



QUARTO EVENTO NAZIONALE

SIE incontra i pazienti

26 maggio 2025

Bologna, Royal Hotel Carlton



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

La storia



La Federazione delle Associazioni Emofilici (**FedEmo**) è una Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale (ONLUS) legalmente costituitasi nel **1996**, con sede legale a Roma. Riunisce **32 associazioni locali** che, sul territorio italiano, tutelano i bisogni sociali e clinici di circa **11.000** persone affette da **disturbi congeniti della coagulazione** e delle loro famiglie.

Dalla sua nascita collabora con l'**Associazione Italiana dei Centri Emofilia** (A.I.C.E.), promuovendo la ricerca e l'adozione di standard di assistenza omogenei su tutto il territorio nazionale. È membro **della World Federation of Hemophilia** (WFH) e **dell'European Hemophilia Consortium** (EHC).

FedEmo nasce con l'intento di **informare, educare, promuovere e coordinare** tutte le attività volte al miglioramento dell'assistenza clinica e sociale degli emofilici in Italia; **stimolare e sostenere** i Centri per l'Emofilia; **rappresentare le istanze e i bisogni** della comunità degli emofilici italiani dinanzi alle **Istituzioni**, sia a livello **locale** che **nazionale**; promuovere attività di informazione ai pazienti e diffondere la conoscenza della malattia presso l'opinione pubblica.

FedEmo è componente della **Sezione Comitato Tecnico Sanitario** del volontariato per la lotta contro l'Aids e della Consulta Tecnica Permanente per il Sistema Trasfusionale.



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

Gli Scopi



FedEmo persegue **senza scopo di lucro** finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante l'esercizio, in via esclusiva o principale di attività di interesse generale.

FedEmo persegue le **proprie finalità** attraverso attività di beneficenza, erogazione di denaro, **beni o servizi**, anche di investimento, a sostegno delle persone affette da emofilia e altre coagulopatie congenite.

Per conseguire gli scopi, la Federazione svolge, in riferimento all'art 5 del D Lgs 117/17 le attività di:

- **beneficenza**, erogazione di denaro, beni o servizi a sostegno di **persone svantaggiate**;
- **promozione** e tutela **dei diritti umani**, civili, sociali, promozione delle pari opportunità e delle iniziative di aiuto reciproco;
- **servizi** strumentali ad enti del **Terzo Settore**.



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

Gli Obiettivi



In particolare FedEmo esplica la sua attività nel:

- promuovere interventi per **garantire qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione**, prevenendo, eliminando o riducendo le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da difficoltà sociali e condizioni di non autonomia delle persone affette da emofilia e altre coagulopatie congenite;
- promuovere tutte le **attività relative** alla predisposizione ed **erogazione di servizi** finalizzati a rimuovere e superare le situazioni di bisogno e di difficoltà che la persona affetta da emofilia e altre coagulopatie congenite incontra nel corso della sua vita;
- promuovere l'assistenza, l'**integrazione sociale** e i **diritti** delle persone affette da emofilia e altre malattie emorragiche congenite (MEC);
- informare, educare, **stimolare e coordinare tutte le attività volte in generale al miglioramento dell'assistenza sociale e clinica** dei pazienti emofilici in Italia e al **potenziamento** della **ricerca** scientifica nel settore delle malattie della coagulazione, anche tramite la partecipazione attiva a seminari e congressi scientifici e sociali connessi con le relative problematiche;



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

Attività



- operare **per risolvere i problemi medici e sociali** di emofilici e coagulopatici in Italia e coordinare, sostenere e **rappresentare le Associazioni** degli emofilici e coagulopatici dinanzi le **istituzioni nazionali e internazionali**, concorrendo alla redazione, gestione e aggiornamento del Registro nazionale di patologia per le MEC;
- coordinare e **supportare le attività** delle **Associazioni territoriali** di emofilici e coagulopatici;
- **rappresentare**, coadiuvare e sostenere, dietro richiesta, **le Associazioni** territoriali anche in sede **giudiziaria, amministrativa o sociale**;
- **promuovere** e/o organizzare direttamente o in collaborazione, **tutte le attività**, compresa la raccolta fondi connesse allo scopo sociale, **finalizzate a stimolare, favorire e finanziare i progetti di ricerca scientifica per la prevenzione, la diagnosi e la terapia dell'emofilia in particolare**, delle coagulopatie congenite in generale e delle relative patologie a queste correlate.

Informare, **s**timolare, **r**appresentare, **p**romuovere
in **u**na **s**ola **p**arola.....



Grazie **p**er **l'**attenzione



Federazione
delle Associazioni
EMOFILICI

Luigi Ambroso
Vicepresidente