



**ERN BOND**  
EUROPEAN REFERENCE NETWORK  
ON RARE BONE DISEASES

*Italia*

## IV Meeting ERN BOND Italia

**6 giugno 2025**

***Sala Auditorium Ministero della Salute,***

**Lungotevere Ripa 1, Roma**

- Ore 10:30**                      **Registrazione partecipanti**
- Ore 11:15**                      **Introduzione e saluti Autorità**
- Moderatore:                      Dott. **Luca Sangiorgi**, *IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Coordinatore ERN BOND*
- Sono stati invitati:*
- Prof. **Francesco Saverio Mennini**, *Capo del Dipartimento della programmazione, dei dispositivi medici, del farmaco e delle politiche in favore del Servizio sanitario nazionale, Ministero della Salute*
- Prof. **Americo Cicchetti**, *Direttore Generale Programmazione, Ministero della Salute*
- Dott.ssa **Maria Diana Naturale**, *Direzione generale programmazione, Ministero della Salute*
- Dott.ssa **Annalisa Scopinaro**, *Presidente UNIAMO*
- Ore 11:45**                      **Presentazione delle attività della Joint Action JARDIN**
- Moderatori:                      Dott.ssa **Francesca Bedeschi**, *Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore*  
Prof. **Davide Gatti**, *Università degli Studi di Verona*
- Ore 11:45**                      **Jardin: aggiornamenti**
- Dott. **Luca Sangiorgi**, *IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Coordinatore ERN BOND*
- Dott.ssa **Monica Mazzuccato**, *Coordinamento Centro e Registri Malattie Rare, Regione Veneto*
- Dott. **Marco Salvatore**, *Istituto Superiore Sanità*
- Ing. **Edoardo Gallerani**, *IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*
- Ore 12:05**                      **Coffee break**
- Ore 12:30**                      **Nuove opportunità per sviluppare progetti comuni**
- Moderatore:                      Dott. **Luca Sangiorgi**, *IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Coordinatore ERN BOND*
- Ore 12:30**                      **Studio Ollier Maffucci: esempio di collaborazione interdisciplinare**
- Dott. **Davide Scognamiglio**, *IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*
- Ore 12:45**                      **HRpQCT: aggiornamenti**
- Dott. **Gaetano Arcidiacono**, *Azienda Ospedale-Università di Padova*
- Ore 13:00**                      **Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare: attività in corso e cosa può offrire agli ERNs**
- Col.sa.t.ISSMI **Arcangelo Moro**, *Direttore Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare*

- Ore 13:15**                    **Engagement dei pazienti: attività in corso**
- Moderatrice/ore:            Prof.ssa **Laura Masi**, *Università di Firenze*
- Ore 13:15**                    **Pronti a Salpare 2: Ricerca, Riabilitazione e Inclusione nel quadro del Progetto Velaterapia promosso dal Ministero per le Disabilità**  
Dott.ssa **Giuseppina MariaGrazia Farella**, *IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*
- Ore 13:30**                    **Pausa pranzo**
- Ore 14:30**                    **La storia di Davide: il valore dell'esperienza nel percorso condiviso di cura: Dialoghi aperti**  
Dott. **Davide Scognamiglio**, *IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli*  
Dott.ssa **Giuseppina Giordano**, *IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Coordinamento ERN BOND*
- Ore 14:45**                    **Dialoghi aperti: dai bisogni all'identificazione delle soluzioni condivise. Esempio di collaborazione virtuosa tra l'associazione Pazienti ACAR e clinici di riferimento**  
Dott.ssa **Silvia Laura Maria Forni**, *ACAR Aps*
- Ore 15:00**                    **Collaborazioni con le aziende**
- Moderatore:                    Dott. **Luca Sangiorgi**, *IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Coordinatore ERN BOND*
- Ore 15:00**                    **Programma Saturn (da remoto)**  
Dott. **Luigi A. Picaro**, *Mereo BioPharma*
- Ore 15:15**                    **Coffee break**
- Ore 15:30**                    **ERN BOND: aggiornamenti**
- Moderatore:                    Dott. **Luca Sangiorgi**, *IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Coordinatore ERN BOND*
- Ore 15:30**                    **Aggiornamenti attività ERN BOND**  
Dott.ssa **Giuseppina Giordano**, *IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Coordinamento ERN BOND*
- Ore 15:45**                    **Riepilogo e prossime attività Rete ERN BOND Italia**
- Ore 16:00**                    **Termine lavori**



**European  
Reference  
Network**



**Funded by  
the European Union**

<https://ernbond.eu/>