



CARTA DEI DIRITTI
DELLA PERSONA CON EMOFILIA

21 Novembre 2019

Palazzo Santa Chiara
in Piazza di Santa Chiara 14 - 00186 Roma

EVENTO ISTITUZIONALE
DI VALORIZZAZIONE E DIFFUSIONE DELLA
CARTA DEI DIRITTI DELLA PERSONA CON EMOFILIA

ORE 10.00 REGISTRAZIONE PARTECIPANTI

ORE 10.30 Moderazione a cura di **Fabio Mazzeo**

Saluti Istituzionali

Sen. Pierpaolo Sileri

- *Viceministro della Salute*

Sen. Marco Siclari

- *Membro della XII Commissione (Igiene e Sanità)*

On. Roberto Novelli

- *Membro della XII Commissione (Affari Sociali) della Camera dei Deputati*

On. Beatrice Lorenzin*

- *Membro della V Commissione (Bilancio, Tesoro e Programmazione) della Camera dei Deputati*

Francesco Bevere

- *Direttore Generale AGENAS*

Domenica Taruscio*

- *Esperta Malattie Rare presso Ist. Superiore Sanità*

ORE 11.00 1° sessione - Presentazione Carta

Paola Pisanti

*Coordinatore Scientifico "Carta dei Diritti della Persona con Emofilia" e
Presidente di FareRete Innovazione BeneComune Onlus APS*

A.R.L.A.F.E./Genova: A.Fragomeno; A.E.L./Lazio: E. Borrelli; ABGEC/Padova: A.Stefan;

A.R.C.E./Napoli: G.Nicoletti; A.C.E./Milano: A.Marchello; A.S.E./Catania: F. Cucuzza

- La carta quale strumento di Advocacy, Empowerment e Leadership

On. Alessio D'Amato

Assessore alla Sanità della Regione Lazio

- Adozione della Carta: l'esperienza della Regione Lazio

ORE 12.00 2° sessione – Dalla Carta ai Diritti: l'impegno delle istituzioni in favore delle persone con emofilia

Sen. Paola Binetti

*- Presidente Intergruppo parlamentare Malattie Rare e Membro della XII
Commissione (Igiene e Sanità')*

Ass.ne FareRete

Innovazione Bene Comune - Michele Corsaro

Via Vincenzo Lamaro, 51 – 00173 Roma

fareretebenecomune@gmail.com - www.fareretebenecomune.it

codice fiscale 97864420589



CARTA DEI DIRITTI
DELLA PERSONA CON EMOFILIA

- Andrea Buzzi** - *Presidente Fondazione Paracelso*
Maria T. Bressi - *Resp. Progetti e Networking del Coordinamento Naz. Ass. Malati Cronici (CnAMC) di CittadinanzAttiva (Coordinatore nazionale CittadinanzAttiva)*
- Giovanni Di Minno*** - *Past Presidente AICE. Direttore UOC medicina interna malattie emorragiche e trombotiche AOU Federico II di Napoli.*
- Paolo Tranquilli Leali** - *Vicepresidente SIOT*
On. Rodolfo Lena - *Presidente della I Commissione (Affari costituzionali e statutari, affari istituzionali, partecipazione, risorse umane, enti locali, sicurezza, lotta alla criminalità, antimafia) della Regione Lazio.*
- Angiola Rocino** - *Vice Presidente AICE. Res. UOC di Ematologia e Centro Emofilia e Trombosi presso Ospedale Ascalesi- Napoli*
Cristina Santoro - *Ematologa presso Azienda Osp. Universitaria Policlinico Umberto I, Roma*

Ore 12.50

Conclusioni e Call to action

- Paola Facchin** - *Membro della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome*
Sen. Paola Boldrin - *Membro della XII Commissione (Igiene e Sanità)*
Paola Pisanti - *Coordinatore Scientifico "Carta dei diritti della persona con Emofilia" e Presidente FareRete*

**in attesa di conferma definitiva*



Con il contributo non condizionato di Shire Italia, ora parte di Takeda.

Supporto tecnico: **MEDIPRAGMA SRL**
Via Vincenzo Lamaro, 51 - 00173 ROMA
Tel. 0039/06/845551 - Fax. 0039/06/8411850-857
www.medipragma.it - medipragma@medipragma.com

Ass.ne FareRete
Innovazione Bene Comune - Michele Corsaro
Via Vincenzo Lamaro, 51 - 00173 Roma
fareretebenecomune@gmail.com - www.fareretebenecomune.it
codice fiscale 97864420589