



Programma preliminare
9° Giornata Mondiale dell'Emofilia

"Non abbiamo fatto tanta strada per tornare indietro proprio ora"

Close the Gap: 100% Cure

Martedì 16 aprile

Teatro de' Servi - Via del Mortaro, 22 (Via del Tritone)

Ore: 20:00 Cocktail

Inizio spettacolo

Ore: 21:00 "C'eravamo troppo amati"

di Pierre Palmade e Muriel Robin
traduzione di Michele la Ginestra con Michele La Ginestra e Michela Andreozzi
regia Roberto Marafante

Open Day Mercoledì 17 aprile

Ambasciata Temporanea dell'Emofilia
San Giovanni Battista de' Genovesi,
Via Anicia 12, Roma

Ore: 10:00 – 12:00 Tavola Rotonda

"Non abbiamo fatto tanta strada per tornare indietro proprio ora"

Moderano: Maria Emilia Bonaccorso (ANSA) , Romano Arcieri (FedEmo)

Interventi pre-ordinati

30 anni di progressi nella terapia dell'emofilia.

Quali vantaggi acquisiti?

Dott. Massimo Morfini, Associazione Italiana Centri Emofilia

Quali le aspettative per il futuro?

Aris Gizzarelli - giovane paziente emofilico

La centralità del paziente: è ancora attuale?

Dott. Carlo Petrini - Unità di Bioetica, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Quali sono i bisogni clinici dei pazienti oggi?

17 aprile 2013

Dott.ssa Cristina Santoro – Università “La Sapienza” Roma

Esiste un nuovo pendolarismo della salute?

Dott. Francesco Niccolai – Scuola Superiore S.Anna, Pisa

Prevenire è economico?

Prof. Lorenzo Mantovani - Università degli Studi di Napoli Federico II

Sono stati invitati:

- *Rappresentanti Istituzioni nazionali e regionali*
- *Associazioni di tutela dei cittadini*
- *Associazione scientifiche e dei pazienti*
- *Rappresentanti politici dei principali partiti e movimenti*

Ore: 12:00 – 12:45 Conferenza Stampa

Modera: Maria Emilia Bonaccorso (ANSA)

Intervengono

FedEmo

Ministero della Salute

Ministero degli Affari Esteri

Ministero della Difesa

Regioni

Lunch a tema

Ore: 14:00 – 14:40 Simposio

I progetti internazionali a favore dei pazienti emofilici:

l'esempio dell'Afghanistan

Modera: Maria Emilia Bonaccorso e Gabriele Calizzani

Afghanistan, una storia diversa. Luca Montagna (Fondazione Paracelso)

Obiettivo 100% cure: utilizzo etico e razionale del dono italiano. Flora Peyvandi (con il contributo di Kedrion)

Sono stati invitati:

Coordinamento Interassociativo Volontari Sangue

Società Italiana di Medicina Trasfusionale

Ministero della Salute

Ministero degli Esteri

Ministero della Difesa

Aeronautica Militare/Frecce Tricolori

Fondazione Paracelso

Ore: 15:00 – 15:20 Simposio

Titolo TBD (con il contributo di BAYER)

Ore: 15:30 – 15:50 Simposio

CrescerEmo. Un progetto multimediale per dar voce al paziente più debole: il bambino. (con il contributo di BAXTER)