



DAIRI
DIPARTIMENTO
DI
ASL AL - ASL AL

REGIONE
PIEMONTE



RARE DISEASE DAY®



UNIVERSITÀ
DI TORINO



CELEBRAZIONE

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2025

Ospedale HUB San Giovanni Bosco

Torino
1 marzo 2025

COMITATO SCIENTIFICO

Roberta Bracci
Michele Cioffi
Alessio Conti
Roberta Fenoglio
Rita Minisci
Dario Roccatello
Savino Sciascia

FACULTY

Mirella Alpa
Luisa Brussino
Michele Cioffi
Alessio Conti
Paola Crosasso
Roberta Fenoglio
Roberto Lala
Elena Matta
Claudia Raineri
Franco Ripa
Dario Roccatello
Savino Sciascia
Annamaria Scopinaro
Marco Spada
Elodie Stasi

SEGRETERIA CMID

Rita Maria Bianco: cell. 328 8863484

***Con l'intervento del Dott. Federico Riboldi,
Assessore alla Sanità della Regione Piemonte***

APERTURA LAVORI

Carlo Picco
Direttore Generale ASL Città di Torino

Michele Morandi
Direttore Sanitario ASL Città di Torino

Franco Ripa
Direzione Sanità - Assessorato alla Sanità Regione Piemonte
Dirigente Settore "Programmazione dei servizi sanitari e socio-sanitari"
Vicario Direzione Sanità

Moderatori: Dario Roccatello e Franco Ripa

Nuovo assetto di Rete

Dario Roccatello

PERCORSI / RACCOMANDAZIONI REGIONALI: NUOVE PROPOSTE E AGGIORNAMENTI

PDTA Ipertensione polmonare

Claudia Ranieri

PDTA Amiloidosi sistemica

Roberta Fenoglio

PDTA Malattie lisosomiali

Marco Spada

PDTA Mastocitosi sistemica, Immunodeficienze, Angioedema

Luisa Brussino

PDTA Linfedema primario

Elodie Stasi

Percorso interaziendale: Sindrome Ehlers Danlos

Mirella Alpa

Nuova proposta di Rete dei Galenici

Paola Crosasso

LA PAROLA ALLE ASSOCIAZIONI

- FMRI - Federazione Malattie Rare Infantili (Roberto Lala)
- Lymphido (Elena Matta)

Attività di Registro

Savino Sciascia

Le attività di Coordinamento

Roberta Bracci

Michele Cioffi

Alessio Conti

Chiusura dei lavori

Dario Roccatello

INFORMAZIONI GENERALI

SEDE

Aula Ravetti
Ospedale HUB San Giovanni Bosco
Piazza del Donatore di Sangue, 3
10159 Torino

ORGANIZZATO DA

Coordinamento Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta
(Responsabile Savino Sciascia)

Centro Universitario di Eccellenza per le Malattie Reumatologiche, Nefrologiche e Rare, SCU Nefrologia e Dialisi-CMID, Ospedale Hub San Giovanni Bosco, ASL Città di Torino
(Fondatore Dario Roccatello, Direttrice Roberta Fenoglio)

CON IL SUPPORTO DI

- Assessorato Sanità Regione Piemonte – Torino
- ASL Città di Torino
- Azienda Zero
- DAIRI – Dipartimento di Attività Integrata Ricerca e Innovazione Regione Piemonte
- Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche - Università degli Studi - Torino