CENTRO COORDINAMENTO MALATTIE RARE
REGIONE CAMPANIA

HELAGLOBE
Improving Health & Lives

Argo

Una nuova rotta nell'odissea diagnostica delle malattie rare

ARGO DAY

12 ottobre 2026

Hotel Diana,
Via Principe Amedeo 4 - Roma

Responsabile scientifico:
Giuseppe Limongelli

Razionale

Il progetto Argo si propone di cambiare radicalmente lo status quo delle malattie rare, con l'obiettivo di accorciare sensibilmente il tempo medio di diagnosi, a partire dagli indicatori trasversali a tutte le malattie rare. Questi indicatori devono diventare per tutti dei campanelli d'allarme.

L'ARGO Day del 12 ottobre 2026 è il momento in cui i risultati incontrano la realtà, vengono messi alla prova dalla clinica, discussi da chi li dovrà applicare, e trasformati in impegni operativi per il 2027.
La giornata è strutturata attorno a tre assi:

I risultati — i tre Gruppi di Lavoro presentano le proprie conclusioni. Non tavole di dati, ma risposte concrete alle domande che il sistema si pone ogni giorno.
Il confronto — due tavole rotonde mettono a dialogo i Centri di Coordinamento Malattie Rare e le società scientifiche partner, perché i risultati di un processo come ARGO valgono solo se chi deve applicarli li riconosce come propri.
La prospettiva — istituzioni, industria e università condividono la propria visione su dove sta andando la diagnosi precoce in Italia, e su come ARGO può contribuire a costruire il sistema che non c'è ancora.

12 ottobre 2026,
Roma, Hotel Diana

10:30 **Registrazione dei partecipanti e welcome coffee**

10:50 **Apertura dei lavori ARGO: dove siamo e dove andiamo**
Giuseppe Limongelli

11:10 **Saluti istituzionali**

I risultati dei Gruppi di Lavoro

11:20 **Cure primarie: il sospetto di malattia rara nella medicina di territorio**
Gaetano Piccinocchi

11:30 **Percorsi diagnostici, modelli organizzativi, teleconsulto e hub-spoke. Cosa funziona davvero?**
Danilo Fintini

11:40 **Indicatori di valutazione: misurare il cambiamento. Indicatori, fonti di dati e valore economico della diagnosi precoce**
Simone Baldovino

11:50 TAVOLA ROTONDA 1
Percorsi, indicatori, pazienti: la visione dei Centri di Coordinamento
Modera Giuseppe Limongelli
Responsabili CCMR:

- **Puglia** - Giuseppina Annicchiarico
- **Liguria** - Rosa Bellomo
- **Toscana** - Cecilia Berni
- **Abruzzo** - Silvia Di Michele
- **Marche** - Gianluca Moroncini
- **Lazio** - Roberto Poscia
- **Emilia-Romagna** - Elisa Rozzi
- **Toscana** - Cristina Scaletti

13:00 **Pranzo di networking**

Nuove prospettive

14:30 **Il sospetto diagnostico in pronto soccorso**
Fabio De Iaco

14:40 **Percorso diagnostico e patient engagement**
Roberto Badagliacca

14:50 **Malattie rare ad alta complessità: percorso diagnostico e presa in carico multidisciplinare**
Bruno Vincenzi

15:00 **La transizione da pediatra a medico di medicina generale nelle malattie rare: un passaggio ancora troppo fragile**
Serena Gasperini, Massimiliano Raponi

15:10 TAVOLA ROTONDA 2
Dal sintomo alla diagnosi: ricostruire il percorso del paziente. Cosa manca e cosa funziona
Modera Massimiliano Raponi
Responsabili delle seguenti reti e società scientifiche:

- **ADOI** - Marzia Caproni
- **ISPOR** Italy Rome Chapter - Andrea Marcellusi
- **SIMEU** - Fabio De Iaco
- **SICuPP** - Grazia Minardo
- **SIMG** - Gaetano Piccinocchi
- **MetabERN** - Maurizio Scarpa

- **Il punto di vista del pediatra ospedaliero**
  Chiara Leoni, Iris Scala

16:10 **Perché crediamo in ARGO? Le prospettive dell'industria: partnership, indicatori e impatto reale**

- **Alexion AstraZeneca Rare Disease** - Luca Bardoscia
- **Merck Italy** - Andrea Paolillo
- **Otsuka Pharmaceutical** - Lorenza Macrina

16:40 **Consolidare i risultati, accelerare i passi: la roadmap ARGO**
Lucia Politi

16:50 **Sintesi dei lavori, le azioni che portiamo a casa: cosa possiamo fare adesso**
Davide Cafiero e Giuseppe Limongelli

17:00 **Chiusura dei lavori**

Faculty

Giuseppina Annicchiarico, *Coordinamento Regionale Malattie Rare (CoReMaR) e Agenzia Regionale Strategica per la Salute e il Sociale della Puglia (AReSS)*
Roberto Badagliacca, *Professore associato di cardiologia presso l'Università Sapienza di Roma*
Simone Baldovino, *SC Centro Regionale Trapianti Piemonte e Valle d'Aosta AOU Città della Salute e della Scienza di Torino, Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Università di Torino*
Luca Bardoscia, *Medical Affairs Lead Rare Neurology & Medical Director ad interim Alexion AstraZeneca Rare Disease*
Rosa Bellomo, *Coordinamento Comitato Tecnico-Scientifico Biomedicina, Malattie Rare e Malattie non diagnosticate, Liguria*
Cecilia Berni, *Responsabile Organizzativo Rete Malattie Rare Regione Toscana*
Davide Cafiero, *Helaglobe*
Marzia Caproni, *Direttore SOS Malattie Rare Dermatologiche e Immunopatologia presso P.O. Piero Palagi ASF - University of Florence*
Fabio De Iaco, *Direttore S.C. MEU1, Ospedale Maria Vittoria Torino, Past President SIMEU*
Silvia Di Michele, *Referente Regionale Malattie Rare Abruzzo*
Danilo Fintini, *UOC Endocrinologia e Diabetologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma*
Serena Gasperini, *Responsabile Centro Malattie Metaboliche, Pediatria, Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza*
Chiara Leoni, *Pediatra Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma*
Giuseppe Limongelli, *Responsabile UOSD Malattie Rare Cardiologiche - A.O. Dei Colli - Ospedale Monaldi; Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli*
Lorenza Macrina, *Medical Affairs & QA Director, Otsuka Pharmaceutical Italia*
Andrea Marcellusi, *Presidente dell'International Society of PharmacoEconomics and Outcome Research (ISPOR) Italy Rome Chapter e Assistant Professor DISFARM Università degli Studi di Milano*
Grazia Minardo, *Medico Pediatra, Vice Presidente SICuPP Società Italiana di Cure Primarie Pediatriche*
Gianluca Moroncini, *Centro di Medicina di Precisione nelle Malattie Rare, Dipartimento di Scienze Cliniche e Molecolari, Università Politecnica delle Marche*
Andrea Paolillo, *Senior Medical Director, Merck Italy*
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*
Elisa Rozzi, *Centro di Coordinamento Malattie Rare – Regione Emilia-Romagna*
Iris Scala, *Pediatra Università degli Studi Federico II di Napoli*
Cristina Scaletti, *Sindaco di Fiesole, Responsabile Clinico Rete Malattie Rare Regione Toscana, Responsabile Advisory Board Regione Toscana, Presidente Fondazione Toscana Spettacolo*
Maurizio Scarpa, *Direttore Programma Malattie Rare, Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza; Coordinatore, European Reference Network for Inherited Metabolic Diseases, MetabERN*
Bruno Vincenzi, *Professore Ordinario di Oncologia, Università Campus Bio-medico di Roma*

Argo

Una nuova rotta nell'odissea diagnostica delle malattie rare

Con il contributo non condizionante di:

Platinum sponsor

Alexion AstraZeneca Rare Disease

Merck

Otsuka

Silver sponsor

Chiesi global rare diseases

Orphalan Innovation for Orphan Diseases

Rhythm Pharmaceuticals

Friendly sponsor

Alnylam

AOP Health