

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

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**

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**

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: Biobancking - **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