ASSOCIAZIONE "GIUSEPPE DOSSETTI: I VALORI SVILUPPO E TUTELA DEI DIRITTI"
Via Ottavio Assarotti 8 – 00135 Roma
Tel. +39 06 3389120 Cell. 380 8925801
E-mail: relazioniesterne@dossetti.it
http://www.dossetti.it

18ª Giornata mondiale Malattie Rare

Siamo Rari ma…Tanti!

Art. 32 della Costituzione italiana: Diritto Universale alla Salute

C'è ancora un'ITALIA a COLORI TROPPO DIVERSI

per l'accesso dei Malati Rari a terapie e trattamenti



CAMPIDOGLIO

"Sala della Protomoteca"

Piazza del Campidoglio

Mercoledì, 25 febbraio 2026

ore 10.30 – 13.45

10.10 - 10.20 Registrazione dei partecipanti

10.30 Saluto Istituzionale e benvenuto ai partecipanti

Svetlana Celli – Presidente dell'Assemblea Capitolina

Francesca Barbato – Commissione V - Politiche Sociali e della Salute dell'Assemblea Capitolina di Roma Capitale

10.45 Introduzione all'evento e benvenuto ai partecipanti

Associazione Giuseppe Dossetti i Valori Sviluppo e Tutela dei Diritti

Paolo Marchetti – Comitato Scientifico Dip. 'Medicina Personalizzata' ***Nuove frontiere innovative di precisione per le Malattie Rare***

Saluto delle Istituzioni

……..

……..

Antonio Parenti – Director of the Public Health Department European Commission *

Rocco Bellantone – Presidente Istituto Superiore di Sanità

11.10 Disparità regionali di accesso per i Malati Rari a diagnosi e cure

Presiedono: **Ass. "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"**

Moderano: **Domenica Taruscio** – Resp. Dip. 'Malattie Rare' C.S. Ass. "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"

Marco Salvatore – Centro Nazionale delle Malattie Rare, ISS

Sabina Gainotti – Unità di Bioetica dell'Istituto Superiore di Sanità

Giuseppe Quintavalle – Direttore Generale ASL Roma 1 *

Marcello Bettuzzi – **UNIAMO**, Federazione Italiana Malattie Rare

Roberta Venturi – OMAR, Osservatorio Malattie Rare

Francesca Danese – Forum Terzo Settore Lazio APS

Giorgia Tartaglia – CoLMaRe, Federazione regionale Coordinamento Lazio Malattie Rare

Giuseppe Limongelli – Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania; Comitato Nazionale Malattie Rare Ministero della Salute

Filippo Leserri - Diritto alla Salute Sessuale per i Malati Rari; Counselor per la Salute Sessuale

Maurizio Scarpa – Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia**;** Coordinatore rete europea MetabERN **(videomessaggio)**

* Sono stati invitati

12.10 Conclusioni

Associazione Giuseppe Dossetti i Valori Sviluppo e Tutela dei Diritti

Paolo Marchetti – Comitato Scientifico Ass. "Giuseppe Dossetti: i Valori Sviluppo e Tutela dei Diritti

Grazie al contributo non condizionante di:

Chiesi global rare diseases

BAYER

RECORDATI RARE DISEASES GROUP Focused on the Few

A seguire lo Spettacolo gratuito della Band

"LADRI di CARROZZELLE"

Imagine: John Lennon-Yoko Ono probabilmente la canzone più famosa mai scritta sulla speranza di vivere in un mondo migliore

O anche no: la sigla della trasmissione che vede protagonisti i ladri di carrozzelle ogni domenica mattina su RAI3

Distrofichetto: la prima canzone dei Ladri di Carrozzelle, autoironia graffiante e un modo completamente nuovo di raccontare la disabilità

***Guantanamera*:** canzone popolare, conosciuta a livello internazionale

Hot stuff: un classico della musica dance anni 70 di Donna Summer

Grande grande: omaggio dei Ladri alla più grande Mina

Non sono una signora: omaggio a Loredana Bertè e Ivano Fossati autore del testo

Ma il cielo è sempre più blu: canzone che racconta, con pungente ironia, le disparità e le contraddizioni della società

Non cambierà: canzone che racconta la storia di un amore tra una persona con disabilità e un cosiddetto "normodotato" per sottolineare che l'amore non ha barriere

The best: omaggio ad una grandissima artista come Tina Turner che è riuscita a sopravvivere alle difficoltà della vita grazie al potere della musica

YMCA: iconica e famosissima canzone dei Village People

Knockin' on heaven's door: canzone scritta da Bob Dylan e riproposta da tantissimi artisti che ne hanno apprezzato la splendida semplicità e la capacità di suscitare emozioni "bussando alle porte del paradiso"; **Massimo Scaccabarozzi,** Direttore Think Tank On Radar, Fondazione Menarini **& Ladri di Carrozzelle (confermato)**

L'iscrizione all'evento è gratuita e obbligatoria al seguente link: https://luma.com/y7lzqams

Inquadra qui per vedere i video delle Relazioni ai nostri Convegni sul nostro canale YouTube Associazione G. Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela Dei Diritti"

INFORMAZIONI

Associazione "Giuseppe Dossetti: i Valori Sviluppo e Tutela dei Diritti"
Via Ottavio Assarotti 8 – 00135 Roma Tel. 06 3389120 Cell. 380 8925801 https://www.dossetti.it e-mail: relazioniesterne@dossetti.it