



ASSOCIAZIONE “GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI
SVILUPPO E TUTELA DEI DIRITTI”

Via Ottavio Assarotti 8 – 00135 Roma

Tel. +39 06 3389120 Cell. 380 8925801

E-mail: relazioniesterne@dossetti.it

<http://www.dossetti.it>



18ª Giornata mondiale Malattie Rare

Siamo Rari ma...Tanti!

Art. 32 della Costituzione italiana: Diritto Universale alla Salute

C'è ancora un'ITALIA a COLORI TROPPO DIVERSI

per l'accesso dei Malati Rari a terapie e trattamenti



CAMPIDOGLIO

“Sala della Protomoteca”

Piazza del Campidoglio

Mercoledì, 25 febbraio 2026

ore 10.30 – 13.45

– Programma 19 febbraio 2026 –

10.10 - 10.20 Registrazione dei partecipanti

10.30 Saluto Istituzionale e benvenuto ai partecipanti

Svetlana Celli – Presidente dell'Assemblea Capitolina

Francesca Barbato – Membro della Commissione V - Politiche Sociali e della Salute dell'Assemblea Capitolina di Roma Capitale

10.45 Introduzione all'evento e benvenuto ai partecipanti

Associazione Giuseppe Dossetti i Valori Sviluppo e Tutela dei Diritti

Silvio Gherardi – Pres. Comitato Scientifico *Disparità regionali di accesso per le terapie “rare”*

Paolo Marchetti – Comitato Scientifico Dip. ‘Medicina Personalizzata’ *Nuove frontiere innovative di precisione per le Malattie Rare*

Sono stati invitati

Marcello Gemmato – Sottosegretario alla Salute *

Antonio Parenti – Director of the Public Health Department European Commission *

Rocco Bellantone – Presidente Istituto Superiore di Sanità

Marcello Cattani – Presidente FARMINDUSTRIA *

11.10 **Disparità regionali di accesso per i Malati Rari a diagnosi e cure**

Presiedono: Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti”

Domenica Taruscio – Resp. Dip. ‘Malattie Rare’

Moderano: **Silvio Gherardi** – Pres. C.S. Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti”

Marco Salvatore – Centro Nazionale delle Malattie Rare, ISS

Sabina Gainotti – Unità di Bioetica dell’Istituto Superiore di Sanità

Giuseppe Quintavalle – Direttore Generale ASL Roma 1 *

Marcello Bettuzzi – UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare

Roberta Venturi – OMAR, Osservatorio Malattie Rare

Francesca Danese – Forum Terzo Settore Lazio APS

Giorgia Tartaglia – CoLMaRe, Vicepresidente Federazione regionale Coordinamento Lazio Malattie Rare

Giuseppe Limongelli – Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania; Comitato Nazionale Malattie Rare Ministero della Salute

Filippo Leserri - Diritto alla Salute Sessuale per i Malati Rari; Counselor per la Salute Sessuale

Maurizio Scarpa – Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia; Coordinatore rete europea MetabERN ([videomessaggio](#))

12.10 **Conclusioni**

Associazione Giuseppe Dossetti i Valori Sviluppo e Tutela dei Diritti

Silvio Gherardi; Paolo Marchetti – Comitato Scientifico Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori Sviluppo e Tutela dei Diritti

Grazie al contributo non condizionante di:



A seguire lo Spettacolo gratuito della Band “LADRI di CARROZZELLE”

Imagine: John Lennon-Yoko Ono probabilmente la canzone più famosa mai scritta sulla speranza di vivere in un mondo migliore

O anche no: la sigla della trasmissione che vede protagonisti i ladri di carrozzelle ogni domenica mattina su RAI3

Distrofichetto: la prima canzone dei Ladri di Carrozzelle, autoironia graffiante e un modo completamente nuovo di raccontare la disabilità

Guantanamera: canzone popolare, conosciuta a livello internazionale

Hot stuff: un classico della musica dance anni 70 di Donna Summer

Grande grande: omaggio dei Ladri alla più grande Mina

Non sono una signora: omaggio a Loredana Bertè e Ivano Fossati autore del testo

Ma il cielo è sempre più blu: canzone che racconta, con pungente ironia, le disparità e le contraddizioni della società

Non cambierà: canzone che racconta la storia di un amore tra una persona con disabilità e un cosiddetto “normodotato” per sottolineare che l’amore non ha barriere

The best: omaggio ad una grandissima artista come Tina Turner che è riuscita a sopravvivere alle difficoltà della vita grazie al potere della musica

YMCA: iconica e famosissima canzone dei Village People

Knockin’ on heaven’s door: canzone scritta da Bob Dylan e riproposta da tantissimi artisti che ne hanno apprezzato la splendida semplicità e la capacità di suscitare emozioni “bussando alle porte del paradiso”;
Massimo Scaccabarozzi, Direttore Think Tank On Radar, Fondazione Menarini & **Ladri di Carrozzelle (confermato)**

L’iscrizione all’evento è gratuita e obbligatoria al seguente link: <https://luma.com/y7lzqams>



Inquadra qui per vedere i video delle Relazioni ai nostri Convegni sul nostro canale YouTube Associazione G. Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela Dei Diritti”

INFORMAZIONI

Associazione “Giuseppe Dossetti: i Valori Sviluppo e Tutela dei Diritti”

Via Ottavio Assarotti 8 – 00135 Roma Tel. 06 3389120 Cell. 380 8925801 <https://www.dossetti.it> e-mail:

relazioniesterne@dossetti.it

