

RARI IN RETE

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

#RAREDISEASEDAY

28 febbraio 2025

ore 15:00 | Aula Magna DISIT UPO - V.le Teresa Michel, 11 (AL)

PROGRAMMA:

15:00

Introduzione

Roberto Santi, Responsabile Emostasi, Trombosi e Coordinamento Malattie Rare AOU AL

Saluti istituzionali

Guido Lingua, Direttore DISIT UPO
Renzo Boldorini, Presidente Scuola Medicina UPO
Valter Alpe, Direttore Generale AOU AL.
Antonio Maconi, Direttore DAIRI e Commissario IRCCS AOU AL

15:15

Le malattie rare

Simone Baldovino, Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta

15:45

Le malattie rare all'AOU AL

Roberto Santi, Responsabile Emostasi, Trombosi e Coordinamento Malattie Rare AOU AL

16:15

Clinica e Ricerca

Moderatore: Jacopo Agnelli, Dirigente Medico Emostasi e Trombosi, Coordinamento Malattie Rare AOU AL

“Cheratocono: stato dell'arte e nuove prospettive”

Maria Rosa Astori, Dirigente Medico Oculistica AOU AL

“Il Crosslinking del cheratocono: sinergie tra clinica e ricerca termofisica”

Umberto Lucia, Dipartimento Energia “Galileo Ferraris”, Politecnico di Torino
Giulia Grisolia, Dipartimento di Energia dell'Ambiente, del Territorio, delle Infrastrutture, Politecnico di Torino

“La malattia di Hirschsprung”

Alessio Pini Prato, Direttore Chirurgia Pediatrica AOU AL

“Le coagulopatie emorragiche congenite”

Patrizia Sciancalepore, Dirigente Medico Emostasi, Trombosi e Coordinamento Malattie Rare AOU AL

Antonia Follenzi, Prof. Ordinario Istologia e Terapia cellulare e genica UPO

“Cardiomiopatia ipertrofica nella Sindrome di Noonan: nuove prospettive”

Francesca Cairello, Referente Ambulatorio Cardiologia Pediatrica AOU AL
Federico Fornari, Dirigente Medico Pediatria AOU AL

18:00

Le malattie rare: tra associazioni dei pazienti e istituzioni

Moderatori: Laura Contino e Roberto Santi
Federico Riboldi, Assessore Sanità Regione Piemonte
Valter Alpe, Direttore Generale AOU AL
Verena Caetano da Silveira, UNIAMO
Dario Roccatello, Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta
Domenica Taruscio, già Direttore Centro Nazionale Malattie Rare - ISS, Presidente Centro Studi KOS - Scieza, Arte, Società