



Su iniziativa dell'On. Cristina Almici

In viaggio con la Fabry

Diagnosi precoce e
qualità di vita
nella Malattia di Fabry

Roma, Martedì 19 Maggio 2026

ore 11.00 - 13.00

Sala Pinuccio Tatarella

Camera dei Deputati

Segreteria organizzativa

LADIES FIRST
OUR WAY FOR A BETTER LIFESCIENCE WORLD

Razionale

La diagnosi e la gestione della Malattia di Fabry presentano ancora oggi criticità rilevanti, legate alla disomogeneità territoriale nell'implementazione dello screening neonatale e all'impatto significativo della patologia sulla qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.

In questo contesto nasce **“In Viaggio con la Fabry”**, un confronto strutturato tra Istituzioni e comunità scientifica, che ha l'obiettivo di favorire il dialogo sulle principali sfide legate alla diagnosi precoce e alla presa in carico dei pazienti.

L'iniziativa intende, in particolare, **sensibilizzare** sull'importanza di percorsi di screening omogenei su tutto il territorio italiano, **favorire** il confronto tra mondo clinico e decisori pubblici, **valorizzare** la qualità di vita come elemento centrale nel percorso di cura.

Programma

Su iniziativa dell'On. Cristina Almici

Modera: **Alessandro Cossu**, comunicatore scientifico e responsabile comunicazione Cittadinanzattiva

11.00 - Apertura e saluti Istituzionali

On. Cristina Almici, XIII Commissione (Agricoltura), Commissione Parlamentare d'Inchiesta sul Femminicidio, Presidente Intergruppo Parlamentare Inclusione, Prevenzione, Longevità e Fragilità

Interventi Istituzionali

On. Irene Gori, XIII Commissione (Agricoltura)

On. Luciano Ciochetti, XII Commissione (Affari Sociali)

On. Ilenia Malavasi, XII Commissione (Affari Sociali)

On. Maria Grazia Frijia, IX Commissione (Trasporti, Poste e Telecomunicazioni)

On. Gian Antonio Girelli, XII Commissione (Affari Sociali)

Sen. Paola Mancini, X Commissione (Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale)

Programma

On. Antonio Baldelli, IX Commissione (Trasporti, Poste e Telecomunicazioni)

On. Grazia Di Maggio, VII Commissione (Cultura, scienza e istruzione)

On. Novo Umberto Maerna, X Commissione (Attività Produttive, Commercio e Turismo)

Unmet need e qualità di vita nella Malattia di Fabry

Dott. Roberto Poscia, Referente CCMR, Centro Coordinamento Malattie Rare, Regione Lazio

Prof. Antonio Pisani, Direttore Centro Ricerca Malattie Renali Genetiche e Rare, Università Federico II di Napoli

Dott. Gianni Carraro, Dirigente Medico presso l'U.O. di Nefrologia e Dialisi Azienda Osp. di Padova

Prof.ssa Cristina Chimenti, Professore Associato di Cardiologia Sapienza Università di Roma e Referente Malattia di Fabry, Policlinico Umberto I

Presidente Stefania Tobaldini, AIAF - Associazione Italiana Anderson Fabry

13.00 - Chiusura lavori

On. Cristina Almici, XIII Commissione (Agricoltura), Commissione Parlamentare d'Inchiesta sul Femminicidio, Presidente Intergruppo Parlamentare Inclusione, Prevenzione, Longevità e Fragilità

Segreteria organizzativa

