

# UNIAMO

Share your colours, share your story



RARE DISEASE DAY®

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE 2025

Torino | 4 Febbraio 2025 | ore 9.00  
Aula Bizzozero - 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*



# PROGRAMMA

# GIORNATA DELLE MALATTIE RARE

#RARIMAISOLI  
#UNIAMOLEFORZE

## 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

## Presidi e farmaci extra-LEA

**Maurizio Marrone**, Assessore Regione Piemonte con deleghe alle Politiche sociali e dell'integrazione socio-sanitaria, Emigrazione e cooperazione decentrata e internazionale, Usura e beni confiscati, Politiche della casa, delle famiglie e dei bambini

## 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

## 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](http://www.uniamo.org)

## CONTATTI

[segreteria@uniamo.org](mailto:segreteria@uniamo.org)

[comunicazione@uniamo.org](mailto:comunicazione@uniamo.org)

06 4404773 - 06 45555179

## SOSTIENICI

Dona il 5x1000 C.F. 92067090495

IT53M0306909606100000010339



@uniamomalattierare



@uniamofimronlus

