

**MALATTIE RARE E COMPETITIVITÀ EUROPEA:  
L'Italia nel nuovo ecosistema di innovazione e cura**

***Roma, 24 giugno 2026***

***Sala degli Atti Parlamentari del Senato - Piazza della  
Minerva***

Coordinatore scientifico e moderatore:

**Stefano Vella**

*Professore di Metodologia della Ricerca Clinica Università degli Studi di Roma  
"Tor Vergata"*

Le malattie rare come paradigma di sanità pubblica e competitività: dall'Italia  
all'Europa e ritorno

**Maurizio Scarpa**

*Coordinatore MetabERN, co-organizzatore HLM RARE 2025*

Ricerca e innovazione nelle malattie rare: rilanciare la leadership europea nelle life  
sciences

**Marcello Cattani**

*Presidente Farmindustria*

Terapie Innovative per le malattie rare

**Alessandro Aiuti**

*Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica (SR-Tiget) di Milano*

Nuovi approcci per il trattamento di malattie rare: lo stato degli studi clinici in Italia

**Giuseppe Limongelli**

*Direttore dell'Unità di malattie cardiovascolari rare ed ereditarie dell'Ospedale  
Monaldi di Napoli*

Le Reti di Riferimento Europee (ERN): un'opportunità strategica per il Sistema  
Sanitario Nazionale nel quadro del MFF 2028-2034

**Luca Sangiorgi**

*Coordinatore ERN-BOND*

*Direttore della Struttura Complessa Malattie Rare Scheletriche Istituto Ortopedico  
Rizzoli di Bologna*

Formazione e sviluppo delle competenze: l'ERN Academy e la quinta libertà della conoscenza

**Marta Mosca**

*Coordinatore ERN*

*Professore ordinaria di Reumatologia all'Università di Pisa*

La voce dei pazienti nella governance europea: co-progettazione e rappresentanza nel processo decisionale

**Annalisa Scopinaro**

*Presidente UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare*

L'impegno politico italiano per le malattie rare: attuazione nazionale della Roadmap europea

**Marcello Gemmato**

*Sottosegretario del Ministero della Salute*