



# RARI **IN** RETE

GIORNATA MONDIALE DELLE  
**MALATTIE RARE 2026**

**ALESSANDRIA**

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

**VENERDÌ 27 FEBBRAIO 2026**

13.30 Apertura segreteria e welcome coffee

14.00 **INTRODUZIONE E SALUTO AI PARTECIPANTI**

- La rete Europea delle Malattie Rare - **R.M.Santi**
- Finalità della AOU di Alessandria - **V. Alpe**

14.30 Lettura "Gene-editing e Malattie Rare" - **M. Pinotti**

15.00 **LA RETE MALATTIE RARE REGIONE PIEMONTE**

Moderatori: **A. Leli, A.M. Fontana**

- 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: **M. Panella, 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**

18.00 Chiusura lavori e consegna questionari ECM

## RESPONSABILI SCIENTIFICI:

Roberto Mario Santi  
Laura Contino  
Antonia Follenzi



## PROGRAMMA



## SPONSOR



## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



segreteria@elleventi.it  
342 0680078 - [www.elleventi.it](http://www.elleventi.it)