

A.C.E.

Associazione
Coagulopatici ed
Emofilici di Milano
OdV



Aderente alla
Federazione delle
Associazioni Emofilici

c/o Centro Emofilia
"A. Bianchi Bonomi"
via Pace, 15
20122 Milano

ace.milano.odv@gmail.com
www.ace-milano.it
T. +39 329 2805323

Iscrizione n° RL2677
nel Registro Generale
Regionale del Volontariato
della Provincia di Milano
con D.P.G.R. n.126
del 5.1.2000

Iscrizione nel RUNTS
In data 09/03/2023
Repertorio: 105506

Codice Fiscale 97200530158

Conto Corrente
INTESA SAN PAOLO
Filiale di V.le Romagna, 20
20133 Milano

codice IBAN
IT23R 03069 09498
100000007327

A tutti gli associati

Milano, 4 giugno 2025

ASSEMBLEA ANNUALE A.C.E. Milano OdV

Comunichiamo a tutti i soci ed ai pazienti, che **l'Assemblea annuale dell'Associazione Coagulopatici ed Emofilici OdV** è indetta in prima convocazione, in modalità on-line per il giorno venerdì 20 giugno 2025 alle ore 23:00, e in seconda convocazione in presenza per il giorno

sabato 21 giugno 2025 dalle ore 9:45 alle ore 13:00

presso

Teatro Edi Barrio's

Piazza Donne Partigiane, Milano

(via Barona angolo via Boffalora)

Come oramai tradizione degli ultimi anni, abbiamo il piacere di invitarvi al nostro annuale momento di confronto dove, oltre ad assolvere ai nostri impegni associativi quali l'approvazione del bilancio consuntivo relativo all'anno 2023 e la relazione sulle attività svolte e sui progetti futuri, vi sarà l'occasione per fare il punto sulla riorganizzazione della Rete dei Centri per la cura delle MEC in Lombardia e sui programmi attivi.

Il **Programma dell'Assemblea** sarà il seguente:

9:45 Benvenuto e apertura dei lavori (*Alessandro Marchello*).

10:00 PRIMA PARTE dell'incontro

Un approfondimento improntato agli articoli 3 e 4 della Costituzione

Introduzione e moderazione: Alessandro Marchello (presidente ACE) e Claudio Castegnaro (vicepresidente)

L'emofilia e le MEC sono malattie croniche che ci accompagnano per tutta la vita. In qualità di pazienti e di familiari abbiamo bisogno di conoscere i nostri diritti e avere indicazioni su come comportarci per puntare all'inclusione e alla partecipazione attiva alla vita sociale. Oltre agli adempimenti previsti dal RUNTS, il Direttivo dell'Associazione ha deciso quest'anno di dedicare un tempo congruo, nella prima parte dell'incontro, ad approfondire quattro tematiche rilevanti che saranno introdotte da specialisti ed esperti.

Il percorso di vita di una persona con una condizione cronica o invalidante è segnato da una serie di tappe fondamentali che incidono profondamente sulla qualità della vita, sull'autonomia e sulle opportunità future. Per questo motivo, il nostro incontro seguirà un fil rouge che parte dalla certificazione della condizione di disabilità, attraversa le sfide e le opportunità nel mondo del lavoro, e si conclude con una riflessione sulle prospettive pensionistiche.

L'obiettivo è fornire strumenti concreti, informazioni aggiornate e testimonianze significative per accompagnare famiglie, persone direttamente coinvolte, e professionisti in un percorso spesso complesso, frammentato e poco accessibile.

10:10 **1) La certificazione: punto di partenza necessario**

Comprendere perché è importante certificare una condizione è essenziale sia per il paziente che per i familiari: la certificazione rappresenta infatti la chiave d'accesso a diritti, tutele e supporti specifici (vedi ad esempio quanto previsto dalla legge 104/1992 e 68/1999).

A.C.E.

Associazione
Coagulopatici ed
Emofilici di Milano
Odv



Aderente alla
Federazione delle
Associazioni Emofilici

c/o Centro Emofilia
"A. Bianchi Bonomi"
via Pace, 15
20122 Milano

ace.milano.odv@gmail.com
www.ace-milano.it
T. +39 329 2805323

Iscrizione n° RL2677
nel Registro Generale
Regionale del Volontariato
della Provincia di Milano
con D.P.G.R. n.126
del 5.1.2000

Iscrizione nel RUNTS
In data 09/03/2023
Repertorio: 105506

Codice Fiscale 97200530158

Conto Corrente
INTESA SAN PAOLO
Filiale di V.le Romagna, 20
20133 Milano

codice IBAN
IT23R 03069 09498
100000007327

Verranno approfondite le diverse procedure previste per minorenni e adulti, con indicazioni pratiche su come orientarsi correttamente nel percorso burocratico e legale.

Relatrice: Claudia Nicolé (esperta di normativa di settore e percorsi certificatori, coordinatrice dell'Ufficio Sociosanitario del Patronato ACLI di Milano)

10:30 **2) Storie di vita e di diagnosi: la relazione con i medici**

Attraverso racconti e riflessioni, si analizzerà ciò che accade (e ciò che dovrebbe accadere) nei colloqui con i medici, sia in fase di diagnosi che durante le valutazioni da parte delle Commissioni medico-legali. L'intervento offrirà una lettura critica delle esperienze reali, mettendo in luce il ruolo della comunicazione e della consapevolezza nei processi di cura e valutazione.

Relatore: Alessandro Gringeri (consulente senior in Ematologia, presso il Centro di Sanità Solidale di Lucca)

10:50 **3) Lavoro e inclusione: cosa può offrire il sistema?**

Quali sono oggi le reali possibilità di entrare o restare nel mondo del lavoro per una persona con una condizione certificata? Gli interventi illustreranno le opportunità offerte da Stato, Enti locali, aziende e terzo settore, ponendo particolare attenzione alle misure di inclusione attiva e al tema degli accomodamenti ragionevoli.

Relatori: Antonella Leonardi (Referente del CELAV – Comune di Milano) e Massimo Magni (disability manager di Alveare Società Cooperativa Sociale)

11:20 **4) Previdenza e futuro: orientarsi nella complessità**

Il percorso si conclude con una panoramica sulle attuali norme e facilitazioni previdenziali, sia per le persone con disabilità certificate che per i loro familiari, spingendo lo sguardo ai requisiti necessari per andare in pensione. L'obiettivo è fornire strumenti per orientarsi in una materia spesso percepita come complessa e inaccessibile.

Relatore: Daniele Bandi (direttore del Patronato INCA CGIL di Milano)

11:40 **SECONDA PARTE dell'incontro**

ASSEMBLEA A.C.E. - Associazione Coagulopatici ed Emofilici di Milano Odv. (*Alessandro Marchello e Claudio Castegnaro*);

- 1) Relazione sull'attività svolta;
- 2) Adempimenti RUNTS: discussione e approvazione del Bilancio Consuntivo 2024;
- 3) Progetti attivi e prospettive future: Corso idrokinesiterapia, Progetto "Paura del Cambiamento? Parliamone!", Progetto "In Ascolto";
- 4) Varie ed eventuali.

12:15 **L'attività sul territorio delle organizzazioni nazionali:**

- 1) FEDEMO (Federazione delle Associazioni Emofilici);
- 2) FONDAZIONE PARACELSO.

12:45 **Conclusione dei lavori.**

Seguirà un rinfresco con brindisi.

Per motivi organizzativi vi chiediamo conferma della partecipazione compilando il *modulo on-line* <https://lc.cx/ED4hFT> con il quale potrete segnalare eventuali esigenze particolari.

A.C.E.

Associazione
Coagulopatici ed
Emofilici di Milano
OdV



Aderente alla
Federazione delle
Associazioni Emofilici

c/o Centro Emofilia
"A. Bianchi Bonomi"
via Pace, 15
20122 Milano

ace.milano.odv@gmail.com
www.ace-milano.it
T. +39 329 2805323

Come ogni anno **siete tutti calorosamente invitati a partecipare** per portare il vostro contributo alla discussione e alla vita dell'Associazione che, come sapete, da molto tempo dedica la propria attività a tutti i pazienti con Malattie Ereditarie della Coagulazione.

Lo scambio, soprattutto in questo periodo storico, è fondamentale per il mantenimento del rapporto di collaborazione fra noi e i medici e arricchisce l'attività di tutti i professionisti che nel nostro mondo a diverso titolo prestano il loro servizio.

Informiamo che sono cambiati i recapiti telefonici ed e-mail dell'associazione, di seguito li indichiamo. Vi preghiamo di prenderne nota:

- indirizzo di posta elettronica: **ace.milano.odv@gmail.com**
- Telefono: **+ 39 329 2805323**

È *on-line* il nuovo sito WEB ACE, più completo e ricco di sezioni ed informazioni, attraverso il quale è possibile iscriversi direttamente alla **mailing list** e associarsi versando la relativa quota.

Tutti i dati raccolti saranno trattati nel rispetto della normativa sulla privacy e non verranno utilizzati per scopi differenti da quanto previsto nella nota informativa per il consenso al trattamento dei dati pubblicato sul sito web **www.ace-milano.it**.

Vi aspettiamo numerosi. Grazie di vero cuore.

Il Presidente

Alessandro Marchello

In allegato:

- *Rendiconto Gestionale al 31/12/2024;*
- *Verbale Assemblea A.C.E. 15/06/2024;*

Tutti i documenti sono scaricabili anche dal sito web - www.ace-milano.it

<https://www.ace-milano.it/>

<https://it-it.facebook.com/acemilano.emo/>



Iscrizione n° RL2677
nel Registro Generale
Regionale del Volontariato
della Provincia di Milano
con D.P.G.R. n.126
del 5.1.2000

Iscrizione nel RUNTS
In data 09/03/2023
Repertorio: 105506

Codice Fiscale 97200530158

Conto Corrente
INTESA SAN PAOLO
Filiale di V.le Romagna, 20
20133 Milano

codice IBAN
IT23R 03069 09498
100000007327