



## PROGRAMMA

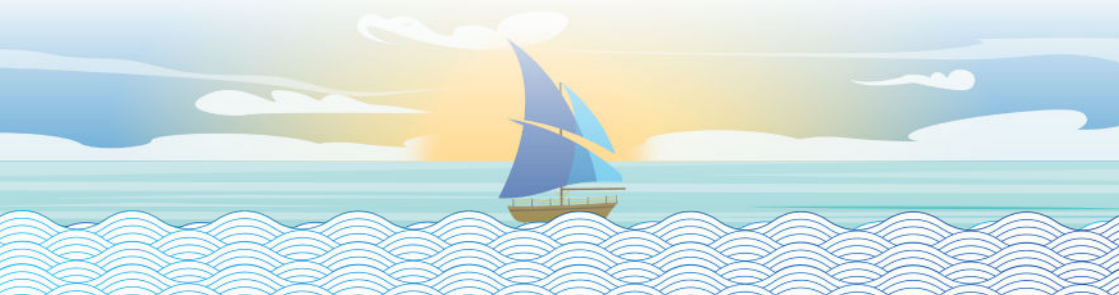


Una nuova rotta nell'odissea diagnostica delle malattie rare

# Conferenza stampa progetto ARGO

**9 aprile 2026, ore 18:30**  
**Sala Caduti di Nassirya, presso il Senato della  
Repubblica, Piazza Madama, Roma**

Su iniziativa del **Senatore Orfeo Mazzella**



# Razionale

Il ritardo diagnostico rappresenta una delle principali criticità nell'assistenza alle persone con malattia rara, con un impatto rilevante sulla qualità della vita dei pazienti, delle famiglie e sulla sostenibilità dei sistemi sanitari. L'“odissea diagnostica” può durare anni ed è spesso caratterizzata da diagnosi errate, accessi ripetuti ai servizi sanitari e percorsi frammentati.

In questo contesto nasce Argo, un progetto promosso dal Centro di Coordinamento Malattie Rare della Regione Campania e da Helaglobe, sotto la responsabilità scientifica del **Prof. Giuseppe Limongelli**, con l'obiettivo di fornire strumenti concreti per ridurre il ritardo diagnostico nelle malattie rare.

Argo ha prodotto e pubblicato un documento di consenso scientifico che individua campanelli d'allarme, condizioni operative e strumenti utili per attivare precocemente il sospetto di malattia rara, in particolare nei contesti della medicina generale, pediatrica e dell'emergenza. Il progetto ha coinvolto un ampio panel multidisciplinare di esperti, i Centri di Coordinamento regionali, le reti europee ERN e le associazioni di pazienti, con un approccio sistemico e orientato alla pratica clinica reale.

La conferenza stampa, ospitata presso il **Senato della Repubblica** su iniziativa del **Senatore Orfeo Mazzella**, intende portare all'attenzione delle istituzioni nazionali, dei media e degli stakeholder il valore strategico di ARGO come modello replicabile di collaborazione tra mondo scientifico, istituzioni, associazioni di pazienti e industria responsabile.

Accanto alla dimensione scientifica e istituzionale, il contributo di **UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare**, rappresentata dalla Presidente **Annalisa Scopinaro**, ribadirà la centralità della persona nel disegno delle politiche sanitarie. La presenza dei rappresentanti dei Coordinamenti regionali, delle reti ERN e delle aziende impegnate nell'area delle malattie rare testimonia la necessità di un'azione condivisa e multilivello.

L'incontro vuole dunque essere un momento di sintesi e rilancio: dalla produzione di evidenze scientifiche all'impegno politico e istituzionale per trasformarle in scelte concrete di sanità pubblica.

# Il progetto Argo:

## una nuova rotta per ridurre il ritardo diagnostico nelle malattie rare

Senato della Repubblica, Sala Caduti di Nassirya

### 18:30 Apertura istituzionale

- **Il ruolo delle istituzioni nel contrasto all'odissea diagnostica**  
*Sen. Orfeo Mazzella, Vicepresidente Commissione X - Senato della Repubblica*  
*Sen. Maria Domenica Castellone, Vice Presidente Senato della Repubblica*  
*Sen. Annamaria Furlan, Senatrice della Repubblica Italiana\**  
*Sen. Francesco Silvestro, Senatore della Repubblica Italiana\**  
*Sen. Francesco Zaffini, Senatore della Repubblica Italiana\**  
*Sen. Ylenia Zambito, Senatrice della Repubblica Italiana*  
*Sen. Sandra Zampa, Senatrice della Repubblica Italiana\**  
*Sen. Ignazio Zullo, Senatore della Repubblica Italiana\**

### 18:40 Il progetto ARGO: evidenze e visione

- **Perché Argo: dati, metodo e ricadute per il Servizio Sanitario**  
*Giuseppe Limongelli, Responsabile scientifico Argo - Coordinatore Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania*

### 18:50 Persone, reti e sostenibilità

- **Ridurre il ritardo diagnostico: una priorità per le persone con malattia rara**  
*Annalisa Scopinaro, Presidente UNIAMO*
- **Dalla rete regionale alla rete nazionale**  
*Roberto Poscia, Centro Interdipartimentale Malattie Rare AOU Policlinico Umberto I, Coordinamento Malattie Rare - Regione Lazio*
- **Il contributo delle reti europee**  
*Luca Sangiorgi, Department of Rare Skeletal Disorders, IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli, Bologna, Coordinatore ERN-BOND*
- **Organizzazione dei percorsi e impatto clinico**  
*Maurizio Scarpa, Direttore, Centro Coordinamento Regionale Malattie Rare, Azienda Sanitaria Universitaria del Friuli Centrale, Coordinatore Metab-ERN*
- **Sospetto diagnostico di malattia rara e medicina generale**  
*Gaetano Piccinocchi, Medico Internista - Componente del Comitato Nazionale Malattie Rare del Ministero della Salute - Tesoriere Nazionale SIMG*

### 19:10 La voce delle aziende: Il contributo responsabile dell'industria nella riduzione del ritardo diagnostico

*Lorenza Macrina, Medical Affairs & QA Director di Otsuka Italia*  
*Federica Sottana, Senior Country Medical Director, Italy, Alexion, AstraZeneca Rare Disease*

### 19:20 Chiusura e messaggi chiave

- **Prossimi passi di Argo**  
*Giuseppe Limongelli, Responsabile scientifico Argo - Coordinatore Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania*
- **Impegni e prospettive istituzionali**  
*Sen. Orfeo Mazzella, Vicepresidente Commissione X - Senato della Repubblica*

\* In attesa di conferma



Segreteria scientifica e organizzativa:



Helaglobe srl  
Via Leonardo da Vinci, 16 - 50132 Firenze  
Tel: 055 4939527



L'ACCESSO IN SALA - CON ABBIGLIAMENTO CONSONO E PER GLI UOMINI OBBLIGO DI GIACCA E CRAVATTA - È CONSENTITO FINO AL RAGGIUNGIMENTO DELLA CAPIENZA MASSIMA.  
I GIORNALISTI DEVONO ACCREDITARSI SCRIVENDO A: [ORFEO.MAZZELLA@SENATO.IT](mailto:ORFEO.MAZZELLA@SENATO.IT)  
LE OPINIONI E I CONTENUTI ESPRESSE NELL'AMBITO DELL'INIZIATIVA SONO NELL'ESCLUSIVA RESPONSABILITÀ DEI PROPONENTI E DEI RELATORI E NON SONO RICONDUCIBILI IN ALCUN MODO AL SENATO DELLA REPUBBLICA O AD ORGANI DEL SENATO MEDESIMO.

