



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, pediatria 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
LE OPINIONI E I CONTENUTI ESPRESSI 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.