Ministero della Salute

Co.Na.Ma.R.
COMITATO NAZIONALE
PER LE MALATTIE RARE

15 - 16 Giugno 2026

1° Summit Nazionale sulle politiche per le Malattie Rare

Ministero della Salute
Auditorium Biagio d'Alba
Viale Giorgio Ribotta, 5 - Roma

Programma

Strategie per l’innovazione della governance e dei processi del settore delle malattie rare

Programma

Lunedi 15 Giugno 2026

Ore 13:30 - 14:00 — **Registrazione dei partecipanti**

Modera

Alma Maria Grandin
Giornalista Rai

Ore 14:00 - 14:10 — **Saluti Istituzionali e apertura dei lavori**

Marcello Gemmato
Sottosegretario di Stato alla salute

Ore 14:10 – 14:20 — **LA NUOVA AGENDA DELLE MALATTIE RARE IN EUROPA**

Sandra Gallina
Direttore generale della direzione per la salute e la sicurezza alimentare della Commissione Europea - DG SANTE

Ore 14:20 - 14:30 — **RUOLO E OBIETTIVI DEL COMITATO NAZIONALE PER LE MALATTIE RARE - CoNaMaR**

Ettore Ruggi d'Aragona
Coordinatore del Comitato nazionale per le malattie rare

Eleonora Passeri
Vice coordinatore del Comitato nazionale per le malattie rare

Ore 14:30 - 14:50 — **Tavola rotonda 1**

COORDINAMENTO E GOVERNANCE

Giovanni Leonardi
Capo del Dipartimento della salute umana, della salute animale e dell'ecosistema (One Health) e dei rapporti internazionali, Ministero della salute

Giulio Pompilio
Direttore scientifico e responsabile dell'Unità di Biologia vascolare e medicina rigenerativa,
Centro cardiologico Monzino - IRCCS

Ore 14:50 - 15:10 — **Tavola rotonda 2**

DIAGNOSI

Alessio Nardini
Direttore generale della Direzione dei corretti stili di vita e dei rapporti con l'ecosistema,
Ministero della salute

Carlo Dionisi Vici
Responsabile dell'Unità operativa complessa di malattie metaboliche ed epatologia dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù

Programma

Ore 15:10 - 15:30

Tavola rotonda 3

RICERCA, TERAPIE E INVESTIMENTI

Graziano Lardo
Direttore generale della Direzione della ricerca e dell'innovazione in sanità, Ministero della salute

Stefano Benvenuti
Responsabile delle relazioni istituzionali della Fondazione Telethon

Ore 15:30 - 15:35

LE REGIONI TRA INNOVAZIONE E HTA

Gabriella Paoli
Responsabile della Struttura Complessa Ricerca, innovazione e HTA e Gestione dei processi ospedalieri e dell'assistenza specialistica, Regione Liguria

Ore 15:35 - 15:55

Tavola rotonda 4

TRATTAMENTI PER LE MALATTIE RARE

Pierluigi Russo
Direttore tecnico-scientifico dell'Agenzia italiana del farmaco - AIFA

Arcangelo Moro
Direttore dello Stabilimento chimico militare farmaceutico di Firenze

Ore 15:55 - 16:15

Tavola rotonda 5

PRIVACY E CONDIVISIONE DEI DATI

Achille Iachino
Direttore generale dell'Unità di missione per l'attuazione degli interventi del PNRR, Ministero della salute

Luigi Montuori
Segretario generale del Garante per la protezione dei dati personali

Ore 16:15 - 16:35

Tavola rotonda 6

FORMAZIONE

Giuseppe Celotto
Capo del Dipartimento dell'amministrazione generale, delle risorse umane e del bilancio, Ministero della salute

Serafino Corti
Coordinatore tecnico-scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, Presidenza del Consiglio dei Ministri

Programma

Ore 16:35 - 16:55

Tavola rotonda 7

PRESA IN CARICO E PERCORSI

Walter Bergamaschi
Direttore generale della Direzione della programmazione e dell'edilizia sanitaria, Ministero della salute

Marta Mosca
Coordinatore della rete di riferimento europea - ERN - ReCONNET

Ore 16:55 - 17:15

Tavola rotonda 8

TRANSIZIONE DALL'ETÀ PEDIATRICA A QUELLA ADULTA E DA QUELLA ADULTA A GERIATRICA

Maria Grazia Privitera
Dirigente sanitario della Direzione generale dei corretti stili di vita e dei rapporti con l'ecosistema, Ministero della salute

Gaetano Piccinocchi
Presidente della sezione provinciale di Napoli e Tesoriere nazionale della Società italiana di medicina generale - SIMG

Ore 17:15 - 17:20

LA GENETICA A SUPPORTO DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA

Paola Grammatico
Presidente della Società italiana di genetica umana - SIGU

Ore 17:20 - 17:25

LA SCIENZA METTE AL CENTRO LE MALATTIE RARE

Loreto Gesualdo
Presidente della Federazione delle società medico - scientifiche italiane - FISM

Ore 17:25 - 18:05

ORDINI PROFESSIONALI: LA PRESA IN CARICO OLISTICA DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE

Filippo Anelli
Presidente della Federazione nazionale degli Ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri - FNOMCeO

Antonio D'Avino
Presidente della Federazione italiana medici pediatri - FIMP

Andrea Mandelli
Presidente della Federazione Ordini dei farmacisti italiani - FOFI

Barbara Mangiacavalli
Presidente della Federazione nazionale Ordini professioni infermieristiche - FNOPI

Programma

Silvia Vaccari
Presidente della Federazione nazionale degli Ordini della professione di ostetrica - FNOPO

Diego Catania
Presidente della Federazione nazionale degli Ordini dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione - FNO TSRM e PSTRP

Piero Ferrante
Presidente della Federazione nazionale Ordini della professione di fisioterapista - FNOFI

Maria Antonietta Gulino
Presidente del Consiglio nazionale Ordine degli psicologi - CNOP

Alberto Spanò
Vice presidente della Federazione nazionale degli Ordini dei biologi - FNOB

Ore 18:05 - 18:15

L'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ A SUPPORTO DELLE PERSONE CON MALATTIA RARA

Maria Luisa Scattoni
Direttore del Centro nazionale malattie rare, Istituto superiore di sanità - ISS

Ore 18:15

Chiusura lavori

Programma

Martedì 16 Giugno 2026

Ore 09:00 - 09:45

Registrazione dei partecipanti

Modera

Alma Maria Grandin
Giornalista Rai

Ore 09:45 - 10:00

Introduce i lavori

Marcello Gemmato
Sottosegretario di Stato alla salute

Ore 10:00 - 11:00

Saluti istituzionali

Orazio Schillaci
Ministro della salute

Anna Maria Bernini
Ministro dell'università e della ricerca

Neophytos Charalambides
Ministro della salute, Repubblica di Cipro

Antonella Sberna
Vice presidente del Parlamento europeo

Ugo Cappellacci
Presidente della XII Commissione "Affari Sociali" della Camera dei Deputati

Francesco Zaffini
Presidente della 10ª Commissione permanente "Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale" del Senato della Repubblica

Francesco Rocca
Presidente della Regione Lazio

Elisabetta Gardini
Copresidente dell'Intergruppo parlamentare per le malattie rare e oncoematologiche

Orfeo Mazzella
Copresidente dell'Intergruppo parlamentare per le malattie rare e oncoematologiche

Maria Elena Boschi
Copresidente dell'Intergruppo parlamentare per le malattie rare e oncoematologiche

Angelo Tanese
Direttore generale dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali - AGENAS

Programma

Ore 11:00 – 11:20

Sessione tematica I

LA PERSONA AL CENTRO DELLE POLITICHE SULLE MALATTIE RARE

Avril Daly
Presidente di Rare diseases europe - EURORDIS

Simona Bellagambi
Vice presidente di Rare diseases europe - EURORDIS

Annalisa Scopinaro
Presidente della Federazione italiana malattie rare - Uniamo

Ore 11:20 – 12:00

Sessione tematica II

PRESA IN CARICO E PERCORSI PERSONALIZZATI

Maurizio Scarpa
Coordinatore della rete di riferimento europea - ERN - MetabERN

Luca Sangiorgi
Referente nazionale per la Joint action europea Jardin

Monica Mazzucato
Coordinatore del tavolo malattie rare - Conferenza Stato Regioni

Robert Giovanni Nisticò
Presidente dell'Agenzia italiana del farmaco - AIFA

Americo Cicchetti
Direttore della Scuola di economia e management dei sistemi sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore - ALTEMS

Ore 12:00 – 13:30

Pausa pranzo

Ore 13.30 – 13.40

OLTRE I CONFINI DELLA MEDICINA: COME LA MICROGRAVITÀ APRE NUOVE FRONTIERE PER LA RICERCA

Luca Parmitano
Astronauta dell'Agenzia spaziale europea - ESA

Ore 13:40 – 14:25

Sessione tematica III

DAL LABORATORIO ALLA PERSONA CON MALATTIA RARA

Stefano Gustincich
Responsabile dell'unità non-coding RNAs and RNA-based therapeutics e Direttore C3G dell'Istituto italiano di tecnologia - IIT

Ilaria Villa
Direttore generale della Fondazione Telethon

Carlo Riccini
Direttore generale di Farmindustria

Programma

Mariano Bizzarri
Coordinatore del tavolo scientifico del Comitato interministeriale per lo spazio, Presidenza del Consiglio dei Ministri

Rocco Bellantone
Presidente dell'Istituto superiore di sanità - ISS

Fabrizio Greco
Presidente dell'Associazione nazionale per lo sviluppo delle biotecnologie - Federchimica Assobiotec

Ore 14:25 – 15:10

Sessione tematica IV

BIOETICA E INTELLIGENZA ARTIFICIALE: LA PERSONA AL CENTRO DELL'INNOVAZIONE

Alessandro Aiuti
Vice direttore dell'Istituto San Raffaele Telethon per la terapia genica Tiget

Marco Marchetti
Dirigente dell'Unità operativa complessa di Healt Tecnlogy Assessment - HTA
Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali - AGENAS

Massimo Angelelli
Direttore dell'Ufficio nazionale per la Pastorale della salute della Conferenza episcopale italiana - CEI

Alberto Siracusano
Presidente del Consiglio superiore di sanità - CSS

Ore 15:10 – 15:40

Sessione tematica V

DALLE ANALISI DEL CONTESTO ALLE PROPOSTE PER L'ITALIA E PER L'EUROPA

Giovanni Leonardi
Capo del Dipartimento della salute umana, della salute animale e dell'ecosistema (One Health) e dei rapporti internazionali, Ministero della salute

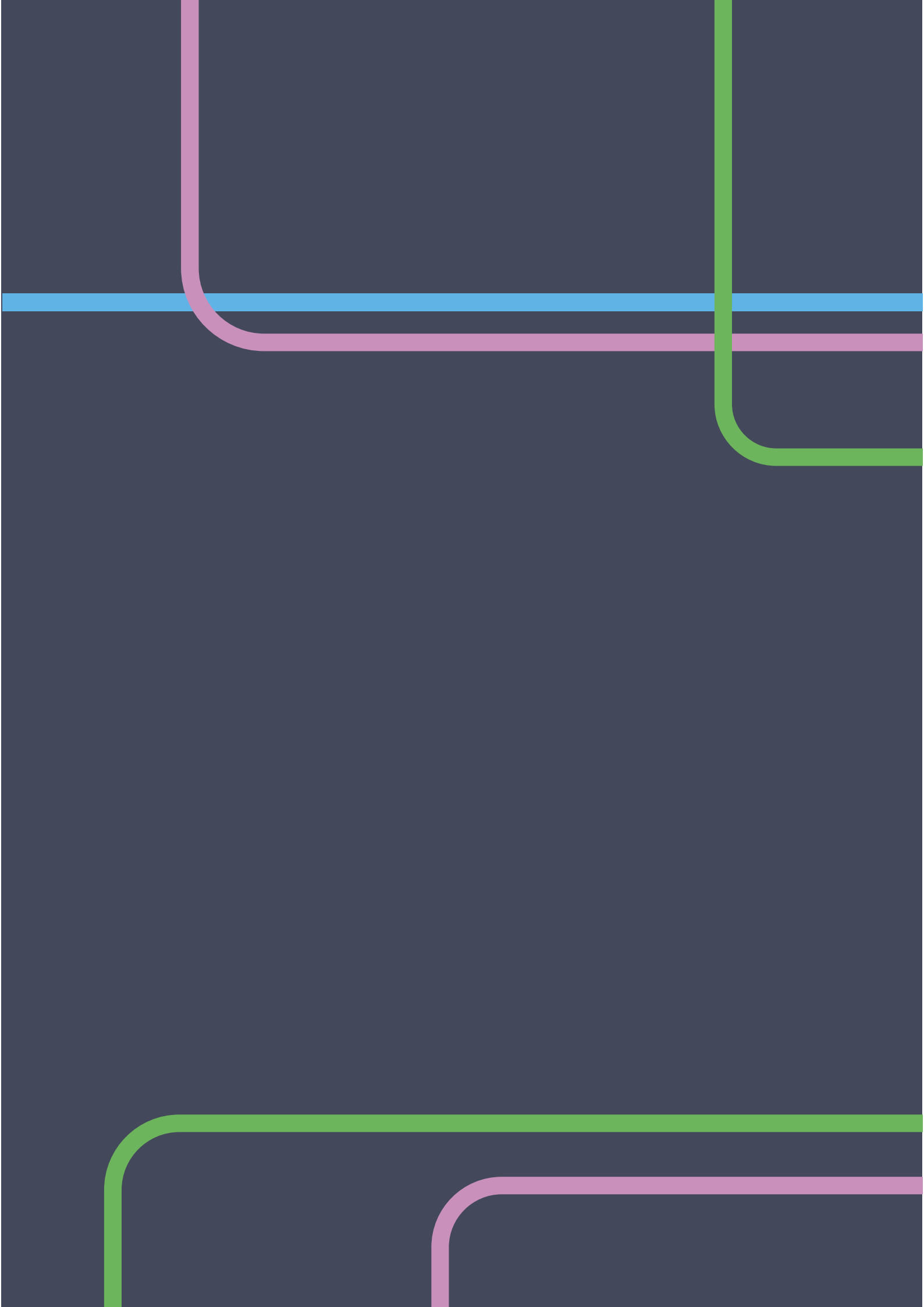
Eleonora Passeri
Vice coordinatore del Comitato nazionale per le malattie rare

Ore 15:40 – 16:10

Conclusioni

DALLA VISIONE NAZIONALE, UNA PROPOSTA PER L'EUROPA

Marcello Gemmato
Sottosegretario di Stato alla salute



Ministero della Salute

Co.Na.Ma.R.
COMITATO NAZIONALE
PER LE MALATTIE RARE

in collaborazione con

RadioAidel22