

## lunedì 11 aprile palazzo Rospigliosi

Al cospetto del Sottosegretario di Stato per la salute Pierpaolo Sileri, al vicepresidente XII Commissione Igiene e Sanità Senato della Repubblica Paola Boldrini, al Consigliere CNEL Consiglio Nazionale Economi e Lavoro si è svolta 11 aprile 2022 la XVIII Giornata Mondiale dell'Emofilia "Rendiamo attive le prospettive" Personalizzare l'assistenza tra Testo Unico Malattie Rare e PNRR.



Il presidente della Federazione delle Associazioni Emofilici Cristina Cassone chiede a politica e istituzioni un impegno concreto per evitare l'adozione di misure che possono causare una riduzione della qualità dell'assistenza per le persone con difetti rari della coagulazione.

Fedemo si propone a tal fine come riferimento per il comitato Nazionale previsto dal testo unico sulle malattie rare per contribuire a definire e tutelare adeguati percorsi assistenziali per tutti i pazienti MEC.



La federazione chiede alla commissione del senato di essere ascoltata durante l'iter di approvazione dei decreti attuativi del Testo unico in modo da garantire la prosecuzione dell'accordo MEC e la tutela dei centri delle reti MEC.



Presenti alla giornata il Direttore Centro Malattie Emorragiche A.O.U. Careggi professor Castman e il Presidente Associazione Italiana dei centri Emofilia (AICE) dottoressa Angiola Rocino i quali sono intervenuti sottolineando l'importanza di trattamenti specifici e personalizzati nella cura dei pazienti con MEC.

Vi proponiamo di visitare il sito Fedemo per approfondimento dell'argomenti trattati in questa giornata.

