



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 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 Retttrice 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

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 – Ass.ne Talassemie P.

Francesco Di Leo – FSHD

Elisa Elmi – Associazione Italiana Sindromi Disimmuni Rare del Sistema Nervoso Centrale
AISiDiR 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, SCU 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.talasemicipiemonte.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)