



Incontro aperto al pubblico

L'incontro si terrà in modalità mista in presenza e da remoto.
Credenziali per il collegamento:

<https://us06web.zoom.us/j/89472644790?pwd>

ID riunione: 894 7264 4790

Codice d'accesso: 037280

Accademia Lancisiana *ETS*

Borgo Santo Spirito n. 3 - Tel. 06.25396430

e-mail: lancisi@aruba.it www.accademia-lancisiana.com

Con il contributo di



ACCADEMIA LANCISIANA *ETS*

FADOI Lazio

ASL Roma 1

evento congiunto per la

Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2026

Martedì 17 febbraio 2026, h. 16.30 - 19.30

**Accademia Lancisiana
Borgo Santo Spirito, 3 - Roma**

Evento congiunto Accademia Lancisiana, FADOI Lazio, ASL Roma 1

in occasione della

“GIORNATA MONDIALE delle MALATTIE RARE” (28 febbraio 2026)

“Focus” del Rare Disease Day 2026:

“accesso alle terapie e ai trattamenti anche non farmacologici”

La Giornata Mondiale delle Malattie Rare è un appuntamento annuale, istituito nel 2008, per sensibilizzare e promuovere la conoscenza nell’ambito di queste malattie “rare” che costituiscono una “comunità rara”, far conoscere le istanze dei pazienti, focalizzare l’attenzione sulle necessità e i bisogni che la convivenza con una malattia rara comporta nella vita quotidiana dei pazienti, dei loro familiari e dei caregiver, favorire l’inclusione sociale.

UNIAMO - Rare Diseases Italy è Coordinatore italiano della Giornata delle Malattie Rare, promuove e coordina tutti gli eventi organizzati in Italia, mentre a livello globale la Giornata è promossa da EURORDIS – Rare Diseases Europe.

La Giornata si dovrebbe celebrare il 29 febbraio, giorno “raro” che ricorre ogni quattro anni in occasione dell’anno bisestile, proprio per sottolineare la “rarietà” di queste malattie.

Una malattia è rara quando la prevalenza è inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti. Nel mondo le Malattie Rare colpiscono circa 300 milioni di persone. In Italia, si stima che siano circa 2 milioni le persone con malattia rara: di queste 1 su 5 ha meno di 18 anni. In Europa, il numero di persone con una malattia di questo tipo è intorno ai 30 milioni. Il 50% delle persone ha meno di 25 anni.

Ad oggi tra le circa 8000 malattie rare conosciute solo per circa 450 di queste esiste una cura. Per alcune non ci saranno mai trattamenti specifici e per tutte le altre è prevista solo la riabilitazione.

Accademia Lancisiana ETS, antica istituzione fondata nel 1715 da Giovanni Maria Lancisi per promuovere la diffusione della cultura medica, e FADOI Lazio, Associazione degli Internisti Ospedalieri attiva nel promuovere lo sviluppo delle conoscenze medico scientifiche, organizzano congiuntamente e insieme allo Sportello per le Malattie Rare della ASL Roma 1 questo incontro di sensibilizzazione e di riflessione sulla tematica delle Malattie Rare

L’evento è aperto al pubblico e destinato a promuovere in particolare nella cittadinanza afferente alla ASL Roma 1 la conoscenza del tema.

Martedì 17 febbraio 2026 h. 16.30 – 19.30

Accademia Lancisiana

Programma

16.30 Introduzione alla Giornata Mondiale delle Malattie Rare

Maria Serena Fiore, Past-President FADOI Lazio

Laura Gasbarrone, Presidente Accademia Lancisiana

16.45 La voce dei pazienti

Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

17.00 La voce dei Medici: il questionario OMCEORoma/ Sapienza

Laura Gasbarrone, Presidente Accademia Lancisiana

17.15 Rarità e complessità: sfida per il clinico, opportunità per il paziente

Antonella Paradiso, Responsabile Area “Malattie Rare FADOI, Direttore Medicina Interna Fondi/Terracina

17.30 Abitare la malattia: la vita oltre la diagnosi

Chiara Alessio, Psicologa, Specializzanda A.O. San Camillo-Forlanini

17.45 Italia ed Europa per le Malattie Rare

Domenica Taruscio, già Direttore Centro Nazionale Malattie Rare ISS, Presidente Centro Studi Kos - Scienze, Arte, Società

18.00 AIFA per le Malattie Rare

Roberto Poscia, Presidente Comitato Etico Nazionale per le Sperimentazioni Cliniche sulle Terapie Avanzate di AIFA

18.15 Le Malattie Rare nella ASL Roma 1

Elena Maria Pennisi, Responsabile Centro Malattie

Neuromuscolari e Centro Malattie Rare Neurologiche ASL Roma1

18.30 Il Servizio TOBIA

Fabrizio Pugliese, Fisioterapista, Servizio TOBIA A.O. San Camillo-Forlanini

18.45 Discussione, domande dal pubblico, conclusioni