



# DIALOGUE ON CHANGING HAEMOPHILIA

“SUMMIT - DIALOGUE IN HAEMOPHILIA”

Dicembre

**13**

ORE 15.00



[LINK PER VEDERE L'EVENTO ONLINE](#)

changing  
haemophilia®

bhave  
converting data into future

  
novo nordisk®



L'**Emofilia** è una condizione complessa che genera **vulnerabilità e fragilità cliniche e sociali**, che richiede interventi clinico-assistenziali appropriati e diffusi su tutto il territorio nazionale, un equo accesso alle cure per chi ne soffre e un'elevata attenzione istituzionale.

Da qui nasce l'esigenza di creare una comunità di esperti collaborativa e interdisciplinare (se non proprio transdisciplinare) che discuta di emofilia in **un'ottica multidimensionale** per analizzare e trovare soluzioni a problemi specifici su questo tema.

Un vero e proprio modello di Think-Tank attivo per l'emofilia ad inviti, un "incubatore di idee", un "pensatoio" volto ad animare un dibattito costruttivo e plurimo tra diversi saperi e domini (politico, clinico-assistenziale, istituzionale, sociologico, economico, organizzativo, etc.) che sia in grado di fornire strumenti adeguati tanto alla promozione delle idee quanto alla loro attuazione con la creazione, produzione e condivisione di un sapere pratico e immediatamente spendibile finalizzato al miglioramento della Qualità di vita delle persone che presentano questa condizione.

## 15.00 APERTURA LAVORI

### **Walter Gatti**

Direttore Italian Health Policy Brief

## WELCOME

### **Pierpaolo Sileri\***

Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute

### **Drago Vuina**

GM e Corporate Vice President Novo Nordisk Italy

## INTRODUZIONE E PRESENTAZIONE DEL DIALOGUE

### **Gianluca Vaccaro**

PhD Methodology of Social Sciences  
Direttore Ricerche Sociali, Epidemiologiche e di Outcome, Bhave

## 15.30 LECTURE:

### **I BISOGNI DELLE PERSONE CON EMOFILIA: DALL'ASSISTENZA OSPEDALIERA ALL'INTEGRAZIONE CON L'ASSISTENZA TERRITORIALE**

### **Angiola Rocino**

Presidente AICE

## 15.40 DIALOGO SU INTEGRAZIONE SOCIOSANITARIA

### **Antonio Nicolucci**

Direttore CORESEARCH - Center for Outcomes Research and Clinical Epidemiology

### **Chiara Biasoli**

Resp. Centro Emofilia di CESENA

### **Francesco Cucuzza**

Vicepresidente di ASE Onlus Catania e Advisor di Bhave

### **Marco Follino**

Fondazione Paracelso

### **Paola Boldrini\***

Senatrice membro della 12° Commissione permanente (Igiene e sanità)

### **Paola Pisanti**

Consulente presso la Dir. Generale della Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

### **Tiziana Nicoletti**

Resp. progetti e networking CnAMC di Cittadinanzattiva

## 16.30 LECTURE SU QUALITÀ DELLA VITA

### **Lucio Corsaro**

Advisor di Bhave

## 16.40 DIALOGO SU QUALITÀ DELLA VITA

### **Angelo Lupi**

Segretario generale FedEmo e Presidente di AMARE Onlus Pescara

### **Annalisa Scopinaro**

Presidente di UNIAMO

### **Chiara Antoniucci**

Public Affairs & Patient Advocacy Manager

### **Emanuela Marchesini**

Resp. Centro Emofilia di Perugia

### **Francesca Mansueto**

Psicologa esperta di Emofilia, Palermo

### **Ilaria Bartoli**

Direttore di OMAR

### **Luigi Solimeno**

Direttore UOC Ortopedia e Traumatologia  
Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico MI

### **Nicola Provenza**

Componente Commissione Affari Sociali della Camera

## 17.30 LECTURE SU ASSISTENZA E SANITÀ TERRITORIALE

### **Gianluca Vaccaro**

PhD Methodology of Social Sciences  
Direttore Ricerche Sociali, Epidemiologiche e di Outcome, Bhave



## 17.40 DIALOGO SU ASSISTENZA E SANITÀ TERRITORIALE

### **Andrea Lenzi \***

Coordinatore del tavolo tecnico malattie rare presso il ministero della salute

### **Claudio Cricelli\***

Presidente SIMG

### **Cristina Cassone**

Presidente Fedemo

### **Domenica Taruscio\***

Direttore Centro Nazionale Malattie Rare – ISS

### **Francesco Saverio Mennini**

President, SiHTA

### **Ketty Vaccaro**

Responsabile Area Welfare e Salute del Censis

### **Luigi Ambroso**

Vicepresidente di Fedemo

### **Raimondo De Cristofaro**

Resp. Centro Emofilia Policlinico Gemelli - RM

## 18.30 CONCLUSIONI

### **Angiola Rocino**

Presidente AICE

### **Cristina Cassone**

Presidente Fedemo

### **Paola Binetti**

Membro della 12ª Commissione permanente (Igiene e sanità)

\*In attesa di conferma



## Comitato scientifico

### **Angelo Lupi**

Consigliere di Fedemo e Presidente di AMARE Onlus Pescara

### **Annalisa Scopinaro**

Presidente di UNIAMO

### **Antonio Nicolucci**

Direttore CORESEARCH - Center for Outcomes Research and Clinical Epidemiology

### **Chiara Biasoli**

Resp. Centro Emofilia di CESENA

### **Cristina Santoro**

Resp. Centro Emofilia Policlinico Umberto 1<sup>^</sup> di Roma

### **Emanuela Marchesini**

Resp. Centro Emofilia di Perugia

### **Federico Serra**

Government Affairs & External Affairs director di Novo Nordisk

### **Francesco Cucuzza**

Vice Presidente di ASE Onlus Catania e Advisor di Bhave

### **Francesco S. Mennini**

President, SiHTA

### **Ilaria Bartoli**

Direttore di OMAR

### **Ketty Vaccaro**

Responsabile Area Welfare e Salute del Censis

### **Lucio Corsaro**

Advisor di Bhave

### **Luigi Ambroso**

Vicepresidente di Fedemo

### **Luigi Solimeno**

Medico ortopedico Dir. UOC c/o Fond. IRCCS Ca' Granda Osp. Maggiore Policlinico MI

### **Marco Follino**

Referente di Fondazione Paracelso

### **Paola Binetti**

Membro della 12<sup>a</sup> Commissione permanente (Igiene e sanità)

### **Paola Boldrini**

Senatrice membro della 12<sup>o</sup> Commissione permanente (Igiene e sanità)

### **Paola Pisanti**

Consulente presso la Dir. Generale della Programmazione Sanitaria, Min. della Salute

### **Tiziana Nicoletti**

Resp. progetti e networking CnAMC di Cittadinanzattiva



**“DIALOGUE<sup>IN</sup>  
HAEMOPHILIA”**

SEGRETERIA



Laura Corsaro  
E. [laura.corsaro@bhave.it](mailto:laura.corsaro@bhave.it)  
Mob. +39 335 8089021

SERVIZI TECNICI E REGIA DIGITALE



Raffaele Staccioli  
[raffaele@creativagroup.com](mailto:raffaele@creativagroup.com)  
Mob. +39 327 7808873



LINK PER VEDERE L'EVENTO ONLINE

changing  
haemophilia®

