



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
- 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**

18.00 Chiusura lavori e consegna questionari ECM

RESPONSABILI SCIENTIFICI:

Roberto Mario Santi
Laura Contino
Antonia Follenzi



PROGRAMMA

ISCRIZIONE

SPONSOR

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA



segreteria@elleventi.it
342 0680078 - www.elleventi.it