



CENTRO COORDINAMENTO MALATTIE RARE
REGIONE CAMPANIA



HELAGLOBE
Improving Health & Lives

Argo

Una nuova rotta nell'odissea diagnostica delle malattie rare

Nuovi orizzonti:
Il viaggio per ridurre
l'Odissea diagnostica è iniziato

Napoli, **25 settembre 2025**

AGENDA PRELIMINARE

Responsabile scientifico:
Giuseppe Limongelli



Meeting Argo CCMR, a porte chiuse

25 settembre 2025, Napoli, Ospedale Monaldi

14:15 Saluti istituzionali:

Anna Iervolino*

14:30 Introduzione e obiettivi della giornata:

Giuseppe Limongelli, Davide Cafiero

**Risultati della survey sull'utilizzo delle
red flags nelle malattie rare nelle regioni
italiane:**

Lucia Politi

14:45 Discussione di 3 tematiche di confronto

**15:00 Tematica 1. Come superare il gap tra territorio e
specialista esperto nella generazione del sospetto?**

Introduzione della tematica:

Paola Facchin*, Monica Mazzucato

Esperienze e proposte:

1. Silvia Di Michele
2. Elisa Rozzi
3. Giuseppina Annicchiarico*
4. Liliana Rizzo
5. Paolo Prontera*

KPI: come possiamo misurare l'efficacia dell'azione, proposte di Helaglobe, Davide Cafiero, Lucia Politi

Discussione. Azioni condivise: cosa possiamo decidere oggi per agire nei prossimi 12 mesi?

16:15 Tematica 2. Dalle red flags condivise alla loro adozione nei percorsi regionali: cosa serve davvero?

Introduzione della tematica:

Giuseppe Limongelli, Simone Baldovino

Esperienze e proposte:

1. Erica Daina
2. Maria Piccione*
3. Salvatore Savasta*
4. Francesco Benedicenti
5. Cecilia Berni, Cristina Scaletti

KPI: come possiamo misurare l'efficacia dell'azione, proposte di Helaglobe, Davide Cafiero, Lucia Politi

Discussione. Azioni condivise: cosa possiamo decidere oggi per agire nei prossimi 12 mesi?

17:15 **Tematica 3. Come costruire un ecosistema interregionale per l'adozione condivisa delle red flags?**

Introduzione della tematica:

Roberto Poscia

Esperienze e proposte:

1. Giulia Motola*, Roberta Veneziano*
2. Gianluca Moroncini
3. Dario Roccatello
4. Rosa Bellomo

KPI: come possiamo misurare l'efficacia dell'azione, proposte di Helaglobe, Davide Cafiero, Lucia Politi

Discussione. Azioni condivise: cosa possiamo decidere oggi per agire nei prossimi 12 mesi?

18:15 **Wrap-up e conclusioni:**

Giuseppe Limongelli

**in attesa di conferma*

Faculty:

Giuseppina Annicchiarico, *Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) e Agenzia Regionale Strategica per la Salute e il Sociale della Puglia (AReSS)*

Simone Baldovino, *Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Università di Torino*

Rosa Bellomo, *Coordinamento Comitato Tecnico-Scientifico Biomedicina, Malattie rare e Malattie non diagnosticate, Liguria*

Francesco Benedicenti, *Servizio di Genetica Clinica e Centro di Coordinamento per le Malattie Rare dell'Alto Adige, Dipartimento di Pediatria, Ospedale Regionale di Bolzano*

Cecilia Berni, *Responsabile Organizzativo Rete Malattie Rare Regione Toscana*

Davide Cafiero, *Managing Director Helaglobe*

Erica Daina, *Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "Aldo e Cele Daccò", Bergamo*

Silvia Di Michele, *referente regionale malattie rare Abruzzo*

Paola Facchin, *Direttrice Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Veneto, Professoressa del Dipartimento di Pediatria, Università di Padova*

Anna Iervolino, *Direttore Generale AORN Ospedali dei Colli, Napoli*

Giuseppe Limongelli, *Direttore Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania, Centro di Riferimento Europeo delle Malattie Cardiovascolari GUARD HEART ERN*

Monica Mazzucato, *Coordinamento Malattie Rare - Regione del Veneto Registro Malattie Rare - Regione del Veneto Azienda Ospedale Università di Padova*

Gianluca Moroncini, *Centro di Medicina di Precisione nelle Malattie Rare, Dipartimento di Scienze Cliniche e Molecolari, Università Politecnica delle Marche*

Giulia Motola, *Centro di Coordinamento Malattie Rare - Regione Basilicata*

Maria Piccione, *Dipartimento di Promozione della Salute, Medicina Materno-Infantile, Interna e Specialistica di Eccellenza "G. D'Alessandro" - PROMISE, Scuola di Medicina, Università di Palermo*

Paolo Prontera, *Centro di Riferimento Regionale per la Genetica Medica e Malattie Rare, Regione Umbria*

Lucia Politi, *Access Lead Helaglobe*

Roberto Poscia, *Centro Interdipartimentale Malattie Rare AOU Policlinico Umberto I, Coordinamento Malattie Rare - Regione Lazio*

Liliana Rizzo, *Centro di Coordinamento Malattie Rare - Regione Calabria*

Dario Roccatello, *Centro di Eccellenza per Nefrologia, Reumatologia e Malattie Rare, U.O. di Nefrologia e Dialisi e Centro di Immuno-Reumatologia e Malattie Rare, Ospedale Hub San Giovanni Bosco, ASL Città di Torino, e Università di Torino*

Elisa Rozzi, *Centro di Coordinamento Malattie Rare - Regione Emilia-Romagna*

Salvatore Savasta, *Clinica Pediatrica e Malattie Rare, Ospedale Microcitemico, Dipartimento di Scienze Mediche e Sanità Pubblica, Università di Cagliari*

Cristina Scaletti, *Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Reumatologia, Università di Firenze, Unità Malattie Rare, AOU Careggi*

Maurizio Scarpa, *Direttore, Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare, Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale, Coordinatore Metab-ERN*

Roberta Veneziano, *entro di Coordinamento Malattie Rare - Regione Basilicata*

Gli enti patrocinanti che credono in questo percorso



Centro di
Coordinamento
Malattie Rare
Abruzzo

Centro di
Coordinamento
Malattie Rare
Calabria



Con il contributo non condizionante di:

Platinum sponsor



Gold sponsor



Silver sponsor



Friendly sponsor

