



Ministero della Salute

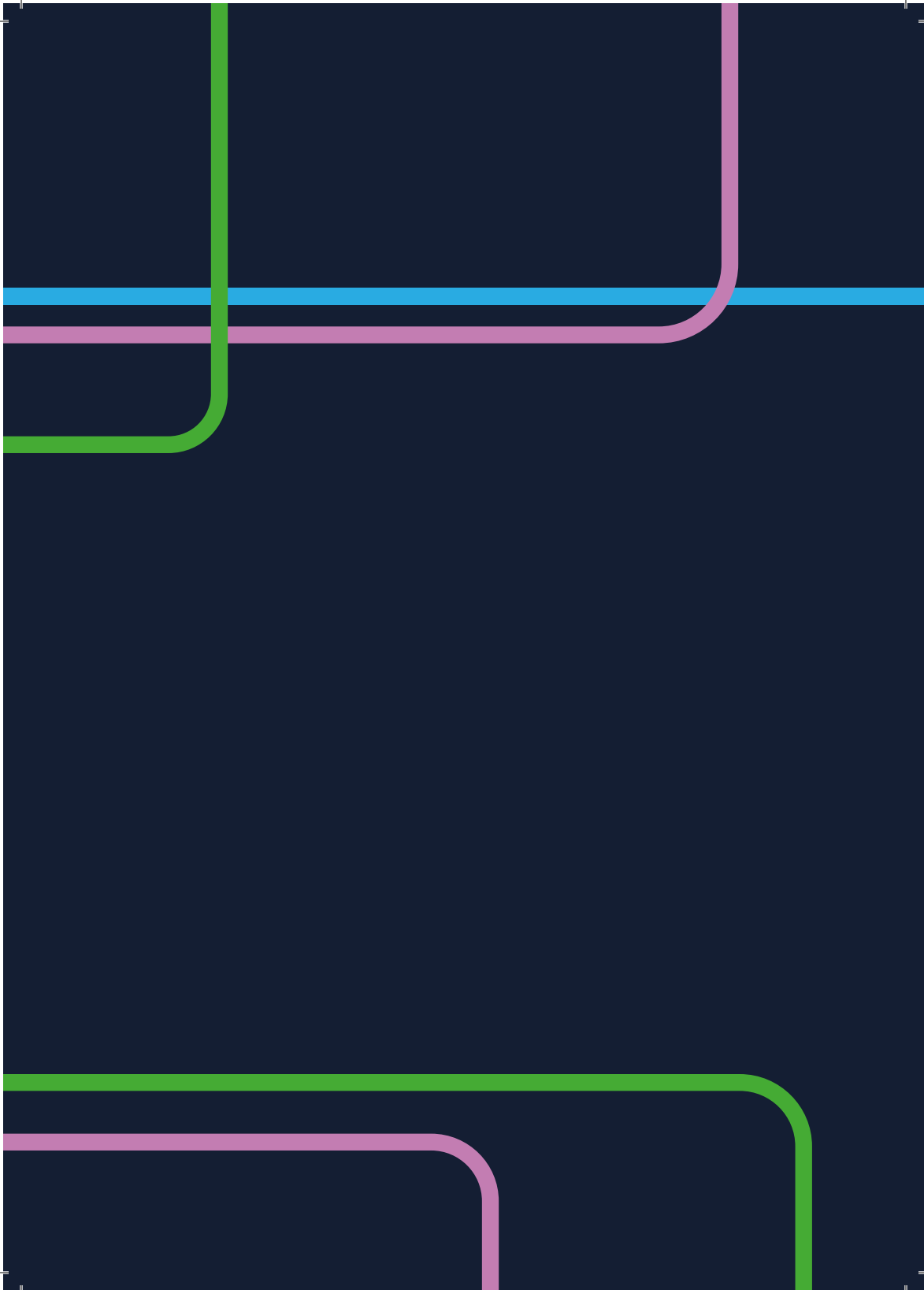
Co.Na.M.R.

Comitato Nazionale per le Malattie Rare

15 - 16 Giugno 2026

1° Summit Nazionale sulle politiche per le Malattie Rare

La strategia italiana per l'innovazione
dei processi di governance



1° Summit nazionale sulle politiche per le malattie rare

La strategia italiana per l'innovazione dei processi di *governance*
Ministero della salute - 15 e 16 Giugno 2026

Ho fortemente voluto queste due giornate di confronto per affermare con chiarezza un dato politico e istituzionale: l'Italia è oggi tra i Paesi di riferimento in Europa nelle politiche per le malattie rare.

Con la Legge 10 novembre 2021, n. 175, cd. "Testo unico delle Malattie rare", il Piano Nazionale Malattie Rare 2023-2026 e il nuovo Piano attualmente in fase di elaborazione, il nostro Paese ha costruito uno dei quadri normativi e strategici più avanzati a livello europeo. Disponiamo, infatti, di un modello fondato su diritti esigibili, diagnosi precoce, attraverso un programma di screening neonatale esteso tra i più ampi dell'Unione e che con l'aggiornamento dei LEA consente di arrivare a 48 patologie monitorate, presa in carico lungo tutto l'arco della vita a garanzia della continuità di cura, integrazione piena tra le reti di eccellenza ERN e il Servizio sanitario nazionale.

Vorrei, inoltre, evidenziare l'importanza della nuova riorganizzazione della rete degli IRCCS a supporto dell'innovazione e della sostenibilità di un ecosistema sanitario capace di integrare ricerca e assistenza nell'ambito delle malattie rare, rafforzando al contempo il coinvolgimento delle persone con malattia rara e delle loro famiglie attraverso il modello della sanità partecipata.

Non si tratta di un mero risultato formale ma di una scelta politica chiara, strategica e volta a consolidare l'Italia come attore autorevole e interlocutore riconosciuto nel panorama europeo e internazionale.

Il 1° Summit nazionale nasce dalla volontà di rafforzare, armonizzare e strutturare tale posizionamento, valorizzando le eccellenze e le buone pratiche presenti sul territorio nazionale. Il confronto tenutosi nei mesi scorsi tra istituzioni, comunità scientifiche, autorità regolatorie, industrie e associazioni dei pazienti è stato orientato a ridurre le disuguaglianze territoriali, ad accelerare la diagnosi precoce, implementare l'accesso alle cure, favorire l'innovazione (dall'intelligenza artificiale alla medicina personalizzata) nel rispetto dei principi etici, della sostenibilità e della responsabilità. In questo contesto, l'Italia ha dimostrato di saper coniugare universalismo, innovazione e sostenibilità.

La Carta di Roma per le Malattie Rare, insieme alla proposta per l'Europa, segnano una svolta politica e istituzionale importante. L'Italia, infatti, non si limita solo a consolidare il proprio ruolo a livello nazionale ma propone agli Stati membri dell'Unione Europea una visione comune, fondata su cooperazione, condivisione delle competenze, accesso equo alla diagnosi precoce, alle cure e terapie (incluse quelle innovative) nonché il rafforzamento delle reti di eccellenza europee ERN.

Il nostro Paese può vantare strutture sanitarie proprie in tutte le 24 reti ERN e detiene il primato per numero di centri affiliati (88) registrando, inoltre, il più alto numero di pazienti indirizzati a queste reti europee.

L'Italia continuerà a contribuire, ispirare e orientare il percorso europeo sulle malattie rare, trasformando la rarità in una leva di innovazione, coesione e miglioramento per l'intero ecosistema della salute.

On. Marcello Gemmato

Sottosegretario di Stato alla salute

Lunedì 15 Giugno 2026

Modera

Alma Maria Grandin
Giornalista Rai

Ore 14:00 - 14:20

Saluti Istituzionali e apertura dei lavori

Marcello Gemmato
Sottosegretario di Stato alla salute

Ore 14:20 - 14:30

**RUOLO E OBIETTIVI DEL COMITATO NAZIONALE
PER LE MALATTIE RARE - CoNaMR**

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 generale 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 di Roma

Ore 15:10 - 15:30

Tavola rotonda 3 **RICERCA, TERAPIE E INVESTIMENTI**

Graziano Lardo

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

Stefano Benvenuti

Responsabile degli affari pubblici della Fondazione Telethon

Ore 15:30 - 15:50

Tavola rotonda 4 **TRATTAMENTI PER LE MALATTIE RARE**

Pierluigi Russo

Direttore tecnico-scientifico dell'Agenzia italiana del farmaco
AIFA

Arcangelo Moro

Direttore dell'Istituto chimico militare farmaceutico di Firenze

Ore 15:50 - 16:10

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

Direttore del Dipartimento sanità e ricerca del Garante
per la protezione dei dati personali

Ore 16:10 - 16:30

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 presso la
Presidenza del Consiglio dei Ministri

Ore 16:30 - 16:50

Tavola rotonda 7 **PRESA IN CARICO E PERCORSI**

Walter Bergamaschi

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

Marta Mosca

Coordinatore della rete di riferimento europea ERN ReCONNET

Ore 16:50 - 17:10

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)

17:10 - 17:15

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 17:15 - 17:20

LA SCIENZA METTE AL CENTRO LE MALATTIE RARE

Loreto Gesualdo

FISM - Federazione delle società medico - scientifiche italiane

Ore 17:20 - 18:00

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

Filippo Anelli

Presidente FNOMCeO - Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri

Antonio D'Avino

Presidente FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri

Andrea Mandelli

Presidente FOFI - Federazione Ordini dei Farmacisti Italiani

Barbara Mangiacavalli

Presidente FNOPI - Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche

Silvia Vaccari

Presidente FNOPO - Federazione Nazionale degli Ordini della Professione di Ostetrica

Diego Catania

Presidente FNO TSRM e PSTRP - Federazione Nazionale degli Ordini dei Tecnici Sanitari di Radiologia Medica e delle Professioni Sanitarie Tecniche, della Riabilitazione e della Prevenzione

Programma

Piero Ferrante

Presidente FNOFI - Federazione Nazionale Ordini della Professione di Fisioterapista

Maria Antonietta Gulino

Presidente CNOP - Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi

Vincenzo D'Anna

Presidente FNOB - Federazione nazionale degli Ordini dei Biologi

Ore 18:00

L'ISS IN SUPPORTO DELLA SALUTE DELLA POPOLAZIONE RARA

Maria Luisa Scattoni

Direttore del Centro nazionale malattie rare dell'ISS

Ore 18:10

Chiusura Lavori

Martedì 16 Giugno 2026

Modera

Alma Maria Grandin

Giornalista Rai - Tg 1 - Rubrica salute

Ore 09:00 - 09:45

Registrazione dei partecipanti

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

Alessandra Locatelli *

Ministro per le disabilità

Antonella Sberna (Videocollegamento)

Vicepresidente del Parlamento europeo
disponibile in videocollegamento

Ugo Cappellacci

Presidente della 12ª 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 Regione Lazio

Elisabetta Gardini

Copresidente dell'Intergruppo parlamentare "malattie rare"

Orfeo Mazzella

Copresidente dell'Intergruppo parlamentare "malattie rare"

Maria Elena Boschi *

Copresidente Intergruppo parlamentare "malattie rare"

Massimiliano Fedriga *

Presidente Conferenza delle Regioni
e delle Province autonome

Gaetano Manfredi *

Presidente ANCI - Associazione nazionale dei comuni italiani

Elisavet Konstantionou

Acting Permanent Secretary e Director of Medical and Public Health Services – Ministero della salute, Repubblica di Cipro

Ore 11:00 – 11:10

LA NUOVA AGENDA DELLE MALATTIE RARE IN EUROPA

Sandra Gallina *

Direttore della direzione generale per la salute e la sicurezza alimentare della Commissione Europea (DG SANTE)

Ore 11:10 – 11:40

Sessione tematica I LA PERSONA AL CENTRO DELLE POLITICHE SULLE MALATTIE RARE

Jean Saslawsky

CEO di EURORDIS - Rare Diseases Europe

Avril Daly (Videocollegamento)

Presidente di EURORDIS – Rare Diseases Europe

Simona Bellagambi (Videocollegamento)

Vice Presidente di EURORDIS - Rare Diseases Europe

Annalisa Scopinaro

Presidente Uniamo - Federazione italiana malattie rare

VIDEO DEL TEDDY NETWORK

Ore 11:40 – 12:30

Sessione tematica II PRESA IN CARICO E PERCORSI PERSONALIZZATI

Maurizio Scarpa

Coordinatore della rete di riferimento europea ERN MetabERN

Luca Sangiorgi

Referente nazionale Join Action europea Jardin

Monica Mazzuccato

Coordinatore tavolo malattie rare - Conferenza Stato Regioni

Angelo Tanese

Direttore generale AGENAS - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali

Robert Giovanni Nisticò

Presidente AIFA - Agenzia italiana del farmaco

Americo Cicchetti

Direttore ALTEMS - Scuola di Economia e management dei sistemi sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore

Ore 12:30 – 13:30

Pausa pranzo

Ore 13:30 – 14:15

Sessione tematica III DAL LABORATORIO ALLA PERSONA CON MALATTIA RARA

Stefano Gustincich

Responsabile scientifico progetto nazionale RNA (PNRR)

Marcello Cattani *

Presidente Farindustria

Ilaria Villa

Direttore generale della Fondazione Telethon

Mariano Bizzarri

Professore di Medicina Sperimentale
e Presidente del Consiglio Tecnico-Scientifico
dell'Agenzia Spaziale Italiana (ASI)

Rocco Bellantone *

Presidente ISS - Istituto Superiore di Sanità

Ore 14:15 – 15:00

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

Alessandro Aiuti

Vicedirettore dell'Istituto San Raffaele Telethon
per la terapia genica SR-Tiget, Milano

Marco Marchetti

Dirigente dell'Unità Operativa Complessa di
Health Technology Assessment (HTA) di AGENAS
Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali

Padre Paolo Benanti

Esperto di bioetica e intelligenza artificiale

Massimo Angelelli

Direttore dell'Ufficio Nazionale per la Pastorale della salute
della Conferenza Episcopale Italiana (CEI)

Alberto Siracusano

Presidente CSS - Consiglio Superiore di Sanità

Ore 15:00 – 15:30

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

Programma

Ore 15:30 – 16:00

Conclusioni

**DALLA VISIONE NAZIONALE,
UNA PROPOSTA PER L'EUROPA**

Marcello Gemmato

Sottosegretario di Stato alla salute



Ministero della Salute

In collaborazione con



Segreteria scientifica
Segreteria organizzativa