UNIVERSITÀ DI TORINO

ERN ReCONNET
ERKNet
RITA ERN
RenalTeam
RheumaTeam
ASL CITTÀ DI TORINO
HUB San Giovanni Bosco

DAIRI
REGIONE PIEMONTE

RARE DESEASE DAY®

Fondazione CMID ETS

ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE Piemonte - Valle d'Aosta

CELEBRAZIONE

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2026

TORINO
27 Febbraio 2026

SEDE
Aula Magna del Rettorato
Università degli Studi di Torino
Via Po, 17

COMITATO ORGANIZZATORE

Mirella Alpa
Roberta Bracci
Michele Cioffi
Alessio Conti
Roberta Fenoglio
Dario Roccatello
Savino Sciascia

COMITATO SCIENTIFICO

Mirella Alpa
Luisa Brussino
Michele Cioffi
Alessio Conti
Daniela Corsi
Paola Crosasso
Roberta Fenoglio
Marco Manganaro
Floriana Montani
Federica Riccio
Franco Ripa
Dario Roccatello
Savino Sciascia
Marco Spada
Elodie Stasi

CREDITI ECM

Pratica n. 804 - 476752
N. 4 crediti ECM per:
Medico Chirurgo, Biologo, Psicologo, Fisioterapista, Infermiere, Logopedista

SEGRETERIA CMID

Rita Maria Bianco: cell. 328 8863484

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER ECM n. 804

selene
eventi & congressi

SELENE Srl Eventi e Congressi
Via G. Medici, 23 - 10143 Torino - Tel. 011 7499601
patologiaimmune@seleneweb.com
www.selenecongressi.it

PROGRAMMA SCIENTIFICO

08.30 Registrazione partecipanti

08.45 Cerimonia Inaugurale

Federico Riboldi – Assessore alla Sanità della Regione Piemonte
Cristina Prandi – Magnifica Rettrice dell'Università di Torino
Carlo Picco – Direttore Generale ASL Città di Torino
Michele Morandi – Direttore Sanitario ASL Città di Torino
Arianna Vitale – Direttore Sanitario Ospedale Hub San Giovanni Bosco - Torino
Federica Riccio – SC Medicina Territoriale e Reti di Patologia, Azienda Zero

09.25 **RETE MALATTIE RARE PIEMONTE E VALLE D'AOSTA**

Moderatori: *Roberta Fenoglio, Savino Sciascia, Dario Roccatello*

Introduzione: ***Franco Ripa*** – Direzione Sanità Regione Piemonte,
Dirigente Settore "Programmazione dei sevizi sanitari e socio-sanitari"

Nuovo assetto di Rete – ***Dario Roccatello***

10.00 **PSDTA: NUOVE PROPOSTE E AGGIORNAMENTI**

PDTA Amiloidosi sistemica – ***Marco Manganaro***

PSDTA Mastocitosi sistemica, Immunodeficienze, Angioedema – ***Luisa Brussino***

PSDTA Ehlers Danlos – ***Mirella Alpa***

Nuova proposta di Rete dei Galenici – ***Paola Crosasso***

Bilancio di attività degli screening neonatali – ***Marco Spada***

Le problematiche della transizione – ***Daniela Corsi***

11.30 **LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI**

Introduzione: ***Silvio Magliano*** – Consigliere Regionale

Con Interventi di:
Alessandra Bazzaro – Acmt-Rete
Marina Casalis – Simba
Massimo Chiaramonte – Anptt
Simone Corallo – Associazione Talassemici Piemonte
Francesco Di Leo – FSHD
Elisa Elmi – AISIDiR
Paola Gillo – AICMT ODV
Francesca Melis – Associazione Spw
Patrizia Pozzo – Airett
Alessandra Rosina – AIBWS

Conclusioni: ***Francesco Ieva*** – Rete associazioni malattie Rare PEV / AltroDomani APS Ets

12.45 **ATTIVITÀ DI REGISTRO** – ***Savino Sciascia***

13.00 **LE ATTIVITÀ DI COORDINAMENTO** – ***Roberta Bracci, Michele Cioffi, Alessio Conti***

13.30 Chiusura dei lavori – ***Dario Roccatello***

ORGANIZZATO DA

Coordinamento Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta
Centro Universitario di Eccellenza per le Malattie Nefrologiche, Reumatologiche, e Rare, SCDU Nefrologia e Dialisi-CMID,
Ospedale Hub San Giovanni Bosco, ASL Città di Torino
(Fondatore: *Dario Roccatello*, Direttrice: *Roberta Fenoglio*)

CON IL SUPPORTO DI

- Fondazione per le Malattie Rare CMID ETS
- Assessorato Sanità Regione Piemonte – Torino
- ASL Città di Torino
- Azienda Zero
- DAIRI – Dipartimento di Attività Integrata Ricerca e Innovazione Regione Piemonte
- Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche - Università degli Studi – Torino

Componenti della RETE ASSOCIAZIONI MALATTIE RARE PIEMONTE E VALLE D'AOSTA (www.associazionirarepev.org)

- ACMT - Rete per la Charcot-Marie-Tooth ODV (www.acmt-rete.it)
- AICMT - Associazione Italiana Charcot Marie Tooth ODV (www.aicmt.it)
- ASIMAS - Associazione Italiana Mastocitosi ODV (www.asimas.it)
- Associazione AltroDomani APS - ETS (www.altrodomani.it)
- Associazione Ammalati Pazienti Reumatici Autoimmuni - AAPRA ODV ETS (www.aapra.it)
- Associazione Coagulopatici Emofilici Piemontesi "Massimo Chesta" - ACEP ODV (www.acep-piemonte.it)
- Associazione Famiglie LGS Italia ODV (www.associazionelgs.it)
- Associazione Italiana Niemann Pick e malattie affini APS-ETS (www.niemannpick.org)
- Associazione Italiana Rett - AIRETT APS (www.airett.it)
- Associazione Italiana Sindrome di Beckwith-Wiedemann - AIBWS ODV (www.aibws.org)
- Associazione Italiana Sindromi Disimmuni Rare del Sistema Nervoso Centrale - AISiDiR APS (www.encefalitidisimmuni.it)
- Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari - AISMAC APS-ETS (www.aismac.org)
- Associazione MCS-ILLNESS (www.associazionemcs.it)
- Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica - ANPTT Onlus (www.anptt.org)
- Associazione per l'aiuto ai soggetti con la Sindrome di Prader Willi e loro famiglie - Sez. Piemonte (www.praderwilli.it)
- Associazione Piemontese Sindrome di Williams APSW (www.apsw.it)
- Associazione Progetto Mitofusina 2 ETS (www.progettomitofusina2.com)
- Associazione Sindrome di Jacobs XYY APS (www.sindromejacobsxyy.com)
- Associazione Talassemici Piemonte ODV (www.talassemicipiemonte.it)
- Collagene VI Italia APS (www.col6.it)
- Consulta Malattie Neuromuscolari ETS (www.consultaneuromuscolare.it)
- Federazione Malattie Rare Infantili - FMRI ETS (www.malattie-rare.org)
- FSHD ITALIA Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale APS (www.fshditalia.org)
- Gruppo Italiano per la lotta alla sclerodermia - GILS ODV ETS (www.sclerodermia.net)
- Lymphido (www.lymphido.it)
- Parent Project per la ricerca sulla Distrofia Muscolare APS (www.parentproject.it)
- SIMBA ODV - Associazione Italiana Sindrome, Malattia di Behçet e Behçet Like (www.behcet.it)