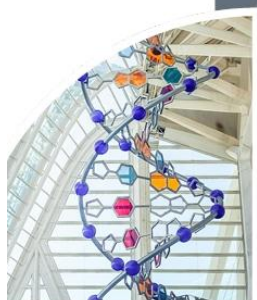


# RARI IN RETE

GIORNATA MONDIALE DELLE  
MALATTIE RARE 2026

Alessandria, 27 febbraio 2026

SALONE DI RAPPRESENTANZA  
AOU SS. ANTONIO E BIAGIO E  
CESARE ARRIGO  
VIA VENEZIA, 16



## PROGRAMMA

- 13.30 Apertura segreteria
- 14.00 La ricerca nelle Malattie Rare - **Antonio Maconi**  
Commissario straordinario per il riconoscimento IRCCS AOU AL
- 14.15 **INTRODUZIONE E SALUTO AI PARTECIPANTI**
- Finalità della AOU di Alessandria - **V. Alpe**
  - La rete Europea delle Malattie Rare - **R.M. Santi**
- 14.30 Lettura "Gene-editing e Malattie Rare" - **M. Pinotti**
- 15.00 **LA RETE MALATTIE RARE REGIONE PIEMONTE**  
Moderatori: **A.M. Fontana, F. Riccio**
- La programmazione sanitaria nelle malattie rare: la DGR 00380\_1050\_18112024 - **F. Ripa, F. Montani**
  - Il Tavolo Tecnico Regionale e i PSDTA - **F. Riccio**
  - Il Centro di Coordinamento MR ed il Registro Regionale - **D. Roccatello**
  - L'Associazione Pazienti Malattie Rare Regione Piemonte - **F. Ieva**
- 16.30 **MALATTIE RARE AOU ALESSANDRIA**  
Moderatori: **G. Franceschetti, A. Follenzi**
- Il coordinamento Aziendale - **R. M. Santi**
  - Lo "sportello" Malattie Rare - **M. Amelotti Botta**
  - Il day hospital pediatrico Malattie Rare - **A. Secco**
  - La Ricerca: Biobanking - **R. Libener**
- 19.00 Chiusura lavori e consegna questionari ECM

## FACULTY

VALTER ALPE - ALESSANDRIA  
MONICA AMELOTTI BOTTA - ALESSANDRIA  
ARABELLA MARIA FONTANA - NOVARA  
ANTONIA FOLLENZI - ALESSANDRIA  
GENNY FRANCESCHETTI - ALESSANDRIA  
FRANCESCO IEVA - TORINO  
ROBERTA LIBENER - ALESSANDRIA  
ANTONIO MACONI - ALESSANDRIA  
FLORIANA MONTANI - TORINO  
MIRKO PINOTTI - FERRARA  
ROBERTO MARIO SANTI - ALESSANDRIA  
FEDERICA RICCIO - TORINO  
FRANCO RIPA - TORINO  
DARIO ROCCATELLO - TORINO  
ANDREA SECCO - ALESSANDRIA

## ACCREDITAMENTO ECM

### EVENTO ECM N° 469370

Il Convegno è stato inserito nel Piano Formativo 2026 per l'Educazione Continua in Medicina (E.C.M.) e ha ottenuto n. 5 crediti per le categorie Medici chirurghi (tutte le discipline).

La legislazione in materia di E.C.M. non prevede l'assegnazione dei crediti formativi a eventuali specializzandi e ad altre professioni afferenti alle discipline mediche.

Per ottenere i crediti formativi è necessario:

- Partecipare nella misura del 90% ai lavori Congressuali.
- Riconsegnare in segreteria, al termine del Corso, l'anagrafica ECM, la scheda di valutazione evento e il questionario ECM che dovrà essere superato con almeno il 75% di risposte esatte.



SEGRETERIA  
ORGANIZZATIVA

**ELLEVENTI**

Provider ECM ID 5467

Via M. G. Capocci, 11 - 00199 Roma  
www.elleventi.it - segreteria@elleventi.it  
Tel. +39 342 0680078

## CON IL CONTRIBUTO NON CONDIZIONANTE DI

AstraZeneca

BIOVIA  
Il valore della conoscenza

novo nordisk

Pfizer

RECORDATI  
RARE DISEASES

## CON IL PATROCINIO DI

AOUAL  
Azienda Ospedaliero-Universitaria  
di ALESSANDRIA

REGIONE  
PIEMONTE

malattie rare  
piemonte val d'aosta

solidAL  
RICERCA

Moderatori:

**FONTANA ARABELLA MARIA**

Data di nascita: 27/09/1963 Luogo di nascita: BORGOMANERO (NO) C.F.: FNTRLL63P67B019K  
26/01/1989 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di NOVARA (Ordine della Provincia di NOVARA) n.  
0000002614 iscrizioni

07/11/1988 - MEDICINA E CHIRURGIA (TORINO) lauree

1988 / 2 - Medicina e Chirurgia (TORINO) abilitazioni

19/12/1994 - IGIENE E MEDICINA PREVENTIVA ORIENTAMENTO IGIENE E ORGANIZZAZIONE SERVIZI  
OSPEDALIERI (TORINO) - Specializzazione specializzazioni

25/11/1992 - IGIENE E MEDICINA PREVENTIVA INDIRIZZO EPIDEMIOLOGIA SANITÀ PUBBLICA (TORINO) -

Ruolo: Direttore

Sede: Asl Novara

**RICCIO FEDERICA**

Data di nascita: 15/10/1984 Luogo di nascita: CASALE MONFERRATO (AL) c.f.: RCCFRC84R55B885Q  
05/03/2010 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di ALESSANDRIA (Ordine della Provincia di  
ALESSANDRIA) n. 0000004731

27/07/2009 - MEDICINA E CHIRURGIA (MILANO "VITA-SALUTE SAN RAFFAELE")

2009 / 2 - Medicina e Chirurgia (MILANO "VITA-SALUTE SAN RAFFAELE")

Ruolo: Dirigente medico

Sede: S.C. Medicina Territoriale e Reti di Patologia – Azienda Zero

- Torino

**FRANCESCHETTI GENNY**

Data di nascita: 10/12/1990 Luogo di nascita: TORTONA (AL) c.f.: FRNGNY90T50L304M

07/03/2017 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di ALESSANDRIA (Ordine della Provincia di  
ALESSANDRIA) n. 0000004959

03/10/2016 - MEDICINA E CHIRURGIA (PAVIA)

2016 / 2 - Medicina e Chirurgia (PAVIA)

Ruolo: Dirigente Medico

Sede: AZ. OSP.“SS.ANTONIO E BIAGIO E C. ARRIGO” –

ALESSANDRIA

**FOLLENZI ANTONIA**

Data di nascita: 10/07/1966 Luogo di nascita: CERIGNOLA (FG) c.f.: FLLNTN66L50C514U

25/05/1992 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di TORINO (Ordine della Provincia di TORINO) n.  
0000016382

26/03/1992 - MEDICINA E CHIRURGIA (TORINO)

1992 / 1 - Medicina e Chirurgia (TORINO)

Ruolo: Professore

sede: Università del Piemonte Orientale "A. Avogadro", Scuola di Medicina;

Novara

Relatori:

**MACONI ANTONIO**

Data di nascita: 21/12/1963 Luogo di nascita: PAVIA (PV) c.f.: MCNNTN63T21G388Y

15/02/1989 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di ALESSANDRIA (Ordine della Provincia di  
ALESSANDRIA) n. 0000003670

22/07/1988 - MEDICINA E CHIRURGIA (PAVIA)

1988 / 2 - Medicina e Chirurgia (PAVIA)

29/06/1993 - CHIRURGIA GENERALE (PAVIA) – Specializzazione

Ruolo: Direttore Sede: Dipartimento Attività Integrate Ricerca e Innovazione presso Azienda Ospedaliero-Universitaria SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria

### **ALPE VALTER**

Laureato in Giurisprudenza, ha conseguito un Master Universitario di II livello dell'Università degli Studi di Torino in "Direzione Strategica delle Aziende Sanitarie" nel 2019.

Direttore Amministrativo ALL'AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA CITTÀ DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA DI TORINO, dal giugno 2018 al maggio 2021, già Direttore Amministrativo dell'ASL di Alessandria, da maggio 2015 a giugno 2018.

### **SANTI ROBERTO MARIO**

Luogo e data di nascita FIRENZE - FI- 01/05/1962 C.F.: SNTRRT62E01D612D

Iscrizioni 27/06/1989 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di ALESSANDRIA (Ordine della Provincia di ALESSANDRIA) n. 0000003713

Lauree 12/04/1989 - MEDICINA E CHIRURGIA (GENOVA)

Abilitazioni 1989 /1 - Medicina e Chirurgia (GENOVA)

Ruolo: Direttore centro emofilia Sede: AZ. OSP."SS.ANTONIO E BIAGIO E C. ARRIGO" - ALESSANDRIA

### **PINOTTI MIRCO**

Nato il 16-11-1967, C.F.: PNTMRK67S16C207E

1993- Laurea in Scienze Biologiche, Università di Ferrara-UniFE (110/110 e lode)

1998- Dottore di Ricerca in Biochimica

1998-2011- Ricercatore di Biologia Molecolare, UniFE

2011-2016 Professore Associato di Biochimica, UniFE

2015-oggi- Coordinatore Corsi di Laurea di Biologia

2016-oggi- Vice-Coordinatore Dottorato di Ricerca in Scienze Biomediche e Biotecnologie

2016-oggi- Professore Ordinario di Biologia Molecolare, UniFE

Professore Associato - Università degli Studi di Ferrara

### **RIPA FRANCO**

Data di nascita: 08/09/1959 Luogo di nascita: SAVONA (SV) C.F: RPIFNC59P08I480J

29/01/1992 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di CUNEO (Ordine della Provincia di CUNEO) n. 0000002978 iscrizioni

06/11/1991 - MEDICINA E CHIRURGIA (TORINO) lauree

1991 / 2 - Medicina e Chirurgia (TORINO) abilitazioni

21/11/1995 - IGIENE E MEDICINA PREVENTIVA (TORINO) - Specializzazione

Ruolo: Assessorato SANITÀ E WELFARE

SEDE: Direzione Sanità Regione Piemonte, Torino

### **MONTANI FLORIANA**

Ruolo: Project Manager

Sede: Regione Piemonte

### **RICCIO FEDERICA**

Data di nascita: 15/10/1984 Luogo di nascita: CASALE MONFERRATO (AL) c.f.: RCCFRC84R55B885Q

05/03/2010 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di ALESSANDRIA (Ordine della Provincia di ALESSANDRIA) n. 0000004731

27/07/2009 - MEDICINA E CHIRURGIA (MILANO "VITA-SALUTE SAN RAFFAELE")

2009 / 2 - Medicina e Chirurgia (MILANO "VITA-SALUTE SAN RAFFAELE")

Ruolo: Dirigente medico

Sede: S.C. Medicina Territoriale e Reti di Patologia – Azienda Zero

- Torino

### **ROCCATELLO DARIO**

Data di nascita: 09/06/1954 Luogo di nascita: CAVARZERE (VE) c.f.: RCCDRA54H09C383B

29/01/1980 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di TORINO (Ordine della Provincia di TORINO) n. 0000010802 iscrizioni  
10/11/1979 - MEDICINA E CHIRURGIA (TORINO) lauree  
1979 / 2 - Medicina e Chirurgia (TORINO)  
Ruolo: Professore emerito - Referente      Sede: Azienda Zero – Torino

**IEVA FRANCESCO**

Ruolo: Presidente      Sede: Rete associazioni malattie Rare PEV/ AltroDomani APS Ets Torino

**AMELOTTI BOTTA MONICA**

Nata ad Alessandria il 28/02/1965 C.F: MLTMNC65B68A182F 980  
Infermiere AS  
O AL AZ. OSP:“SS.ANTONIO E BIAGIO E C. ARRIGO” - ALESSANDRIA

**SECCO ANDREA**

Data di nascita: 02/03/1978 Luogo di nascita: CASALE MONFERRATO (AL) c.f. SCCNDR78C02B885C  
23/01/2007 - Albo Provinciale dei Medici Chirurghi di ALESSANDRIA (Ordine della Provincia di ALESSANDRIA) n. 0000004588 iscrizioni  
10/10/2003 - MEDICINA E CHIRURGIA (PAVIA) lauree  
2003 / 2 - Medicina e Chirurgia (PAVIA) abilitazioni  
31/10/2008 - PEDIATRIA (GENOVA) – Specializzazione  
Ruolo: Responsabile Malattie Rare      Sede: AZ. OSP:“SS.ANTONIO E BIAGIO E C. ARRIGO” – ALESSANDRIA

**LIBENER ROBERTA**

Libener Roberta Data di nascita: 19/07/1964 C.F:  
Ordine di iscrizione: Ordine dei Biologi del Piemonte, della Liguria e della Valle D'Aosta  
Data iscrizione: 05/12/2022 Sezione "A" Numero iscrizione: PLV\_A0630  
Ruolo: Dirigente biologo      Sede: AZ. OSP:“SS.ANTONIO E BIAGIO E C. ARRIGO” – ALESSANDRIA