



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

26 settembre 2025,
Napoli, Hotel Royal Continental
PROGRAMMA PRELIMINARE

Responsabile scientifico:
Giuseppe Limongelli



26 settembre 2025, Napoli, Hotel Royal Continental

09:30 **Welcome coffee e registrazione**

10:00 **Benvenuto e obiettivi della giornata:**

Giuseppe Limongelli

10:15 **Saluti istituzionali:**

10:45 **Da dove siamo partiti: gli esiti della Delphi consensus:**

Lucia Politi

11:00 **Dove stiamo andando: gli intenti dei CCMR per Argo:**

Giuseppe Limongelli

Con il commento di:

Silvia Di Michele (Abruzzo), Giulia Motola/Roberta Veneziano* (Basilicata), Liliana Rizzo (Calabria), Elisa Rozzi (Emilia Romagna), Maurizio Scarpa* (Friuli Venezia Giulia), Roberto Poscia (Lazio), Rosa Bellomo (Liguria), Erica Daina (Lombardia), Gianluca Moroncini (Marche), Dario Roccatello (Piemonte), Giuseppina Annicchiarico (Puglia), Salvatore Savasta* (Sardegna), Maria Piccione* (Sicilia), Cecilia Berni/Cristina Scaletti (Toscana), Paolo Prontera* (Umbria), Paola Facchin*/Monica Mazzucato, Francesco Benedicenti (Trentino Alto Adige)

12:30 **Networking brunch**

14:00

Tavola rotonda “Altri ostacoli sulla rotta”

Moderata da Erica Daina, Domenica Taruscio, Paola Torreri

- **Federazioni e Associazioni Pazienti:**
Annalisa Scopinaro*
- **Rappresentanti dell'assistenza primaria:**
Fabio De Iaco, Gaetano Piccinocchi, Giuseppe Zampino
- **Reti ERN e Joint Action JARDIN:**
Luca Sangiorgi
- **Responsabili MR di aziende ospedaliere, IRCCS e Università:**
Simone Baldovino, Massimiliano Raponi, Marco Seri*
- **La voce delle Aziende:**
Lorenza Macrina, Anna Chiara Rossi
- **Nuove frontiere del viaggio per ridurre l'odissea diagnostica:**
Leandro Pecchia*

15:45

Prossimi impegni e appuntamenti:

Davide Cafiero

16:00

Conclusione dei lavori:

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*

Fabiola Bologna, *Deputata della Repubblica Italiana XVIII Legislatura presso Camera dei Deputati*

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*

Fabio De Iaco, *Direttore S.C. MEU1, Ospedale Maria Vittoria Torino, Past President SIMEU*

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*

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

Lorenza Macrina, *Medical Affairs & QA Director, Otsuka Pharmaceutical Italy*

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*

Leandro Pecchia, *Professore di Ingegneria Biomedica, Università Campus Bio-medico Roma*

Gaetano Piccinocchi, *Medico Internista - Componente del Comitato Nazionale Malattie Rare del Ministero della Salute - Tesoriere Nazionale SIMG*

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*

Lucia Politi, *Access Lead Helaglobe*

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

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

Massimiliano Raponi, *Direttore Sanitario dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma*

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*

Anna Chiara Rossi, *VP&General Manager Italy, Alexion, AstraZeneca Rare Disease*

Elisa Rozzi, *Centro di Coordinamento Malattie Rare – Regione Emilia-Romagna Margherita Ruoppolo, Dipartimento di Medicina Molecolare e Biotecnologie Mediche, Università di Napoli Federico II, e CEINGE-Biotecnologie Avanzate Franco Salvatore S.C.a r.l.*

Luca Sangiorgi, *Department of Rare Skeletal Disorders, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna, Coordinatore ERN-BOND*

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

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

Annalisa Scopinaro, *Presidente UNIAMO*

Marco Seri, *Direttore Scientifico IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, Policlinico di Sant'Orsola*

Domenica Taruscio, *Ex direttore del Centro nazionale per le malattie rare Istituto Superiore di Sanità*

Paola Torrerì, *Ricercatrice del Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità*

Roberta Veneziano, *Centro di Coordinamento Malattie Rare – Regione Basilicata*

Giuseppe Zampino, *Referente malattie rare – Azienda Universitaria Policlinico A. Gemelli*



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

