



CENTRO COORDINAMENTO MALATTIE RARE
REGIONE CAMPANIA



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), 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, Andrea Fiorillo, Gaetano Piccinocchi, Iris Scala, Giuseppe Zampino
- **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 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*

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*

Andrea Fiorillo, *Dipartimento di Psichiatria, Università della Campania "L. Vanvitelli"*

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 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 "L. 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 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*

Con il patrocinio di



Con il contributo non condizionante di:

Platinum sponsor



Gold sponsor



Silver sponsor



Friendly sponsor

