

**MEETING CON ACCREDITAMENTO E.C.M.**  
*(Educazione Continua in Medicina)*

L'iscrizione dovrà avvenire esclusivamente attraverso il sito della Fondazione I.R.C.S.S. [www.policlinico.mi.it/corsi](http://www.policlinico.mi.it/corsi)  
Le istruzioni sono pubblicate sul sito [www.fopitalia.it](http://www.fopitalia.it)



Ristorante «Orti di Leonardo», Hotel Palazzo delle Stelline, Milano

Organizzazione / Organization



**F.O.P. ITALIA ONLUS**  
**FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA**

SEDE

Via Massa, 16 - 38063 AVIO (Trento) - Tel. 0039 0464 685091

SEDE SECONDARIA

Via Rivo Rocca Chiesa, 21/2 - 16010 SERRA RICCÒ (Genova)  
Tel. 0039 010 752521 - Tel. 0039 010 752356

[info@fopitalia.it](mailto:info@fopitalia.it)   [congressifop@fopitalia.it](mailto:congressifop@fopitalia.it)   [www.fopitalia.it](http://www.fopitalia.it)

In collaborazione con / In collaboration with



FONDAZIONE  
INTERNAZIONALE  
MENARINI



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO

Sistema Sanitario  Regione  
Lombardia

Tipofset Moschini | Rovereto

**FIBRODISPLASIA  
OSSIFICANTE  
PROGRESSIVA**



**FIBRODYSPLASIA  
OSSIFICANS  
PROGRESSIVA**

**MILANO - ITALY**

**VENERDI 23 - SABATO 24    FRIDAY 23 - SATURDAY 24**  
**MARZO 2012 MARCH**



**6° MEETING**



**FONDAZIONE I.R.C.C.S.**

*Cà Granda Policlinico - Aula Clinica del Lavoro*  
Via F. Sforza, 35 - 20122 Milano - Italy

Venerdì 23 marzo 2012  
Friday march 23, 2012

## PROGRAMMA – PROGRAM

Sabato 24 marzo 2012  
Saturday march 24, 2012

### Progressi della ricerca sulla F.O.P. e sulla P.O.H. Progress of research on F.O.P. and P.O.H.

- 10.00-10.30 **Introduzione a cura di / Introduction by:**  
**Pier Mannuccio Mannucci** (Direttore Scientifico Fondazione IRCCS - Cà Granda)  
**Faustina Lalatta** (Responsabile Genetica Sportello malattie rare)
- 10.30-11.15 **Eileen Shore** (Philadelphia, USA)  
*Understanding Fibrodysplasia Ossificans Progressiva (F.O.P.) through in vitro and in vivo models*  
Comprendere la F.O.P. attraverso modelli in vitro e in vivo
- 11.15-12.00 **Maurizio Pacifici** (Philadelphia, USA)  
*Prevention of heterotopic ossification by retinoid action*  
Prevenzione dell'ossificazione eterotopica da parte dei retinoidi
- 12.00-12.30 **Renata Bocciardi** (Genova, IT)  
*ACVR1/ALK2 gene expression regulation*  
Regolazione dell'espressione del gene ACVR1/ALK2
- 12.30-14.00 Pranzo - Lunch
- 14.00-14.45 **Robert Pignolo** (Philadelphia, USA)  
*Bone-fat reciprocity in progressive osseous heteroplasia*  
Reciprocità tra osso e tessuto adiposo nella P.O.H.
- 14.45-15.30 **Luisa de Sanctis** (Torino, IT)  
*Clinical phenotypes associated to GNAS gene mutations*  
Fenotipi clinici associati a mutazioni del gene GNAS
- 15.30-16.15 **Jim Triffitt** (Oxford, UK)  
*Current research on Fibrodysplasia Ossificans Progressiva in the UK*  
Attuali ricerche sulla F.O.P. in Inghilterra
- 16.15-16.45 Pausa Caffè - Coffee Break
- 16.45-17.30 **Silvia Brunelli** (Milano, IT)  
*Vascular associated progenitors and inflammation in muscle remodelling*  
Progenitori vascolari e infiammazione nel rimodellamento muscolare
- 17.30-18.15 **Petra Seemann** (Berlin, DE)  
*Consequences of F.O.P. mutations on cell differentiation*  
Conseguenze delle mutazioni F.O.P. sul differenziamento cellulare
- 18.15-18.30 **Roberto Ravazzolo** (Genova, IT)  
*Proposal for cooperative research in F.O.P.*  
Proposta per una ricerca collaborativa sulla F.O.P.

A seguire tavola rotonda per tutti i relatori e i dottori - coordina: Roberto Ravazzolo

Ore 21.00 **Cena sociale presso il Ristorante «Orti di Leonardo»  
all'interno dell'Hotel «Palazzo delle Stelline»**

- 8.45-9.00 **Introduzione a cura di / Introduction by:**  
**Paolo Beck-Peccoz** (Responsabile UO Endocrinologia E Diabetologia, Policlinico Milano)  
**Giovanna Mantovani** (Unità di endocrinologia, Fondazione Policlinico Milano)
- 9.00- 9.15 **Domenica Taruscio** (Direttore CNMR presso Istituto Superiore Sanità – Roma)  
*Rare disease national registers*  
Registri nazionali malattie rare
- 9.15- 9.30 **Maja di Rocco** (Genova, IT)  
*Information, communication and reflections on rare diseases*  
Informazioni, comunicazioni e riflessioni sulle malattie rare
- 9.30-9.50 **Donato De Angelis - Umberto Tacchino** (Genova, IT)  
*F.O.P. and odontiatría: presentation of a stomatologic questionnaire for Fop patients*  
F.O.P. e odontoiatria: presentazione di un questionario stomatologico per i pazienti affetti da F.O.P.
- 9.50-10.05 **Renza Barbon Galluppi** (Presidente Uniamo Federazione italiana malattie rare Onlus)  
*Presentation of Federation Uniamo and ongoing projects*  
Presentazione della Federazione UNIAMO e progetti in corso
- 10.05-10.25 **Maurizio Pianezza** (Genova, IT)  
*All Trans Retinoid rationale and experience*  
Razionale ed esperienza sull' All Trans Retinoico
- 10.25-10.40 Pausa caffè - Coffee break
- 10.40-11.00 **Francesca Sofia** (Telethon)  
*Telethon example in Italy to support the best research*  
Gli strumenti di una charity per garantire la migliore ricerca: l'esempio di Telethon in Italia
- 11.00-11.20 **Gerard Pals** (Amsterdam, NL)  
*Research on F.O.P. in the Netherlands*  
Ricerche sulla F.O.P. in Olanda
- 11.20-11.35 **Irene Snijder** (Presidente F.O.P. Stichting Netherland)
- 11.35-11.50 **Flavio Bertoglio** (Presidente CNdMR-Insieme)  
*Presentation of the new federation rare diseases*  
Presentazione della nuova federazione malattie rare
- 11.50-12.15 Discussioni
- 12.15 Conclusioni a cura del Consiglio Direttivo F.O.P. Italia
- 13.00-14.00 Pranzo - Lunch
- 14.15-18.00 **Ermanno Baldo, Maja Di Rocco, Donato De Angelis, Rolf Morhart, Robert Pignolo, Eileen Shore**  
*Doctors meet patients*  
I dottori incontrano i pazienti

- 14.15-16.30 **Assemblea Generale Associazione F.O.P. Italia - Onlus**  
Ordine del giorno:
1. Elezione Presidente e Segretario assemblea.
  2. Approvazione Bilancio anno 2011
  3. Varie ed eventuali

IL PRESIDENTE  
**Enrico Cristoforetti**