
Su iniziativa del Senatore Orfeo Mazzella

CONFERENZA STAMPA DI PRESENTAZIONE

RARE & RARITY

Per un sistema di cura equo e sostenibile

28 settembre 2026

11:00 – 12:00

PALAZZO MADAMA, SALA CADUTI DI NASSIRYA, PIAZZA MADAMA, ROMA

Le malattie rare rappresentano un insieme ampio ed eterogeneo di patologie che, pur colpendo un numero limitato di individui per ciascuna malattia, costituiscono nel complesso una rilevante questione di sanità pubblica. Nonostante la bassa prevalenza individuale, si stima che esistano tra le 6.000 e le 7.000 diverse malattie rare, che nel loro insieme coinvolgono milioni di persone nel mondo. Solo in Italia si stimano 2 milioni di persone.

L'impatto di queste patologie non riguarda solo l'ambito clinico, ma coinvolge anche la dimensione sociale ed economica dei pazienti e delle loro famiglie. Le difficoltà nell'accesso ai servizi sanitari, la necessità di assistenza continua e i percorsi diagnostici, spesso lunghi, rendono fondamentale il ruolo delle politiche pubbliche, delle reti di ricerca e delle associazioni di pazienti nel garantire supporto, inclusione e migliori prospettive di cura.

Per questo motivo Altis Editore ha deciso di fondare "Rare & Rarity", testata di politica sanitaria che si propone di affrontare il tema delle malattie rare in relazione all'organizzazione del Sistema Sanitario, sia a livello nazionale sia regionale, promuovendo un dialogo bidirezionale in cui le esperienze locali possano contribuire alla dimensione nazionale e, al contempo, essere arricchite da essa.

Rare & Rarity si posiziona come il punto di incontro tra la dimensione clinica/umana (Rare) e quella regolatoria, economica e di policy (Rarity). L'obiettivo è analizzare come la politica sanitaria possa trasformare la rarità da un ostacolo a un modello di innovazione per l'intero sistema.

PROGRAMMA

11.00 | INTRODUCERE E PRESENTARE LA TESTATA RARE & RARITY

- Walter Gatti, Direttore Responsabile di Rare & Rarity
- Marco Polcari, Founder Altis editore

11.10 | SALUTI ISTITUZIONALI

- Sen. Orfeo Mazzella, Vicepresidente della 10^a Commissione permanente (Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale), Senato della Repubblica e Presidente Intergruppo parlamentare Malattie Rare ed Oncologiche
- Raoul Russo, Senatore e membro della 5^a Commissione permanente del Senato e membro Intergruppo parlamentare Malattie Rare ed Oncologiche*
- Maria Luisa Scattoni, direttore del Centro nazionale malattie rare (CNMR) Istituto Superiore di Sanità*
- Marzia Mensurati, Dirigente dell'Area Farmaci e dispositivi della D.R. Salute e Integrazione Sociosanitaria, Regione Lazio*

11.30 | RARE & RARITY Per un sistema di cura equo e sostenibile

- Giuseppe Limongelli, Direttore Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania
- Roberto Poscia, Direttore Unità di Ricerca Clinica & Clinical Competence - Direttore Centro Interdipartimentale Malattie Rare AOU Policlinico Umberto I, Roma
- Annalisa Scopinaro, Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare

12.00 | CONCLUSIONI

Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo. L'accesso alla sala - con abbigliamento consono e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima.

I giornalisti devono accreditarsi scrivendo a fportes@altis-ops.it

Gli ospiti devono accreditarsi scrivendo a imarcon@altis-ops.it

I lavori del convegno saranno trasmessi in diretta streaming al link <https://webtv.senato.it> e sul canale YouTube del Senato Italiano <https://www.youtube.com/user/SenatoItaliano>

.....

In collaborazione con:

R&R
RARE AND RARITY
PER UN SISTEMA DI CURA EQUO E SOSTENIBILE
