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

VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA
A.C.E. Milano OdV – 15 giugno 2024

Convocata On-Line tramite invio alla mailing list e pubblicazione sul sito web ufficiale www.ace-milano.it.

Essendo andata deserta in prima convocazione, l'Assemblea dei Soci si riunisce in presenza - in seconda convocazione - nella sala polifunzionale del Centro Internazionale di Quartiere sito a Milano in Via Fabio Massimo 19. La lettera di convocazione è stata inviata a tutti i soci, via posta elettronica, in data 25 maggio 2024. L'invito è stato diffuso anche attraverso i canali social dell'Associazione (sito internet e pagina Facebook). Data la presenza di 30 Soci, l'Assemblea risulta validamente costituita e in grado di deliberare sui seguenti punti all'Ordine del Giorno:

1. relazione sull'attività svolta;
2. illustrazione e approvazione del Bilancio Consuntivo 2023;
3. rinnovo cariche sociali: elezione del Consiglio Direttivo ACE per il triennio 2024-2027 e indicazioni programmatiche per il nuovo mandato;
4. aggiornamento sulla rete dei Centri MEC della Lombardia, sul Tavolo di lavoro avviato con Regione Lombardia e sulla redazione di documenti specifici;
5. l'attività sul territorio delle organizzazioni nazionali: intervento del rappresentante della Federazione delle Associazioni Emofilici e del Presidente di Fondazione Paracelso;
6. aggiornamento sul progetto "Paura del cambiamento? Parliamone!", confronto e programmazione futuri incontri mirati: intervento della referente progettuale Sonja Riva.

A ore 9:55 avvia i lavori Alessandro Marchello, Presidente e legale rappresentante dell'Associazione. Dà il benvenuto ai Soci e ringrazia il Direttivo e i medici specialisti presenti in platea.

1.
Il Presidente illustra il complesso di **attività svolte nel corso del 2024**. L'Associazione ha sostenuto il lavoro dei fisioterapisti che assistono gli emofilici in occasione dei check-up e delle sedute di trattamento: le dottoresse Elena Boccalandro del Centro Emofilia dell'Ospedale Policlinico di Milano e Roberta Fasan attiva nel Centro Emofilia dell'Istituto Humanitas di Rozzano. Comunica che è ricominciato il corso di idrokinesiterapia con due nuovi gruppi di pazienti, grazie alla collaborazione con In Lab Riabilitazione e Istituto Don Orione di Milano, con le quali l'Associazione ha siglato apposita Convenzione. L'attività in acqua è supervisionata da Giacomo Beccaria, fisioterapista di Inlab. Continua l'attività di counseling con Sonja Riva e si sta sviluppando il progetto "Paura del cambiamento? Parliamone!", per il quale è stato organizzato un focus group esplorativo riservato ai pazienti.
Il Presidente ringrazia a nome di tutti i pazienti Giuliano Zambon per il lavoro svolto nella segreteria del Centro di via Pace. Ringrazia inoltre Claudio Castegnaro e Walter Passeri per la partecipazione ai Tavoli di lavoro con la Rete dei Centri MEC, la Direzione Generale Welfare di Regione Lombardia e il Centro di Coordinamento per le Malattie Rare dell'Istituto Mario Negri. E' da evidenziare l'intervento nell'ultimo meeting del dott. Amorosi, referente regionale per le malattie rare, durante il quale ha apprezzato il lavoro svolto dalle Associazioni dei pazienti. Attualmente si sta valutando la fattibilità di un sistema di consegna domiciliare dei farmaci salvavita a livello regionale, prevista dalla Delibera della Giunta Regionale n. 5215 del 13 settembre 2021. Il coordinamento tra le Associazioni dei pazienti storiche e attive in Lombardia (Milano, Brescia e Pavia) è continuativo e facilita l'assunzione di impegni comuni e azioni sinergiche con i professionisti della salute. ACE ha inoltre partecipato all'iniziativa "Agenda salute" promossa da

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

Fondazione The Bridge, sottoscrivendo un documento di analisi e proposte sul buon funzionamento del Servizio Sanitario Nazionale.
Il Presidente presenta una bozza del nuovo sito internet che verrà messo online nei prossimi mesi. È stato riattivata la linea telefonica 3292805323 e aperta la nuova casella email ace.milano.odv@gmail.com .
Anticipa che l'Associazione supporterà anche nel 2024 l'organizzazione e lo svolgimento della Vacanza estiva in Romagna alla quale partecipa un folto gruppo di ragazzi e ragazze e adolescenti provenienti da tutt'Italia.
Ricorda, infine, a tutte le persone interessate che intendono supportare le attività rivolte ai pazienti con MEC di associarsi ad ACE.

2.
Il Presidente illustra le poste di **bilancio** contenute nel Rendiconto Gestionale preparato dal Direttivo con il supporto contabile e fiscale dello Studio professionale CP&B Associati di Roma. Il prospetto di bilancio è stato anticipato ai Soci con la convocazione via posta elettronica.

Il rendiconto 2023 si chiude con i seguenti numeri:

- Uscite totali: € 44.646,00
- Entrate totali: € 32.023,00
- Disponibilità finanziaria al 31/12/2023: € 154.162,00

Rispetto all'anno precedente, si registra un aumento di uscite dato sostanzialmente dall'aumento delle persone che usufruiscono dei servizi offerti a tutti i pazienti (es. progetto In Ascolto). Al termine dell'esposizione si procede con la votazione.

Nessun voto contro, nessun astenuto.
L'assemblea approva all'unanimità il Rendiconto dell'Associazione ACE Milano Odv 2023.

3.
Riguardo il **rinnovo delle cariche sociali**, il Presidente esplicita ancora una volta l'invito a proporre delle candidature per il Consiglio Direttivo. Non essendo pervenute candidature spontanee, viene fatto presente all'Assemblea la disponibilità dei membri del Consiglio uscente di continuare l'impegno a prestare il proprio tempo a servizio dei pazienti. L'Assemblea ringrazia tutti i membri del Consiglio Direttivo, ri-eleggendoli per acclamazione. La composizione del Direttivo per il triennio 2024-2027 è la seguente: Alessandro Marchello (presidente), Claudio Castegnaro (vicepresidente), Giovanna Camera, Mario Leopoldo Scrima e Stefano Boerci (consiglieri).
Si discute del possibile programma di mandato. Il Consiglio Direttivo riconfermato si impegnerà con forza per avviare un percorso di avvicendamento che porti a individuare e ingaggiare nel triennio nuove figure volontarie da inserire progressivamente nel Consiglio. Si impegnerà inoltre a selezionare un/una collaboratore/trice retribuito/a a cui affidare dei compiti di segreteria e presidio della comunicazione.

4.
Interviene la dott.ssa Lucia Notarangelo, Pediatra e componente di Direzione all'Ospedale dei Bambini di Brescia. Illustra i progressi realizzati dai sottogruppi di lavoro gemmati dal **Tavolo tecnico con la Direzione Generale Welfare** di Regione Lombardia, al quale partecipano due rappresentanti della Comunità dei pazienti. L'oggetto di approfondimento riguarda i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali in caso di emergenza-urgenza. La necessità di aggiornare la procedura elaborata a suo tempo da AREU e di migliorare i percorsi per i pazienti con MEC ha portato a esaminare tre fasi critiche: il soccorso sul territorio e il passaggio in Pronto Soccorso; la gestione del paziente con MEC in PS; il passaggio di cura tra PS e reparto di ricovero. Alcune delle soluzioni operative individuate riguardano:

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.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

- la fornitura alla rete dei Trauma Center di adeguata scorta di prodotto;
- la possibilità di inserire le MEC nelle malattie a tempo dipendente;
- indicazioni operative puntuali per il triage;
- la predisposizione di un tesserino di riconoscimento per ogni paziente con MEC.

Come è noto, le linee guida regionali per i Pronto Soccorso prevedono l'attribuzione di un codice colore di priorità superiore in presenza di un paziente con MEC (es. arancio). Il paziente deve poter usare tempestivamente il farmaco portato da casa. Va attivato sempre un contatto diretto tra medici e Sale Operative 118 con il Centro MEC di riferimento. La dott.ssa Notarangelo riporta che i PDTA interni all'Ospedale di Brescia, ad esempio, hanno portato a buoni risultati. Una volta che il paziente passa dal Pronto Soccorso deve esserci una rete che gli permetta di andare nel posto più adatto. Ove necessario si può e si deve andare cercare il miglior presidio specialistico anche fuori dagli Ospedali facenti parte della rete MEC. Per un intervento programmato, è chiaro che l'assistenza è più facile: si pianifica l'intervento e anche la disponibilità di farmaco. Per il follow-up domiciliare occorre dare indicazioni precisi in fase di dimissione (eventuali appuntamenti diagnostici, visite di controllo necessarie, ecc.). Il prossimo passo operativo è rivolto al contatto con AREU.

5.
Interviene Enrico Ferri Grazzi, Segretario generale di **Fedemo**. Sottolinea l'importanza della raccolta dati e del Registro relativo all'emofilia e alle MEC, due strumenti fondamentali per monitorare, valutare risultati, programmare azioni. Fedemo partecipa a gruppi di lavoro medici-pazienti come quello sulla terapia genica. Invita a scaricare del sito web della Federazione il documento informativo scritto congiuntamente da lui stesso e Andrea Buzzi. Ulteriori gruppi di lavoro riguardano la scuola e la gestione dell'emofilia a scuola e nello sport. Avverte che INPS cambierà a breve tutti i "codici" utilizzati dalle Commissioni di valutazione ai fini certificatori della disabilità e dell'invalidità civile. Richiama l'attenzione su questo in quanto le decisioni assunte influiscono molto sulla garanzia dei diritti fondamentali e delle prestazioni esigibili. Comunica che a livello internazionale si sta iniziando un progetto assistenziale ai pazienti emofilici in Kirghizistan mentre sul piano dell'assistenza psicologica proseguono gli incontri di approfondimento di Fedemo giovani.

Interviene Andrea Buzzi, Presidente di **Fondazione Paracelso**. Ricostruisce la cronistoria, per chi non fosse informato, della vicenda complessa che vede da tempo contrapposte Fedemo e Fondazione Paracelso. Si sofferma su tre passaggi fondamentali, basati su atti formali indiscutibili: a febbraio 2019 fallisce il tentativo di ricomporre la relazione collaborativa tra i due enti, reso concreto dalla proposta di mediazione civile promossa da Fondazione. Un percorso chiuso nella prima riunione tenutasi a Milano nella quale la Presidente di Fedemo ha dichiarato indisponibilità ad avviare il percorso di mediazione. Nel giugno 2019 Fondazione è così costretta ad andare in esercizio provvisorio, con rischi e ricadute gestionali conseguenti. Nel marzo 2021 la Prefettura di Milano, ente di vigilanza sull'operato del Consiglio di Amministrazione di Fondazione Paracelso, obbliga l'organizzazione ad eliminare dal proprio Statuto un articolo dello Statuto che sanciva il parere vincolante da parte di Fedemo per eventuali cambiamenti apportati allo Statuto. Quest'ultimo punto deve essere chiarito a tutti per smontare false informative diffuse dai componenti del Consiglio Direttivo Fedemo.

6.
Interviene Sonja Riva per riferire sullo sviluppo del **progetto "Paura del cambiamento? Parliamone!"**, Il progetto è risultato tra i vincitori del Bando 2022 di Fondazione Roche "Accanto a chi si prende cura". Sonja è una valente professionista che collabora da 10 anni con i pazienti con MEC sul progetto CPI di Fondazione Paracelso e da 6 anni sul progetto In Ascolto promosso e sostenuto da ACE. Su quest'ultimo il focus è sullo switch terapeutico, ovvero il cambiamento di

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

farmaco utilizzato on demand, in profilassi, in caso di intervento chirurgico. Attualmente il ventaglio di farmaci disponibili è veramente grande. Occorre informazione e condivisione, per arrivare a una scelta consapevole e serena. È stato realizzato un primo focus group con pazienti e i familiari, in alcuni casi "esperti" nel senso che già vissuto un cambiamento rilevante di prodotto utilizzato. Il cambiamento, da rottura, dovrebbe diventare opportunità, e quindi mitigare o dissolvere timori, ansia o addirittura paura. Il primo gruppo si è riunito il 10 febbraio 2024 in una sede informale. Tramite lavoro in sottogruppo e discussione in plenaria, da lei coordinati, sono stati identificati 24 "item", all'interno dei quali emergevano dubbi, frustrazioni e mancanza di sufficienti informazioni per prendere una decisione. Ci si propone di organizzare ulteriori momenti di incontro, anche con i medici specialisti, selezionando delle tematiche chiave per provare a rispondere almeno ad alcuni dei punti emersi nell'incontro esplorativo.

Conclusa la trattazione dei punti all'Ordine del Giorno, non essendoci altre domande, alle ore 13:15 il presidente dichiara chiusa l'assemblea ringraziando e salutando tutti i presenti.

Milano, 15 giugno 2024

Il Segretario dell'Assemblea
Giovanna Camera

Il Presidente
Alessandro Marchello

***

All'Assemblea è seguito un *light lunch* offerto dall'Associazione nel corso del quale è stato possibile continuare gli scambi informativi tra pazienti, familiari e medici specialisti.

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