



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](mailto: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](mailto:relazioniesterne@dossetti.it)

