



ASSOCIAZIONE CULTURALE "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](mailto: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**



**Concerto-Evento**

**Ladri di Carrozzelle**  
**in:**

**CAMPIDOGLIO**

**“Sala della Protomoteca”**

**Piazza del Campidoglio**

**Mercoledì, 25 febbraio 2026**

**ore 10.30 – 13.45**

- Bozza 18 gennaio 2026 -



## 10.10 - 10.20 Registrazione dei partecipanti

## 10.30 Saluto Istituzionale e benvenuto ai partecipanti

**Roberto Gualtieri** – Sindaco di Roma

## 10.40 Presentazione dell'evento

**Silvio Gherardi** – Pres. Comitato Scientifico Ass. Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti” *Disparità regionali di accesso per le terapie “rare”*

**Paolo Marchetti** – Comitato Scientifico Ass. Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti”, Dip. ‘Medicina Personalizzata’ *Nuove frontiere innovative di precisione per le Malattie Rare*

## 10.50 Saranno invitati

**Marcello Gemmato** – Sottosegretario alla Salute

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

**Francesco Rocca** – Presidente Regione Lazio

**Rocco Bellantone** – Presidente Istituto Superiore di Sanità

**Robert Giovanni Nisticò** – Presidente AIFA

**Marcello Cattani** – Presidente FARMINDUSTRIA

## 11.20 IL CONCERTO: PENSIERI E PAROLE

**Presiedono:** **Antonella Minieri** – Avvocato, Ass. Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti”

**Domenica Taruscio** – Responsabile Dipartimento ‘Malattie Rare’ Comitato Scientifico Ass. Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti”; Former Director Centro Nazionale delle Malattie Rare, ISS

**Moderano:** **Silvio Gherardi** – Pres. C.S. Ass. Culturale “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti”

**Marco Silano** – Direttore Centro Nazionale delle Malattie Rare, ISS

*Nei mari del Sud*: una delle ultime canzoni della band, sigla di chiusura della trasmissione di RAI 3 “O anche no”, di cui i Ladri sono protagonisti

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

**Carlo Maria Petrini** – Unità di Bioetica dell’Istituto Superiore di Sanità; Centro di Coordinamento Nazionale dei Comitati Etici (**confermato**)

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

**Annalisa Scopinaro – UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare**

*Diversi da chi:* canzone sulla diversità come valore e non come problema o ostacolo per vivere pienamente la vita

**Roberta Venturi – OMAR, Osservatorio Malattie Rare (confermata)**

*Guantanamera:* canzone popolare, conosciuta a livello internazionale

**Francesca Danese – Forum Terzo Settore Lazio APS**

*La leva calcistica:* canzone sul calcio per sottolineare l'importanza dello sport e dell'attività fisica per mantenersi giovani

**Giorgia Tartaglia – CoLMaRe, Vicepresidente Federazione regionale Coordinamento Lazio Malattie Rare (confermata)**

*Because the night:* canzone scritta da Bruce Springsteen per Patti Smith, l'amore come motore di tutte le cose

**Antonello Marras – Registro Regionale Malattie Rare, Regione Sicilia**

*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

**Paola Facchin – Tavolo Tecnico interregionale Malattie Rare; Coordinamento Regionale Malattie Rare, Regione Veneto**

*YMCA:* iconica e famosissima canzone dei Village People

**Giuseppe Limongelli – Coordinamento Malattie Rare, Regione Campania; Comitato Nazionale Malattie Rare Ministero della Salute (confermato)**

*Stravedo per la vita:* canzone eseguita al Festival di Sanremo nel 2017 e vero inno alla vita e all'ottimismo

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

*Knockin' on Heaven's Door:* canzone scritta da Bob Dylan e ricantata da tantissimi artisti che ne hanno apprezzato la splendida semplicità e la capacità di suscitare emozioni "bussando alle porte del paradiso"

**Giuseppina Annicchiario – Coordinamento Malattie Rare, Regione Puglia**

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

**Massimo Scaccabarozzi – Direttore Think Tank On Radar, Fondazione Menarini (confermato)**

*Albachiara:* la canzone più iconica di Vasco Rossi

### 13.30 Conclusione dell'evento

**Silvio Gherardi – Pres. Comitato Scientifico Ass. Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti"**

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

L'iscrizione all'evento è gratuita e obbligatoria



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”

## ORGANIZZAZIONE E INFORMAZIONI

**Associazione Culturale ONLUS “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](mailto:relazioniesterne@dossetti.it)



**Comitato Scientifico Associazione Culturale ONLUS “Giuseppe Dossetti: i Valori – Sviluppo e Tutela dei Diritti”**

Presidente: **Silvio Gherardi**

Dip. Etica in sanità: **Salvatore Amato**; Dip. HTA e nuove tecnologie in medicina specialistica: **Vittorio Donato**; Dip. Cardiovascolare: **Francesco Fedele**; Dip. Medicina Personalizzata: **Paolo Marchetti**; Dip. Dispositivi medici e tecnologie sanitarie e digitali utilizzate ai fini della prevenzione, diagnosi, terapia e riabilitazione in sanità: **Marcella Marletta**; Area Governo Clinico: **Marino Nonis**; Dip. Antropologia Medica e Storia della Salute: **Vittorio Alessandro Sironi**; Dip. Antibiotico resistenza: **Stefania Stefani**; Dip. Malattie Rare: **Domenica Taruscio**



Foto di G. Caggiati

“L’unica possibilità e la condizione pregiudiziale di una ricostruzione stanno proprio in questo; che una buona volta le persone coscienti e oneste si persuadano che non è conforme al vantaggio proprio, restare assenti dalla vita politica e lasciare quindi libero campo alle rovinose esperienze dei disonesti e degli avventurieri” *Giuseppe Dossetti (marzo 1945)*

### **Art 1 dello Statuto**

[...] L’Associazione si richiama ai principi etici e politico-culturali dossettiani della “Civitas humana” e si prefigge di contribuire, operando nella società odierna, alla realizzazione di una democrazia compiuta e rinnovata. [...] Si prefigge di superare le vecchie barriere ideologiche, operando per una democrazia reale e partecipata, al fine di superare le distanze tra il cittadino e le Istituzioni, perché l’Associazione crede che «...nel ritmo della vicenda storica, la partecipazione al progresso sociale è indissociabile dalla partecipazione al progresso politico...». [...]