



Ministero della Salute



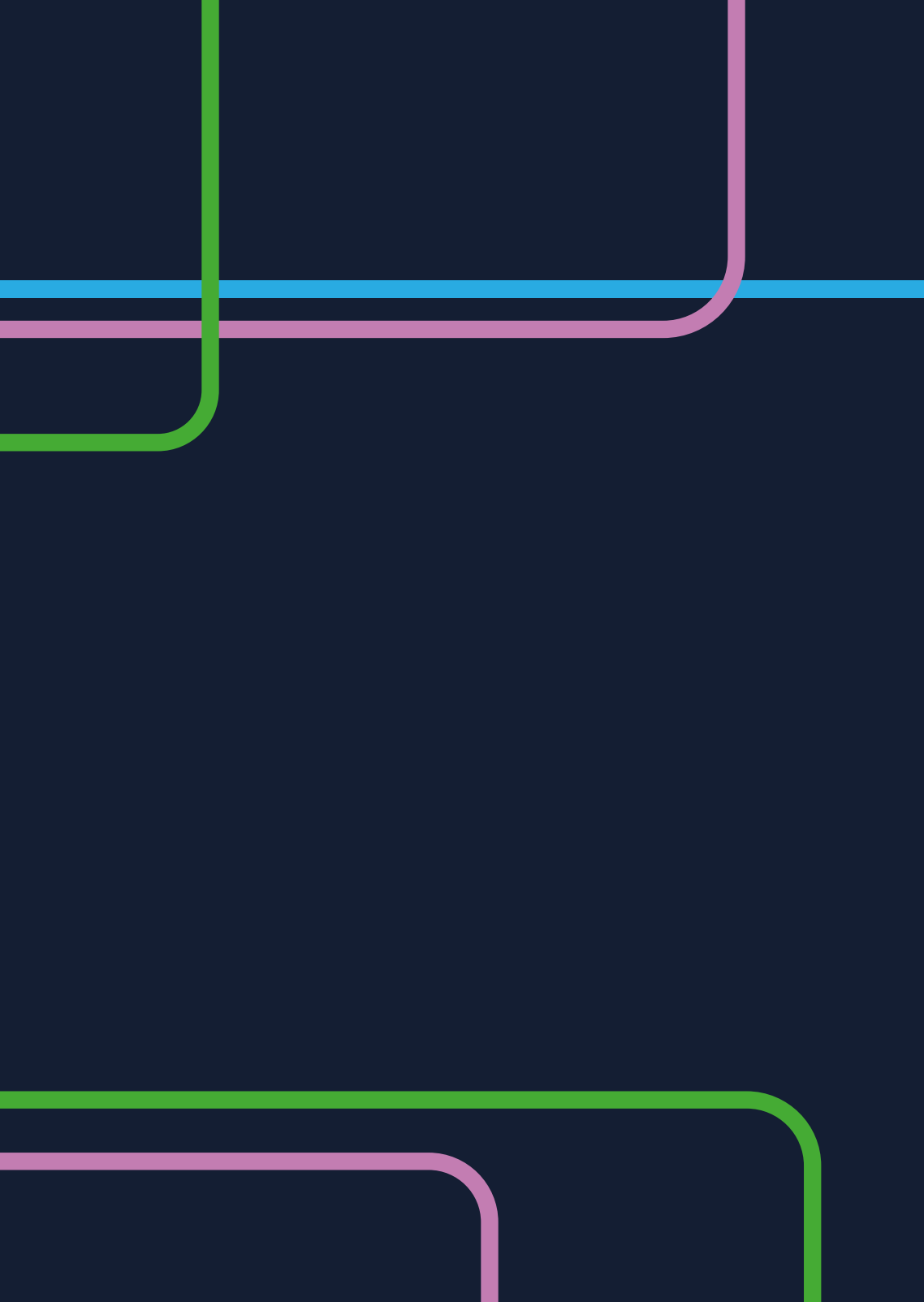
Co.Na.Ma.R.
COMITATO NAZIONALE
PER LE MALATTIE RARE

15 - 16 Giugno 2026

1° Summit Nazionale sulle politiche per le Malattie Rare

Ministero della Salute
Auditorium Biagio d'Alba
Via G. Ribotta, n. 5, Roma

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



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 - 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 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,
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 ReCONNECT

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

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

Ugo Cappellacci

Presidente della 12^a Commissione "Affari Sociali" della Camera dei Deputati

Francesco Zaffini

Presidente della 10^a 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

	<p>Gaetano Manfredi * Presidente ANCI - Associazione nazionale dei comuni italiani</p> <p>Elisavet Konstantionou Acting Permanent Secretary Ministero della salute, Repubblica di Cipro</p>
Ore 11:10 – 11:20	<p>LA NUOVA AGENDA DELLE MALATTIE RARE IN EUROPA</p> <p>Sandra Gallina * Direttore della direzione generale per la salute e la sicurezza alimentare della Commissione Europea (DG SANTE)</p>
Ore 11:20 – 11:40	<p>Sessione tematica I LA PERSONA AL CENTRO DELLE POLITICHE SULLE MALATTIE RARE</p> <p>Avril Daly (Videocollegamento) Presidente di EURORDIS – Rare Diseases Europe</p> <p>Simona Bellagambi (Videocollegamento) Vice Presidente di EURORDIS - Rare Diseases Europe</p> <p>Annalisa Scopinaro Presidente Uniamo - Federazione italiana malattie rare</p>
Ore 11:40 – 12:30	<p>Sessione tematica II PRESA IN CARICO E PERCORSI PERSONALIZZATI</p> <p>Maurizio Scarpa Coordinatore della rete di riferimento europea ERN MetabERN</p> <p>Luca Sangiorgi Referente nazionale Join Action europea Jardin</p> <p>Monica Mazzuccato Coordinatore tavolo malattie rare - Conferenza Stato Regioni</p> <p>Angelo Tanese Direttore generale AGENAS - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali</p> <p>Robert Giovanni Nisticò Presidente AIFA - Agenzia italiana del farmaco</p> <p>Americo Cicchetti Direttore ALTEMS - Scuola di Economia e management dei sistemi sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore</p>
Ore 12:30 – 13:30	<p>Pausa pranzo</p>

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 Farmindustria

Ilaria Villa

Direttore generale della Fondazione Telethon

Mariano Bizzari

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 Tecnology 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 del Consiglio Superiore di Sanità (CSS)

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

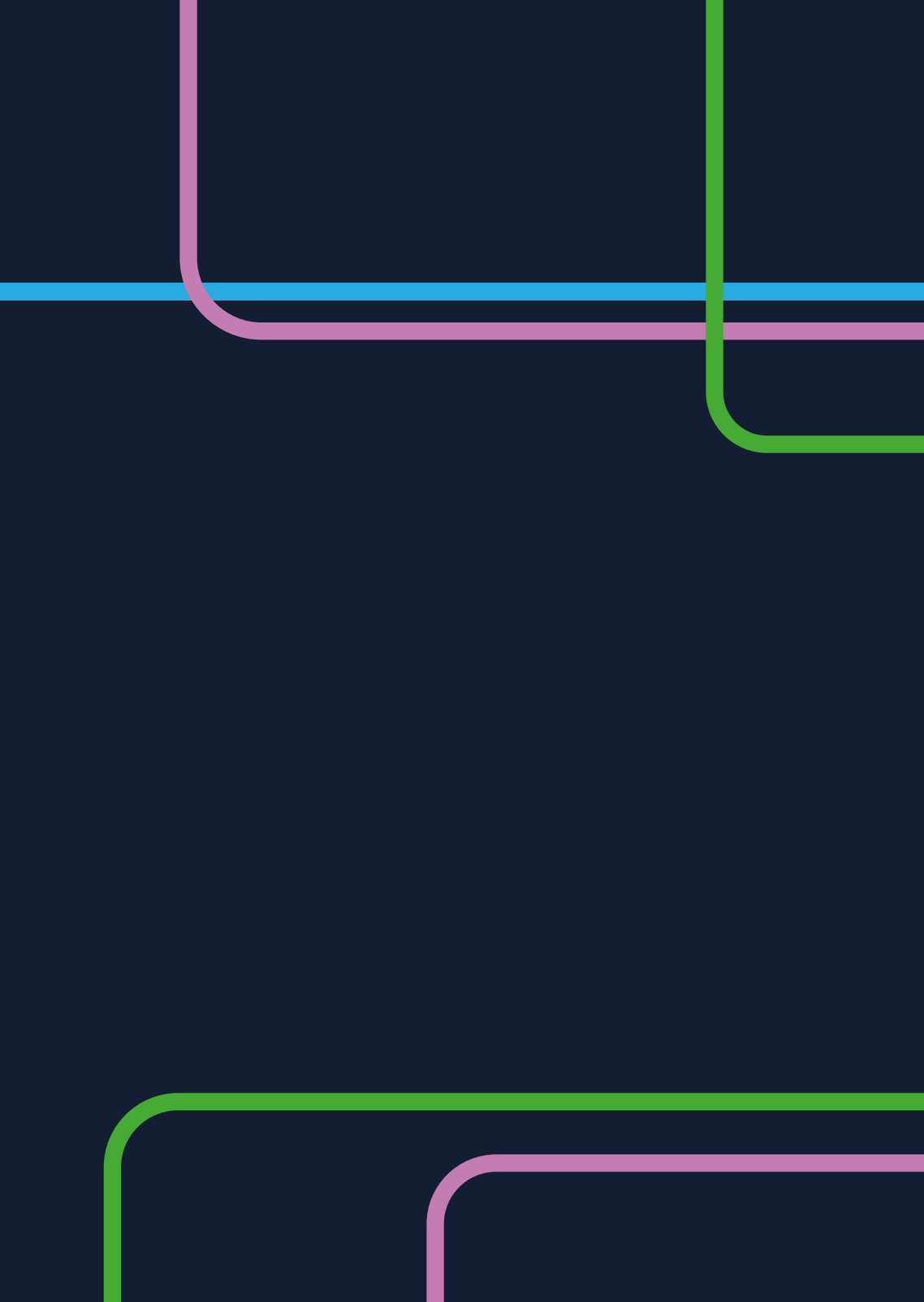
Ore 15:30 – 16:00

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

