



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

Lunedì 15 Giugno 2026

Ore 13:30 - 14:00

Registrazione dei partecipanti

Moderata

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

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 Stabillimento 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

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 - ReCONNECT

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

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

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 10^a 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 oncematologiche

Orfeo Mazzella

Copresidente dell'Intergruppo parlamentare per le malattie rare e oncematologiche

Maria Elena Boschi

Copresidente dell'Intergruppo parlamentare per le malattie rare e oncematologiche

Angelo Tanese

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

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 Farindustria

Ore 14:25 – 15:10

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

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 Health Technology 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

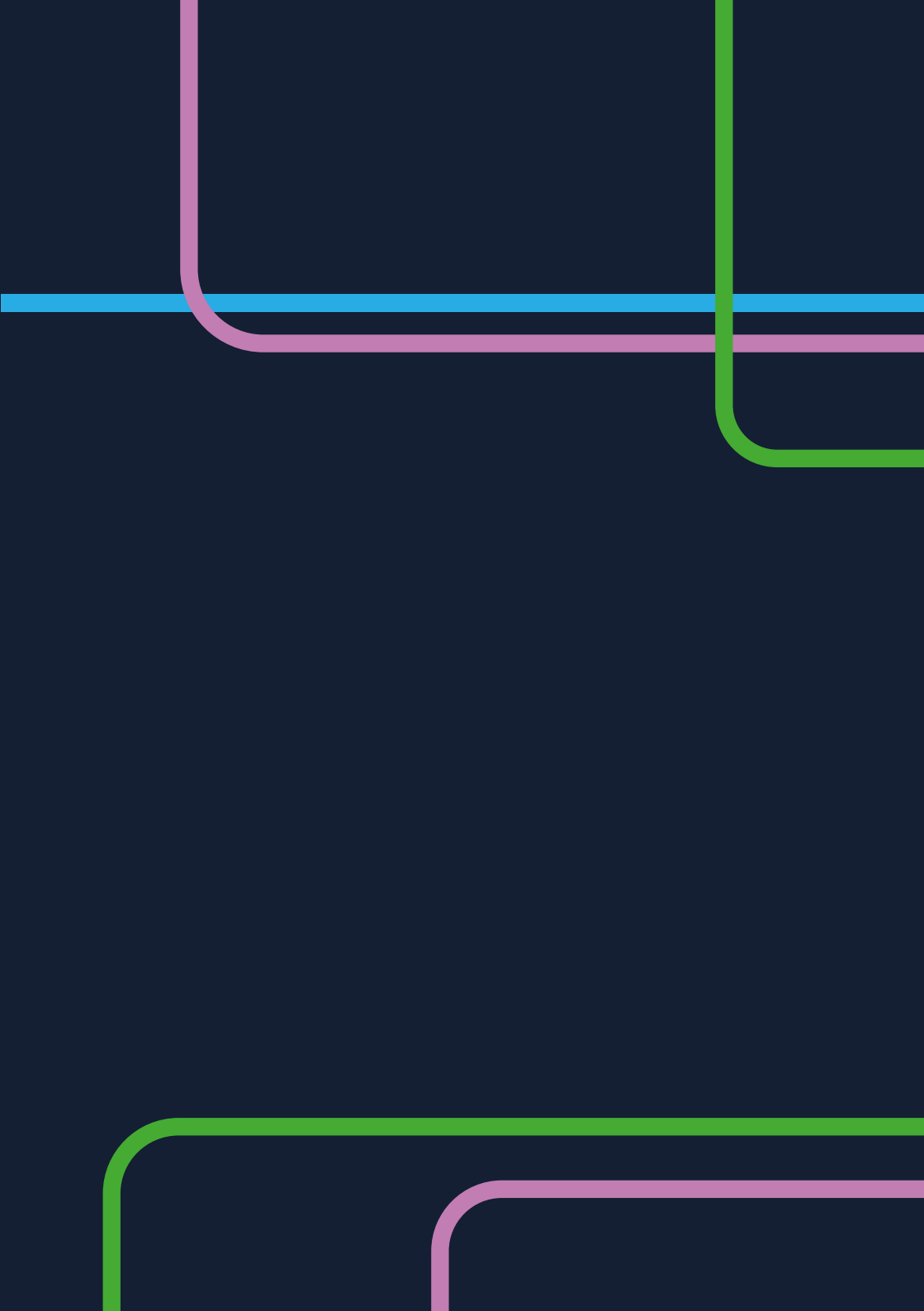
Ore 15:40 – 16:10

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

