GIORNATA INTERNAZIONALE MALATTIE **RARE** DELLE OSSA

ROMA **29 OTTOBRE 2026**

Sala Perin del Vaga | Palazzo Baldassini

WORLD HPP DAY

AIFOSF Associazione Italiana dei Pazienti con Disordini Rari del Metabolismo del Fosfato

AIMEN 1 e 2 Associazione Italiana Neoplasie Endocrine Multiple 1 e 2

AISAC L'uomo è la misura di tutte le cose.

API Associazione Pazienti Ipofosfatasia

APPI Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo

FIRMO

OFF Italia Osservatorio Fratture da Fragilità Italia

Moderatore: **Nicoletta Carbone** (Milano)

Invitati:

Ore 11:00 **Saluti Istituzionali**

Ore 11:00 **La Fragilità Ossea Rara: l'impegno dell'Intergruppo Parlamentare**
Ylenia Zambito (Intergruppo Parlamentare per le Fratture da Fragilità)

Ore 11.18 **La Coalizione nelle Malattie Rare dell'Osso**
Antonella Celano (Coalizione OFF Italia)

Ore 11.26 **Lo Stabilimento Chimico Farmaceutico Militare e le Malattie Rare dell'Osso**
Arcangelo Moro (Comandante SCFM)

Ore 11.34 **I Farmaci per le Malattie Rare dell'Osso Approvati nel Nostro Paese**
Sandra Petraglia (Agenzia italiana del Farmaco)

Ore 11.42 **La Rara Fragilità Ossea in Gravidanza: Cosa Abbiamo Imparato**
Rosa Puca (Presidente MAMOG)

Ore 11.50 **Come Leggere la Fragilità Ossea dai Dati**
Maria Luisa Brandi (OFF Italia)

Ore 12.00 **Tavola Rotonda: I Pazienti Parlano con i Clinici**
Francesco Conti (Roma) **Luisa De Sanctis** (Torino)
Antongiulio Faggiano (Roma) **Danilo FIntini** (Roma)
Veronika Gonfiantini (Roma) **Stefano Mora** (Milano)
Roberta Onesimo (Roma) **Daniela Pasquali** (Napoli)
Marco Pitea (Milano) **Alfredo Pontecorvi** (Roma)
Gioacchino Scarano (Benevento) **Massimo Varenna** (Milano)

Ore 13.30 **Conclusioni**

SILVER SPONSOR

ascendis pharma

BRONZE SPONSOR

ALEXION AstraZeneca Rare Disease

Segreteria Scientifica:
Fondazione FIRMO
info@fondazionefirmo.com

Segreteria Organizzativa:
Bone Service s.r.l.
segreteria@boneservice.it

KYOWA KIRIN