



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

- Bozza 16 febbraio 2026 -

10.10 - 10.20 Registrazione dei partecipanti

10.30 Saluto Istituzionale e benvenuto ai partecipanti

Svetlana Celli – Presidente dell'Assemblea Capitolina (**confermata**)

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

10.45 Introduzione all'evento

Silvio Gherardi – Pres. Comitato Scientifico Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori –Sviluppo e Tutela dei Diritti” *Disparità regionali di accesso per le terapie “rare”*

Paolo Marchetti – Comitato Scientifico Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti”, Dip. ‘Medicina Personalizzata’ *Nuove frontiere innovative di precisione per le Malattie Rare* (**confermato**)

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 (**confermato**)

Robert Giovanni Nisticò – Presidente AIFA

Marcello Cattani – Presidente FARMINDUSTRIA

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

Presiedono: **Antonella Minieri** – Avvocato, Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti” (**confermata**)

Domenica Taruscio – Resp. Dip. ‘Malattie Rare’ Comitato Scientifico Ass. “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti”; Former Director Centro Nazionale Malattie Rare, ISS (**confermata**)

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

Marco Salvatore – Centro Nazionale delle Malattie Rare, ISS (**confermato**)

Carlo Maria Petrini – Unità di Bioetica dell’Istituto Superiore di Sanità; Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici (**confermato**)

Marcello Bettuzzi – UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare (**confermato**)

Roberta Venturi – OMAR, Osservatorio Malattie Rare (**confermata**)

Francesca Danese – Forum Terzo Settore Lazio APS (**confermata**)

Giorgia Tartaglia – CoLMaRe, Vicepresidente Federazione regionale Coordinamento Lazio Malattie Rare (**confermata**)

Giuseppe Limongelli – Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania; Comitato Nazionale Malattie Rare Ministero della Salute (**confermato**)

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

Giuseppina Annicchiarico – Coordinamento Malattie Rare, Regione Puglia

12.10 Conclusioni

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

A seguire lo Spettacolo gratuito della Band

“LADRI di CARROZZELLE”

Nei mari del Sud: una delle ultime canzoni della band, sigla di chiusura della trasmissione di RAI 3 “O anche no”, di cui i Ladri sono protagonisti

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

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

Diversi da chi: canzone sulla diversità come valore e non come problema o ostacolo per vivere pienamente la vita

Guantanamera: canzone popolare, conosciuta a livello internazionale

La leva calcistica: canzone sul calcio per sottolineare l'importanza dello sport e dell'attività fisica per mantenersi giovani

Because the night: canzone scritta da Bruce Springsteen per Patti Smith, l'amore come motore di tutte le cose

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

YMCA: iconica e famosissima canzone dei Village People

Stravedo per la vita: canzone eseguita al Festival di Sanremo nel 2017 e vero inno alla vita e all'ottimismo

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

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/y7lqzqams>



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



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...». [...]