

**iste nell'Emofilia**



**focus eventi**

*Segreteria Organizzativa*

*Focus Eventi Srl*

*Lungotevere degli Altoviti 1, 00186 Roma*

*Tel.: 06 68805889 - Fax: 06 68219111*

*E-mail: [info@focuseventi.it](mailto:info@focuseventi.it) - Web: [www.focuseventi.it](http://www.focuseventi.it)*

**35 Anni di conqu**

# 35 Anni di conquiste nell'Emofilia

## PRESENTAZIONE

Attraverso il racconto della storia di un giornale, ripercorriamo anche la storia dell'Emofilia in Italia. Qui di seguito il percorso di EX, le sue vittorie, il suo futuro.

Il primo numero della rivista uscì nel mese di maggio del 1974 in formato 35X50, con quattro pagine di testo e con una tiratura di 500 copie che aumentarono già a fine anno a 1.000 e poi nel 1975 a 2.000.

La spiegazione del titolo "EX" si legge nel numero di febbraio del 1975.

"Noi non accettiamo di essere emarginati e non accettiamo che altri lo siano, ma per ottenere questo dobbiamo dimostrare di essere in grado di inserirci come elementi attivi nella società e di dare almeno quanto chiediamo.

EX è sorto per discutere queste idee, per sentire su questi argomenti, anche "non emofilici"; abbiamo intenzione di trattare, su ogni numero, una malattia sociale o che tale dovrebbe divenire per vedere minutamente i problemi di tanti che stanno peggio di noi.

Ora i nostri diritti sono stati riconosciuti e siamo

EX postulanti.

Molti emofilici già lavorano e la situazione è sempre migliore.

Siamo EX invalidi gravi.

Quando era un enorme problema reperire sangue fresco per una trasfusione non potevamo pensare agli altri, ma ora abbiamo accesso alle terapie.

Siamo EX egoisti.

Ora come ora, il rischio peggiore che corriamo è quello di accettare come dovuto ciò che riceviamo".

15.00

## MODERATORE

**Dr. Franco Di Mare**  
Giornalista RAI

## TAVOLA ROTONDA

## INTERVENGONO

**Prof. Ferruccio Fazio**  
Vice Ministro del Lavoro, della Salute  
e delle Politiche Sociali

**Sen. Antonio Tomassini**  
Presidente XII Commissione Igiene e Sanità  
del Senato

**Prof. Guido Rasi**  
Direttore Generale AIFA

**Dr. Giuliano Grazzini**  
Direttore Generale Centro Nazionale Sangue

**Prof. Pier Mannuccio Mannucci**  
Presidente Associazione Italiana Centri  
Emofilia (AICE)

**Dr.ssa Annarita Tagliaferri**  
Responsabile Centro di Riferimento Regionale  
per la cura dell'Emofilia e delle Malattie  
Emorragiche Congenite,  
Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma,  
Regione Emilia Romagna

**Dr. Gabriele Calizzani**  
Presidente Federazione delle  
Associazioni Emofilici Onlus (FEDEMO)

**Dr. Brunello Mazzoli**  
Direttore della Rivista EX

Assegnazione Premio Vincenzo Russo Serdoz

## CONCLUSIONI

**Sen. Cesare Corsi**  
Responsabile Nazionale Politiche Sociali  
e Sanità del PDL  
Presidente Osservatorio Sanità e Salute



22 Novembre 2009