



# RARI IN RETE

## GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE 2026

**Alessandria, 27 febbraio 2026**

SALONE DI RAPPRESENTANZA  
AOU SS. ANTONIO E BIAGIO E  
CESARE ARRIGO  
VIA VENEZIA, 16

**RESPONSABILI SCIENTIFICI: Roberto Mario Santi, Laura Contino, Antonia Follenzi**

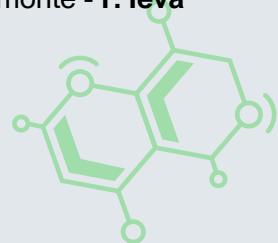


## PROGRAMMA

- 13.30 Apertura segreteria
- 14.00 La ricerca nelle Malattie Rare - **Antonio Maconi**  
Commissario straordinario per il riconoscimento IRCCS AOU AL
- 14.15 **INTRODUZIONE E SALUTO AI PARTECIPANTI**
- Finalità della AOU di Alessandria - **V. Alpe**
  - La rete Europea delle Malattie Rare - **R.M. Santi**
- 14.30 Lettura “Gene-editing e Malattie Rare” - **M. Pinotti**
- 15.00 **LA RETE MALATTIE RARE REGIONE PIEMONTE**  
Moderatori: **A.M. Fontana, F. Riccio**
- La programmazione sanitaria nelle malattie rare: la DGR 00380\_1050\_18112024 - **F. Ripa, F. Montani**
  - Il Tavolo Tecnico Regionale e i PSDTA - **F. Riccio**
  - Il Centro di Coordinamento MR ed il Registro Regionale - **D. Roccatello**
  - L'Associazione Pazienti Malattie Rare Regione Piemonte - **F. Ieva**
- 16.30 **MALATTIE RARE AOU ALESSANDRIA**  
Moderatori: **G. Franceschetti, A. Follenzi**
- Il coordinamento Aziendale - **R. M. Santi**
  - Lo “sportello” Malattie Rare - **M. Amelotti Botta**
  - Il day hospital pediatrico Malattie Rare - **A. Secco**
  - La Ricerca: Biobanking - **R. Libener**
- 19.00 Chiusura lavori e consegna questionari ECM

## FACULTY

VALTER ALPE - ALESSANDRIA  
MONICA AMELOTTI BOTTA - ALESSANDRIA  
ARABELLA MARIA FONTANA - NOVARA  
ANTONIA FOLLENZI - ALESSANDRIA  
GENNY FRANCESCHETTI - ALESSANDRIA  
FRANCESCO IEVA - TORINO  
ROBERTA LIBENER - ALESSANDRIA  
ANTONIO MACONI - ALESSANDRIA  
FLORIANA MONTANI - TORINO  
MIRKO PINOTTI - FERRARA  
ROBERTO MARIO SANTI - ALESSANDRIA  
FEDERICA RICCIO - TORINO  
FRANCO RIPA - TORINO  
DARIO ROCCATELLO - TORINO  
ANDREA SECCO - ALESSANDRIA



## ACCREDITAMENTO ECM

### EVENTO ECM N° 469370

Il Convegno è stato inserito nel Piano Formativo 2026 per l'Educazione Continua in Medicina (E.C.M.) e ha ottenuto n. 5 crediti per le categorie Medici chirurghi (tutte le discipline).

La legislazione in materia di E.C.M. non prevede l'assegnazione dei crediti formativi a eventuali specializzandi e ad altre professioni afferenti alle discipline mediche.

Per ottenere i crediti formativi è necessario:

- Partecipare nella misura del 90% ai lavori Congressuali.
- Riconsegnare in segreteria, al termine del Corso, l'anagrafica ECM, la scheda di valutazione evento e il questionario ECM che dovrà essere superato con almeno il 75% di risposte esatte.



SEGRETERIA  
ORGANIZZATIVA

**Elleventi**

Provider ECM ID 5467

Via M. G. Capocci, 11 - 00199 Roma  
[www.elleventi.it](http://www.elleventi.it) - [segreteria@elleventi.it](mailto:segreteria@elleventi.it)  
Tel. +39 342 0680078

CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI



CON IL PATROCINIO DI

