



CENTRO COORDINAMENTO MALATTIE RARE
REGIONE CAMPANIA



HELAGLOBE

Improving Health & Lives



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*



Una nuova rotta nell'odissea diagnostica delle malattie rare

Con il contributo non condizionante di:

Platinum sponsor



Silver sponsor



Friendly sponsor

