SU INIZIATIVA DEL SENATORE ORFEO MAZZELLA

INTERGRUPPO PARLAMENTARE MALATTIE RARE E ONCOEMATOLOGICHE

E:

Piano Nazionale Malattie Rare:

facciamo il punto 4 anni dopo

- Siamo rari ma tanti -

"Malattie rare, non-diagnosticate, ultrarare e tumori rari:

accesso alle cure e disuguaglianze"

Tavola Rotonda

Venerdì, 11 dicembre 2026 ore 09.30 - 13.00

Palazzo Giustiniani, Sala Zuccari - Senato della Repubblica

Via della Dogana Vecchia, 29 Roma

- Programma al 20 novembre 2026 –

Il Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella, Roma, 28 febbraio 2026:

«Per definizione, la cura dei pazienti affetti da malattie rare si presenta particolarmente complessa.

……..

……. attenzione sulla necessità di garantire a tutte le persone, indipendentemente dalla natura della malattia da cui si è affetti, pari diritti e pari opportunità terapeutiche.

…… Nonostante i significativi progressi compiuti negli ultimi anni, oggi solo il 5% delle oltre 8.000 malattie rare conosciute dispone di una terapia farmacologica specifica. Di qui l'importanza della ricerca e della messa a disposizione delle terapie necessarie, accanto agli interventi riabilitativi e ai servizi socio-assistenziali.

…… Permangono, tuttavia, disomogeneità territoriali che incidono sull'effettiva esigibilità delle prestazioni e determinano disparità non più accettabili: il diritto alla salute, costituzionalmente garantito, deve trovare uniforme applicazione sull'intero Territorio nazionale».

09.30 Registrazione dei partecipanti

09.45 Benvenuto ai partecipanti e presentazione della Tavola rotonda

Sen. Orfeo Mazzella – Intergruppo Parlamentare Malattie Rare e Oncoematologiche (confermato)

Domenica Taruscio – Responsabile del Dipartimento 'Malattie Rare' del Comitato Scientifico Associazione ETS "Giuseppe Dossetti: i Valori"; già Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (confermata)

10.00 Saluti Istituzionali (sono stati invitati)

Sen. Orfeo Mazzella – Intergruppo Parlamentare "Malattie Rare e Oncoematologiche" (confermato)

On. Marcello Gemmato – Sottosegretario di Stato Ministero della Salute

Rocco Bellantone – Presidente Istituto Superiore di Sanità, ISS

Robert Nisticò – Presidente Agenzia Italiana del Farmaco, AIFA

Marcello Cattani – FARMINDUSTRIA

Saranno invitati i componenti dell'Intergruppo Malattie Rare Senato e Camera

Presiedono **Sen. Orfeo Mazzella** – Intergruppo Malattie Rare ed Oncoematologiche (confermato)

Paolo Marchetti – Responsabile del Dipartimento Medicina Personalizzata del Comitato Scientifico Ass. ETS "Giuseppe Dossetti: i Valori Tutela e Sviluppo dei Diritti"; Presidente Fondazione per la Medicina Personalizzata (confermato)

Moderano **Domenica Taruscio** – Responsabile del Dipartimento 'Malattie Rare' del Comitato Scientifico Associazione ETS "Giuseppe Dossetti: i Valori"; già Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità (confermata)

Annalisa Scopinaro – UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare (invitata)

INTRODUZIONE AI LAVORI (sono stati invitati)

10.30 On. Marcello Gemmato – Sottosegretario di Stato Ministero della Salute "**La Carta di Roma delle Malattie Rare: diagnosi, ricerca, trattamento e presa in carico dei pazienti con malattie rare"**

10.45 Ettore Ruggi d'Aragona – Coordinatore Comitato nazionale per le malattie rare Ministero della Salute **"Attività e azioni del Comitato Nazionale per le Malattie Rare – Co.Na.Ma.R"**

11.00 Sandra Gallina – Dir. generale DGSANTE **"Cooperazione Europea per le Malattie Rare, una necessità non un lusso"**

11.15 TAVOLA ROTONDA Una equità vera: accesso uniforme e presa in carico per una reale inclusione di tutti i malati rari

Maria Luisa Scattoni – Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità

Roberta Della Casa – Consigliera Intergruppo Malattie Rare, Regione Lazio (confermata)

Annalisa Scopinaro – UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare

Tiziano Onesti – Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Ilaria Villa – Direttrice generale della Fondazione Telethon

Paolo Marchetti – Comitato Scientifico Ass. ETS "Giuseppe Dossetti: i Valori Tutela e Sviluppo dei Diritti"; Presidente Fondazione per la Medicina Personalizzata (confermato)

Dario Trapani – delegato Prof. Curigliano, IEO (confermato)

Angela Mastronuzzi – Unità Neuro-oncologia Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Monica Mazzucato – Coordinamento Regionale Malattie Rare Regione Veneto

Giuseppe Limongelli – Comitato nazionale Malattie Rare Ministero della salute; Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

Rosa Bellomo – Coordinamento Regionale Malattie Rare Regione Liguria (confermata da remoto)

Liliana Rizzo – Malattie Rare Regione Calabria

Marcella Marletta – Vicepresidente FAVO; Comitato Scientifico Ass. ETS "Giuseppe Dossetti: i Valori Tutela e Sviluppo dei Diritti" (confermata)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli – OMAR, Osservatorio Malattie Rare

Sergio Aglietti – FIAGOP Federaz. Italiana Ass. Genitori e Guariti Oncoematologia Pediatrica ETS (confermato)

Francesco Silvia – EPAC ETS Lazio (confermato)

Cristina Cassone – FedEmo, Federazione delle Associazioni Emofilici ETS (confermata)

Fabrizio Farnetani – MITOCON ODV, Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali (confermato)

Cristina Picciolo – Direttrice Generale Parent Project APS

12.50 Conclusioni **Sen. Orfeo Mazzella** (confermato)**, Ettore Ruggi d'Aragona, Domenica Taruscio** (confermata), **Silvio Gherardi** (confermato)

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo.

L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

I giornalisti devono accreditarsi scrivendo a ufficiostampa@dossetti.it

L'iscrizione all'evento è gratuita e obbligatoria al seguente link: ……

L’evento sarà trasmesso in diretta streaming al link https://webtv.senato.it e sul canale YouTube del Senato Italiano https://www.youtube.com/user/SenatoItaliano

ORGANIZZAZIONE E INFORMAZIONI

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

Via Ottavio Assarotti 8 – 00135 Roma Tel. 06 3389120 Cell. 380 8925801

e-mail relazioniesterne@dossetti.it
https://www.dossetti.it

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”



Foto di G. Caggiati

“L’unica possibilità e la condizione pregiudiziale di una ricostruzione stanno proprio in questo; che una buona volta le persone coscienti e oneste si persuadano che non è conforme al vantaggio proprio, restare assenti dalla vita politica e lasciare quindi libero campo alle rovinose esperienze dei disonesti e degli avventurieri” *Giuseppe Dossetti (marzo 1945)*

Art 1 dello Statuto

[…] L’Associazione si richiama ai principi etici e politico-culturali dossettiani della “Civitas humana” e si prefigge di contribuire, operando nella società odierna, alla realizzazione di una democrazia compiuta e rinnovata. […] Si prefigge di superare le vecchie barriere ideologiche, operando per una democrazia reale e partecipata, al fine di superare le distanze tra il cittadino e le Istituzioni, perché l’Associazione crede che «…nel ritmo della vicenda storica, la partecipazione al progresso sociale è indissociabile dalla partecipazione al progresso politico…». […]