

XV Giornata Mondiale dell'Emofilia – lunedì 15 aprile 2019

"Emofilia: una malattia più unica che rara!"

Esigenze specifiche e servizi omogenei per l'applicazione dell'accordo MEC in tutte le Regioni

Modera Gerardo D'Amico – Rai News 24

Roma - Sala delle Statue Centro Congressi Palazzo Rospigliosi - Via XXIV Maggio, 43

Programma

Ore 10:00 Welcome coffee e registrazione

Ore 10:30 Apertura lavori

Introduzione:

Cristina Cassone – Presidente Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo)

Ore 10:45 Tavola rotonda e conferenza stampa: **"Le specificità dell'Emofilia: le linee guida nazionali di AICE e il percorso di attuazione dell'Accordo Stato-Regioni sulle Malattie Emorragiche Congenite (MEC)"**

Sono invitati:

Paola Boldrini – XII Commissione Igiene e Sanità Senato della Repubblica
"L'impegno delle Istituzioni e della politica per l'attuazione dell'Accordo MEC"

Alessandro Ghirardini – Dirigente Ufficio Revisione e Monitoraggio delle reti cliniche e Sviluppo organizzativo – AGENAS
"L'importanza della rete strutturata dei Centri di cura per l'emofilia presente oggi in Italia"

Adele Giampaolo – Responsabile Registro Nazionale Coagulopatie Congenite dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)
"La funzione del Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite"

Elena Santagostino – Presidente Associazione Italiana dei Centri Emofilia (AICE)
"Il riconoscimento di AICE quale Società scientifica di riferimento per le MEC"

Antonio Coppola – Segretario Generale Associazione Italiana dei Centri Emofilia (AICE)
"Le nuove linee guida AICE per il trattamento e l'assistenza alle MEC"

Cristina Cassone – Presidente Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo)

Ore 13:00 Conclusioni

Marialucia Lorefice – Presidente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

Paola Boldrini – XII Commissione Igiene e Sanità Senato della Repubblica

Cristina Cassone – Presidente Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo)

Sono invitati a partecipare rappresentanti delle Istituzioni nazionali e regionali, membri delle Società scientifiche e delegate delle Associazioni dei pazienti.

Con il patrocinio del Ministero della Salute