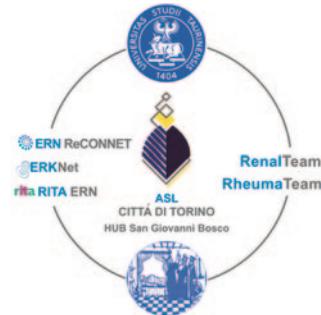




UNIVERSITÀ  
DI TORINO



DAIRI  
Dipartimento di  
Aziende e Relazioni  
Internazionali  
REGIONE  
PIEMONTE



RARE DISEASE DAY®



Fondazione  
CMID ETS



# 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

## **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](mailto:patologiaimmune@seleneweb.com)  
[www.selenecongressi.it](http://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

*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 servizi sanitari e socio-sanitari”

Nuovo assetto di Rete – *Dario Roccatello*

**10.00** **PSDTA: NUOVE PROPOSTE E AGGIORNAMENTI**

PSDTA 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* – Ass.ne Talassemie P.

*Francesco Di Leo* – FSHD

*Elisa Elmi* – Associazione Italiana Sindromi Disimmuni Rare del Sistema Nervoso Centrale  
AlSiDir APS

*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 Roccetello*, 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](http://www.associazionirarepev.org))

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