*

Ore 15:15 Progetti Together4RD and Realised: esempi di collaborazione tra pubblico e privato

Dott.ssa **Alicia Grenados**, *Head Scientific Advocacy & Insights, Global Medical Affairs, Rare Diseases, SANOFI*

Ore 15:30 Alexion, HRpQCT come strumento di valutazione per tutti i pazienti, collaborazione tra ospedali
Dott.ssa **Gloria Rossoni**, *Therapeutic Lead Bone/Meta+ Country Operations, Alexion, AstraZeneca Rare Disease*

Ore 15:45 Trial clinici – follow-up

Moderatrici: Dott.ssa **Michaela Gonfiantini**, *IRCCS Ospedale Pediatrico Bambin Gesù*,
Prof.ssa **Laura Masi**, *Università di Firenze*

Ore 15:45 Studi Orbit e Cosmic
Dott. **Luca Celli**, *Policlinico Umberto I, Roma*

Ore 16:00 Andamento della risposta del fosfato al Burosumab nei pazienti adulti con XLH
Prof. **Sandro Giannini**, *UOC Clinica Medica 1, Azienda Ospedale-Università di Padova*

Ore 16:15 MCDS Therapy,
Dott.ssa **Alice Moroni**, *SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*

Ore 16:30 MOI-A
Dott.ssa **Francesca Gurioli**, *SC Malattie Rare Scheletriche, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*

Ore 16:45 Acondroplasia: terapia farmacologica attuale e trial in corso
Dott.ssa **Roberta Onesimo**, *UOSD Malattie Rare e Transizione, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli – IRCCS*
Dott.ssa **Francesca Bedeschi**, *Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore*
Prof. **Giuseppe Zampino**, *UOC Pediatria, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli - IRCCS*

Ore 17:00 Dissemination ERN BOND e pubblicazioni: opportunità

Moderatore: Dott. **Luca Sangiorgi**, *Direttore SC Malattie Rare Scheletriche IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Coordinatore ERN BOND*

Ore 17:00 Pubblicazioni e collaborazioni
Dott.ssa **Giuseppina Giordano**, *Coordinamento ERN BOND, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*

Ore 17:15 Programma educativo di ERN BOND
Dott.ssa **Lorena Casareto**, *Coordinamento ERN BOND, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*

Ore 17:30 Riepilogo e prossime attività Rete ERN BOND Italia
Meeting plenario ERN BOND Milano 15-16 ottobre 2024

Ore 17:45 Termine lavori