



malattie rare



Inaugurazione Centro di ascolto del Forum Piemontese delle Associazioni per le Malattie Rare (A-Rare)

Venerdì 19 ottobre 2018
ore 16-18.30

Aula Ravetti – Ospedale Giovanni Bosco – Piazza del Donatore di sangue 3, Torino

Discussant: **Prof. Dario ROCCATELLO** – *Direttore SCU Nefrologia e Dialisi e CMID – Centro di Coordinamento Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d’Aosta – Ospedale S. Giovanni Bosco, ASL Città di Torino e Università di Torino, Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche*

16.00 Accoglienza e saluto

16.15 **Dr. Valerio Fabio ALBERTI** – *Direttore Generale ASL Città di Torino*

16.15 Interventi preordinati

16.30 **Dr. Nicola GIORGIONE** - *Direttore sanitario Ospedale Giovanni Bosco, ASL Città di Torino*

Prof. Stefano GEUNA *Università di Torino – Direttore del Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche*

16.30 L’esperienza del Centro di ascolto nazionale malattie rare

16.50 **Dr.ssa Marta De SANTIS** – *Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità*

16.50 Assetto delle associazioni affetenti al forum A-Rare: esperienze consolidate e prospettive future

17.30 **Dr.ssa Annalisa BISCONTI, Dr. Luca NAVE** – *Forum A-Rare;*

17.30 Le attività del Centro di Coordinamento delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d’Aosta

17.40 **Dr. Simone BALDOVINO** - *SCU Nefrologia e Dialisi e CMID – Centro di Coordinamento Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d’Aosta – Ospedale S. Giovanni Bosco, ASL Città di Torino e Università di Torino, Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche*

17.40 Considerazioni finali e conclusioni.

18.00 **Dr. Antonio SAITTA** - *Assessore alla Sanità Regione Piemonte*

18.00 Visita alla sede del Centro di Ascolto del Forum e del CMID – Centro di Coordinamento Rete per

18.30 le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d’Aosta