



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

Responsabile scientifico:
Giuseppe Limongelli



26 settembre 2025, Napoli, Hotel Royal Continental

09:30 **Welcome coffee e registrazione**

Il viaggio per ridurre l'Odissea diagnostica

Moderato da Giuseppe Limongelli, Davide Cafiero, Barbara Morgillo

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

Giuseppe Limongelli

10:15 **Da dove siamo partiti: gli esiti della Delphi consensus**

Lucia Politi

10:30 **Dove stiamo andando: gli intenti dei CCMR per Argo**

Giuseppe Limongelli

Con il commento di:

Silvia Di Michele (Abruzzo), Liliana Rizzo (Calabria), Elisa Rozzi (Emilia Romagna), Roberto Poscia (Lazio), Rosa Bellomo (Liguria), Erica Daina (Lombardia), Gianluca Moroncini (Marche), Savino Sciascia/Dario Roccatello (Piemonte e Valle d'Aosta), Giuseppina Annicchiarico (Puglia), Cecilia Berni/Cristina Scaletti (Toscana), Paolo Prontera* (Umbria), Monica Mazzucato (Veneto), Francesco Benedicenti (Trentino Alto Adige)

12:00 **Saluti istituzionali**

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*, Dora Cozzoli, Lorenzo Latella, Giuseppe Silvano
- **Rappresentanti dell'assistenza primaria**
Fabio De Iaco, Gaetano Piccinocchi, Giuseppe Zampino, Iris Scala
- **Reti ERN e Joint Action JARDIN**
Luca Sangiorgi
- **Responsabili MR di aziende ospedaliere, IRCCS e Università**
Simone Baldovino, Massimiliano Raponi, Savino Sciascia
- **I Farmacisti Ospedalieri**
Maria Galdo*, Francesca Futura Bernardi*, Ugo Trama*
- **La voce delle Aziende**
Lorenza Macrina, Federica Sottana
- **Il punto di vista dell'Istituto Superiore di Sanità**
Marco Silano

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 diagnosticcate, 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*

Francesca Futura Bernardi, *Segretario Regionale SIFO, Dirigente Farmacista e Direzione Generale per la Tutela della Salute e Coordinamento del SSR, Regione Campania*

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

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

Pietro Buono, *Direzione Generale per la tutela e il Coordinamento del Servizio sanitario Regione Campania: "Malattia diabetica, sì ad un cambio di passo culturale"*

Davide Cafiero, *Helaglobe*

Dora Cozzoli, *Referente Regione Campania per MITOcon Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali; Rappresentante delle associazioni malattie rare in Campania*

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*

Pierino Di Silverio, *Coordinatore del Centro Regionale Trapianti della Campania*

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

Maria Galdo, *Resp f.f. UOSD Gestione Clinica del Farmaco Azienda Ospedaliera "Ospedali dei Colli"*

Lorenzo Latella, *Cittadinanzattiva*

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*

Barbara Morgillo, *Direttrice Centro di Ateneo sei Servizi Clinici Universitari Psicologici, Università della Campania "Vanvitelli"*

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

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

Lucia Politi, *Helaglobe*

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

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*

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

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

Iris Scala, *Dipartimento della Salute Materno-Infantile, Azienda Ospedaliera Universitaria “Federico II”, Napoli*

Savino Sciascia, *Responsabile del Centro di Coordinamento della Rete interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d’Aosta e Referente Unico dell’Università di Torino per le Malattie Rare*

Annalisa Scopinaro, *Presidente UNIAMO*

Giuseppe Silvano, *Presidente Forum Regionale Malattie Rare Campania*

Federica Sottana, *Senior Director Medical Affairs, Alexion, AstraZeneca Rare Disease*

Domenica Taruscio, *Già Direttore Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, Presidente Centro Studi KOS - Scienza, Arte, Società*

Ugo Trama, *Responsabile Politiche del Farmaco, Regione Campania*

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

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



ITACA
Italian Network for Hereditary
and Acquired Angioedema

CENTRO STUDI
KOS
• SCIENZA • ARTE • SOCIETÀ



Em SIMEU
società italiana medicina
d'emergenza-urgenza



ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare

Con il contributo non condizionante di:

Platinum sponsor



Gold sponsor



CSL Vifor

Silver sponsor



Friendly sponsor

