EX

RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI DI RAVENNA

ANNO XLIV - N. 4/5 APRILE/MAGGIO 2018

Visita il nostro sito internet www.emoex.it

Per visualizzare l'articolo completo cliccare sul titolo

EX
RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE EMOFILICI E TALASSEMICI DI RAVENNA

GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA

Il 16 aprile a Roma si è parlato della Precarietà nell'assistenza, ripartendo dall'accordo Stato-Regioni sul riconoscimento dei Centri MEC
A Milano il 19 aprile l'argomento è stato sulla giustizia riparativa da una parte e medicina narrativa dall'altra proponendo concezioni e prassi che provano a ricondurre le rispettive discipline verso una maggiore attenzione alla persona, raccogliendo la medesima istanza di considerazione per il vissuto soggettivo

La sala del Centro Congressi di Palazzo Rospigliosi

La sala della Veneranda Biblioteca Ambrosiana

XIV GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA

Le manifestazioni organizzate da Fedemo a Roma e Fondazione Paracelso a Milano

EMOFILIA E "RADIOCOMUNICAZIONI DI EMERGENZA"

VESTITI LIBERI PER I DISABILI

Un sistema per creare abiti facilmente indossabili

TERZO INCONTRO DI PRIMAVERA CON LE ASSOCIAZIONI AMICHE DI TELETHON

INTERVISTA AL DOTT. PAOLO RADOSSI DEL CENTRO EMOFILIA DI CASTELFRANCO VENETO

SCIENZA, FILOSOFIA, ARTE E COMUNICAZIONE RIVELANO CHE COSA SIGNIFICA OGGI ESSERE RARI

NASCE "MALATI RARI LIVE" PIATTAFORMA DI TELECONSULTO

ASSEMBLEA DELLA FEDERAZIONE DELLE TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Rubrica psicologica

LA MALATTIA ORGANICA TROVA SPAZIO NEL SÈ?

DAL BOLLETTINO DELLA FEDERAZIONE DELLE MALATTIE RARE

GIOVEDÌ 17 MAGGIO - CAMERA DEI DEPUTATI
SALA DEL REFETTORIO

PRESENTAZIONE DELLA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON EMOFILIA

Hanno partecipato all'incontro moderato da Fabio Mazzeo, dell'ufficio stampa di AIFA:

Angiola Rocino
Responsabile UOC di Ematologia e Centro Emofilia e Trombosi – Ospedale Ascalesi Napoli

Sen. Paola Binetti
XVIII Legislatura, Presidente Intergruppo parlamentare Malattie Rare

Sen. Gianni Pittella
XVIII Legislatura

On. Lorenzo Becattini
XVII Legislatura, Commissione Igiene e sanità

Andrea Urbani
Direttore generale programmazione sanitaria Ministero della Salute

Luigi D'Ambrosio Lettieri
Vice presidente ordine dei farmacisti

Cristina Cassone
Presidente FedEmo Federazione Associazioni Emofilici

Andrea Buzzi
Presidente Fondazione Paracelso

Maria Teresa Bressi
Resp. Progetti e Networking del Coordinamento Naz. Associazioni Malati Cronici (CnAMC) di CittadinanzAttiva (Coordinatore nazionale CittadinanzAttiva)

Paola Pisanti
Coordinatore Scientifico "Carta dei diritti della persona con Emofilia" e Presidente FaraRete

Mario Melazzini
Direttore Generale AIFA

Cristina Cassone
(Presidente Fedemo)
"La Carta dei Diritti è un documento condiviso da medici e pazienti. Ci auguriamo che possa venire favorevolmente accolto anche dalle istituzioni e costituire in futuro un riferimento da riportare all'interno dei tavoli tecnici regionali e nazionali, con l'auspicio che possa contribuire al riconoscimento dei diritti delle persone con emofilia in esso individuati e richiamati."

Andrea Buzzi
(Presidente Fondazione Paracelso)
"Due obiettivi fondamentali intende raggiungere la Carta: aumentare la consapevolezza dell'emofilia presso la società per una migliore integrazione e uniformare i livelli assistenziali della patologia nel nostro Paese."

Paola Pisanti
(Coordinatore Scientifico "Carta dei Diritti della Persona con Emofilia" e Presidente FaraRete)
"Conoscere i propri diritti rafforza la crescita culturale della persona con emofilia che non è più solo "caso clinico" ma esperto in quanto portatore del sapere legato alla sua storia di "co-esistenza" con la malattia. Far conoscere ai Servizi sanitari e sociali le necessità cliniche, le aspettative e i bisogni della "persona" consente di definire un Piano di cura personalizzato che integra un "percorso assistenziale" con un "percorso esistenziale".

Angiola Rocino
(Responsabile UOC di Ematologia e Centro Emofilia e Trombosi - Ospedale Ascalesi – Napoli)
"Apprezzo la completezza della Carta dei Diritti della Persona con Emofilia. Essa può rappresentare un vero manifesto dei diritti e dei bisogni dei pazienti e dei loro caregiver, promuovendo, allo stesso tempo una cultura della salute, migliorando la qualità dei pazienti, tenendo in considerazione degli aspetti clinici ed assistenziali, ma anche dei bisogni sociali".

N.d.R. - Nel prossimo numero di EX daremo un ampio resoconto di tutti gli interventi, in un ponderoso estremamente interessante, nella speranza che questa "carta dei diritti" debba diventare un documento condiviso e sopattutto applicato.

Carta dei diritti per gli emofilici