

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 preliminare

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:

Giulia Grillo – Ministro della Salute

Marialucia Lorefice – Presidente XII Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati

Paola Boldrini – XII Commissione Igiene e Sanità Senato della Repubblica

Andrea Urbani – Direttore Generale della Programmazione Sanitaria – Ministero della Salute

Francesco Bevere – Direttore Generale Agenzia Nazionale per i servizi sanitari regionali (AGENAS)

Adele Giampaolo – Responsabile Registro Nazionale Coagulopatie Congenite dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)

Antonio Saitta – Coordinatore Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e Province autonome

Elena Santagostino – Presidente Associazione Italiana dei Centri Emofilia (AICE)

Antonio Coppola – Segretario Generale Associazione Italiana dei Centri Emofilia (AICE)

Cristina Cassone – Presidente Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo)

Ore 13:00 **Conclusioni**

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