

UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2025

Torino | 4 Febbraio 2025 | ore 9.00
Aula Bizzozzero - Università di Torino
Via Michelangelo, 25
Inaugurazione Eurotram

In collaborazione con



UNIVERSITÀ
DI TORINO



Dipartimento di
Scienze Cliniche
e Biologiche



malattie rare
piemonte val d'aosta



Media Partner



Con il patrocinio di



Senato
della Repubblica



*Ministro per le disabilità
Presidenza del Consiglio dei Ministri*



Il programma è stato realizzato nell'ambito del progetto **S.M.A.R.T. Sviluppare i Modelli di Assistenza per i Rari nel Territorio**, con il contributo concesso dal Ministero del Lavoro e delle politiche Sociali a valere sul Fondo per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'art. 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e s.m.i.. - Avviso n. 2/2023

PROGRAMMA

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

Saluti istituzionali

Alberto Cirio*, Presidente Regione Piemonte

Federico Riboldi*, Assessore sanità Regione Piemonte

Maria Grazia Grippo, Presidente Consiglio Comunale Torino, delegata dal Sindaco Lorusso

Paola Costelli, Direttrice Dipartimento Scienze Cliniche e Biologiche

Roberta Fenoglio, Direttrice SCU Nefrologia e Dialisi ASL Città di Torino - Coordinamento Rete Interregionale Malattie Rare

#RARIMASOLI

#UNIAMOLEFORZE

Presidi e farmaci extra-LEA

Maurizio Marrone, Assessore al welfare Regione Piemonte

La storia delle malattie rare in Piemonte e l'importanza della formazione

Simone Baldovino, Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche - Università di Torino, Centro di Coordinamento tecnico della Rete Interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta

La ricerca per le malattie rare in Piemonte

Savino Sciascia, Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Università di Torino, CMID - Centro Multidisciplinare di Ricerche di Immunopatologia e Documentazione su Malattie Rare

Il punto di vista dei rappresentanti dei pazienti

Verena Caetano da Silveira, ASSI GULLIVER - Associazione Sindrome di Sotos Italia APS, Consigliera UNIAMO

Conclusioni

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO

**MOLTO PIÙ DI
QUANTO IMMAGINI**

UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

SEDE

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Via Nomentana, 133

00161 Roma

www.uniamo.org

CONTATTI

segreteria@uniamo.org

comunicazione@uniamo.org

06 4404773 - 06 45555179

SOSTIENICI

Dona il 5x1000 C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339



@uniamomalattierare



@uniamofimronlus

