ATTUALITÀ

RareMenti, a Sorrento la Giornata Mondiale delle Malattie Rare tra scienza, psicoterapia e diritti: accesso equo, tempestivo e omogeneo alle cure al centro del dibattito

di **Redazione** · 20 febbraio 2026, 14:28

Il 28 febbraio 2026, in occasione del Rare Disease Day, l'associazione Thélema – Psicoterapia e Riabilitazione APS promuove a Sorrento, presso il **Teatro Comunale Tasso,** la seconda edizione di **RareMenti – RDD2026**, convegno nazionale dedicato alle malattie genetiche rare e alla presa in carico bio-psico-sociale delle persone rare.

Malattie Rare: il contesto epidemiologico e le criticità del sistema

Secondo i dati di EURORDIS e dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), le malattie rare coinvolgono oltre 300 milioni di persone nel mondo, circa 30 milioni in Europa e più di 2 milioni in Italia, con circa 20.000 nuove diagnosi ogni anno.

Patologie a bassa prevalenza singola ma ad alto impatto cumulativo, che pongono criticità strutturali in termini di diagnosi precoce, equità territoriale nell'accesso alle terapie, organizzazione delle reti cliniche e continuità assistenziale nel passaggio all'età adulta.

Obiettivi scientifici e presa in carico integrata

È in questo scenario che si inserisce **RareMenti – RDD2026**, riunendo a Sorrento clinici, genetisti, psicoterapeuti, rappresentanti istituzionali e associazioni di pazienti per un confronto strutturato con l'obiettivo di:

- Fornire informazioni scientificamente validate, dalla diagnosi agli interventi terapeutici.
- Approfondire il ruolo centrale degli psicoterapeuti nella presa in carico globale.

· Creare un network di professionisti provenienti da tutta Italia per condividere esperienze e competenze.

· Confrontarsi su tematiche cruciali quali diagnosi, qualità della vita, sessualità e diritti delle persone rare.

· Uniformare le linee di intervento sulla base di dati provenienti dall'evidenza scientifica.

Il tema internazionale del Rare Disease Day 2026 – promosso da EURORDIS e UNIAMO – sarà: **"Accesso equo, tempestivo e omogeneo alle terapie e ai trattamenti farmacologici e non-farmacologici"** un tema che RareMenti 2026 declinerà su tre ambiti strategici:

· **Scientifico-clinico**, con medici, genetisti, pediatri, esperti di transizione all'età adulta e professionisti dei trattamenti farmacologici e non farmacologici.

· **Psicologico e psicosociale**, con particolare attenzione alla comunicazione della diagnosi, al sostegno alle famiglie e alla presa in carico integrata nel ciclo di vita.

· **Comunitario e territoriale**, attraverso la partecipazione delle associazioni, delle scuole, delle istituzioni del territorio e, potenzialmente, contributi artistici e testimonianze dal mondo dello spettacolo.

Un format innovativo: la scienza in dialogo

RareMenti 2026 abbandona la tradizionale modalità congressuale per adottare un format teatrale ispirato ai TED Talk e ai talk show: interventi brevi, dialogici, con relatori seduti in poltrona sul palco, per favorire l'ascolto, il confronto e la partecipazione.

La Direzione Scientifica è affidata alla **Dott.ssa Antonella Esposito**, Presidente dell'associazione Thélema e Direttrice del Master di II livello in Malattie Rare del Consorzio Universitario Humanitas, la co-direzione scientifica al **Prof. Luigi Tarani**, genetista pediatrico della Sapienza Università di Roma e del Policlinico Umberto I mentre il **Dott. Carlo Alfaro,**pediatra e divulgatore scientifico nella Penisola Sorrentina, sarà responsabile – insieme alla Dott.ssa Esposito – della conduzione della giornata.

L'iniziativa si svolge con il patrocinio – tra gli altri – di**EURORDIS**, **UNIAMO** e **OMaR – Osservatorio Malattie Rare**, a conferma della rilevanza scientifica e istituzionale del confronto promosso a livello nazionale.

«La Giornata Mondiale delle Malattie Rare rappresenta per me, dal 2008, un impegno umano e professionale al fianco delle persone e delle famiglie che vivono la rarità. RareMenti nasce per

creare connessione tra scienza, psicoterapia e comunità, per affermare un principio essenziale: ogni persona con una malattia rara ha il diritto di essere sostenuta con competenza, dignità e accesso equo alle cure. La straordinaria risposta della Penisola Sorrentina dimostra come un territorio possa diventare parte attiva di una cultura della responsabilità e dell'accoglienza.» dichiara la Dott.ssa Esposito.

Il confronto multidisciplinare

Tra i relatori figurano esponenti della genetica clinica, della pediatria, del coordinamento regionale malattie rare e dell'Osservatorio Malattie Rare (OMAR), a testimonianza di un confronto che integra dimensione clinica, organizzativa e legislativa.

Tra i momenti centrali della giornata:

· **Dialogo clinico-istituzionale su trattamenti farmacologici (diagnosi precoce, percorsi di cura e accesso alle terapie)** con interventi del Prof. Marco Castori — Ricercatore genetica clinica, della Prof.ssa Chiara Leoni — Pediatra, della Prof.ssa Daniela Melis — Genetista clinica pediatrica e del Prof. Luigi Tarani — Genetista.

· **La sessione su ricerca, reti cliniche e quadro legislativo**, con l'intervento del Prof. Giuseppe Limongelli — Cardiologo, Direttore del Centro Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania (collegamento da remoto), della Dott.ssa Francesca Moleti – Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, del Dott. Francesco Macchia – OMAR Osservatorio Malattie Rare (collegamento da remoto) e dell'On. Orfeo Mazzella — quadro legislativo, diritti delle persone con malattia rara e prospettive di equità nell'accesso alle cure.

· **Focus sulle terapie non farmacologiche e riabilitative** dove interverranno la Prof.ssa Gabrielle Coppola — Psicologia della disabilità e della riabilitazione, la Dott.ssa Mirella Massa — Musicoterapeuta, il Dott. Roberto Paparella — Endocrinologo, la Prof.ssa Chiara Paradiso — Logopedista e Pedagogista e la Dott.ssa Mariaconsiglia Calabrese – Presidente OFI Salerno Ordine Fisioterapisti.

· **Sessione dedicata alle scuole e ai linguaggi inclusivi**, con rappresentazioni artistiche degli studenti legate alla loro percezione delle malattie rare e della disabilità, nonché **l'intervento da remoto dell'influencer "La Cristina"** affetta dalla Sindrome di Noonan.

· **Tavolo di dialogo con associazioni di pazienti e istituzioni** (interverranno rappresentanti di associazioni quali Prader Willi Campania, Nascere Klinefelter, Apmarr, SOD Italia, X Fragile Campania, Associazione Estrofia Vescicale, ANIPI Lazio, MIA Miotonici, UNITI Ittiosi, Vips,

Sanfilippo Fighters, FOXG1, ASITOI)

· **Sessione dedicata a psicoterapia e salute mentale** (con gli interventi degli psicologi e psicoterapeuti: Dott.ssa Manila Boarini, Dott.ssa Cecilia Iaccarino, Dott.ssa Lucrezia Perri, Dott.ssa Alice Montanaro, Dott.ssa Floriana Ventura).

Networking e confronto interprofessionale

Al termine dei lavori congressuali, alle ore 20:30, è prevista la Cena Sociale del Rare Disease Day 2026, occasione di networking tra clinici, psicoterapeuti, rappresentanti delle associazioni di pazienti, istituzioni e stakeholder presenti all'evento.

La cena si svolgerà presso il Ristorante Pizzeria L'Abate, in Piazza Sant'Antonino 24, a pochi passi dal Teatro Comunale Tasso.

La partecipazione prevede un contributo di 35,00 euro a persona ed è obbligatoria la prenotazione con pagamento anticipato entro il 25 febbraio 2026.

RareMenti 2026 – con il patrocinio di:

EURORDIS
UNIAMO
OMaR – Osservatorio Malattie Rare

Fondazione Telethon

Consorzio Universitario Humanitas

(qui il link per l'elenco completo dei patrocini)

Info Utili

ACCREDITI STAMPA e modalità di partecipazione

In presenza – È possibile accreditarsi rispondendo a questa e-mail entro il 27 febbraio 2026, indicando:

· nome e cognome

· testata di appartenenza

· recapito telefonico

oppure compilando il form al seguente link

Da remoto – È possibile seguire l’evento in streaming. Per ricevere il link riservato alla stampa è necessario farne richiesta via e-mail entro il 27 febbraio. Il collegamento verrà inviato la mattina stessa dell’evento.

Il press kit completo (programma e immagini ufficiali) è scaricabile al seguente link

---

Articolo pubblicato su Istituzioni24: https://www.istituzioni24.it/2026/02/20/raramenti-a-sorrento-la-giornata-mondiale-delle-malattie-rare-tra-scienza-psicoterapia-e-diritti-accesso-equo-tempestivo-e-omogeneo-alle-cure-al-centro-del-dibattito/

© 2026 Istituzioni24