



CARTA DEI DIRITTI
DELLA PERSONA CON EMOFILIA

“Carta dei Diritti della Persona con Emofilia”

Giovedì 17 maggio 2018 ore 15.00
Camera dei Deputati
Sala del Refettorio
Palazzo San Macuto, Via del Seminario 76 – ROMA

BOZZA PRELIMINARE

PROGRAMMA

14.30-15.00 REGISTRAZIONE PARTECIPANTI

15.00-15.05 Introduzione a cura di **Fabio Mazzeo**

15.05-15.20 Saluti Istituzionali

On. Roberto Fico*- Presidente Camera dei Deputati

On. Beatrice Lorenzin*- Ministro della salute

Francesco Bevere*- Presidente Agenas

15.20-15.40 **1° sessione**_Presentazione Carta_ Modera **Fabio Mazzeo & Mario Pappagallo**

Paola Pisanti - Coordinatore Scientifico “Carta dei diritti della Persona con Emofilia” e Presidente FareRete

15.40-16.30 **2° sessione**_Tavola rotonda_ Modera **Fabio Mazzeo**

partecipano

Sen. Paola Binetti – Presidente Intergruppo parlamentare Malattie Rare

Paola Facchin - Conferenza delle Regioni e delle Province autonome

On. Lorenzo Becattini - XVII Legislatura, Commissione Igiene e sanità

Luigi Ambrosio Lettieri - Vice presidente ordine dei farmacisti

Simona Montilla*- Responsabile professioni sanitarie di AIFA

Andrea Urbani*- Direttore generale programmazione sanitaria Ministero della Salute

Elena Santagostino* - Responsabile Centro Emofilia Angelo Bianchi Bonomi di Milano

Angela Rocino* - Responsabile Centro Emofilia e Trombosi Ospedale S. Giovanni Bosco di Napoli

Giovanni Di Minno* - Direttore UOC medicina interna malattie emorragiche e trombotiche AOU Federico II di Napoli

16.30-17.00 **Conclusioni e Call to action**_ Modera **Mario Pappagallo**

partecipano

Cristina Cassone* - Presidente FedEmo Federazione Associazioni Emofilici

Andrea Buzzi - Presidente Fondazione Paracelso

Maria Teresa Bressi* - Resp. Progetti e Networking del Coordinamento Naz. Associazioni Malati Cronici (CnAMC) di CittadinanzAttiva (Coordinatore nazionale CittadinanzAttiva)

Paola Pisanti - Coordinatore Scientifico “Carta dei diritti della Persona con Emofilia” e Presidente FareRete

*da confermare

Con il gentile patrocinio di



Segreteria organizzativa: presso MediPragma - medipragma@medipragma.com; telefono: 06845551