



CONSIGLIO
REGIONALE
DEL LAZIO

MALATTIE RARE NEL LAZIO

Rete, diritti e presa in carico

*Presentazione dell'Intergruppo
consiliare sulle malattie rare*



Mercoledì
16 luglio 2026
| Ore 11.00



Sala Mechelli –
Consiglio Regionale
del Lazio



Via della Pisana 1301,
Roma



PROMOSSO DA

Roberta Della Casa
Mario Luciano Crea
Edy Palazzi



MODERA

Paolo Di Lorenzo
Giornalista TG5



INTERVENGONO



Francesco Rocca
Presidente della Regione Lazio



Sen. Daniela Ternullo
Senatrice della Repubblica



On. Luciano Ciocchetti
Vicepresidente XII Commissione Affari Sociali, Camera dei deputati



Fabio De Lillo
Responsabile della Struttura Coordinamento attività strategiche
spesa farmaceutica, Ufficio di Gabinetto del Presidente – Regione Lazio



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



Annalisa Scopinaro
Presidente UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare



Antonella Urso
Responsabile EQ Programmazione e monitoraggio dell'attività
dei Centri Regionali Sangue e Trapianti e della Rete Regionale
Malattie Rare – Regione Lazio



Roberto Poscia
Direttore UOSD Unità di Ricerca & Clinical Competence (URCCC) –
Policlinico Umberto I

MALATTIE RARE NEL LAZIO

Rete, diritti e presa in carico

Presentazione dell'Intergruppo consiliare sulle malattie rare



RAZIONALE

- Le malattie rare rappresentano una delle sfide più complesse per i sistemi sanitari contemporanei. Pur interessando un numero limitato di persone per singola patologia, nel loro insieme coinvolgono una comunità ampia di pazienti, famiglie e caregiver, spesso chiamata ad affrontare percorsi diagnostici lunghi, bisogni assistenziali complessi, difficoltà di accesso alle cure e necessità di una presa in carico continuativa, multidisciplinare e personalizzata.
- In questo contesto, la Regione Lazio dispone di una rete strutturata di centri di riferimento, di strumenti informativi dedicati e di una programmazione regionale orientata al rafforzamento della diagnosi precoce, dei percorsi assistenziali, della consulenza genetica, della continuità ospedale-territorio e dell'integrazione sociosanitaria. La costituzione dell'Intergruppo consiliare sulle malattie rare rappresenta quindi un'occasione importante per affiancare alla dimensione tecnica e sanitaria una sede politica stabile di ascolto, confronto e indirizzo.
- L'Intergruppo nasce con l'obiettivo di promuovere una maggiore attenzione istituzionale verso le persone con malattia rara, favorendo il dialogo tra Consiglio regionale, Giunta, strutture tecniche regionali, centri clinici, Istituto Superiore di Sanità, associazioni dei pazienti e rete territoriale. La finalità è contribuire a rendere sempre più efficace, equo e accessibile il sistema regionale, valorizzando il ruolo dei dati, dei PDTA, della ricerca, dell'innovazione terapeutica e della partecipazione attiva delle famiglie.
- Il convegno di presentazione vuole essere un primo momento pubblico di confronto per definire priorità condivise e avviare un percorso istituzionale capace di trasformare il tema delle malattie rare da questione specialistica a responsabilità collettiva del sistema regionale.

