

# 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, 9  
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  
Registro Unico Nazionale  
del Terzo Settore  
n° di Repertorio 105506  
Codice Fiscale 97200530158  
P.IVA: 14719940968

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

codice IBAN  
IT23R 03069 09498  
100000007327

A tutti gli associati  
Milano, 3 giugno 2026

## 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 19 giugno 2026 alle ore 23,00, e in seconda convocazione per il giorno

**sabato 20 giugno 2026 dalle ore 9:30 alle ore 13:00**

presso

**CIRCOLO ARCI BELLEZZA**  
**Via Giovanni Bellezza, 16° - Milano**

**Iscrizione richiesta compilando il seguente form:**

<https://forms.gle/2zcxTHhNx2do9qQW6>

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 2025 e la relazione sulle attività svolte e sui progetti futuri.

Art. 32 della Costituzione:

*"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.*

*Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana."*

Guardiamo innanzi tutto al quadro generale. Occorre tenere conto di un contesto normativo e organizzativo in forte evoluzione (riforma federalista in corso, progetti PNRR, rapporto ospedale-territorio), della sostenibilità del nostro SSN (finanziamento insufficiente, mancano professionisti sanitari, liste di attesa troppo lunghe, ruolo dei PDTA e analisi costi-benefici, ecc.), dell'importanza degli stili di vita e dei determinanti di salute (cosa possiamo fare noi pazienti per stare bene).

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 prendere delle decisioni informate e puntare all'inclusione e alla partecipazione attiva alla vita sociale.

Quest'anno il Direttivo dell'Associazione ha deciso di dedicare la prima parte dell'incontro al tema "Paziente esperto. Paziente al centro". Dediceremo la seconda parte della mattinata all'assemblea annuale dei Soci, con gli adempimenti previsti dal Codice del Terzo Settore, e alla vita dell'Associazione.

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

9:30 Registrazione

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

**10:00 PRIMA PARTE**

# 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, 9  
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  
Registro Unico Nazionale  
del Terzo Settore  
n° di Repertorio 105506  
Codice Fiscale 97200530158  
P.IVA: 14719940968

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

codice IBAN  
IT23R 03069 09498  
100000007327

*Paziente esperto. Paziente al centro. Sono solo parole?*

*Corrispondenza fra aspettative e percezione della persona con MEC e mondo reale.*

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

10:05 **Trattamenti attuali per emofilia A e B. Cosa scegliere?** – **Flora Peyvandi**

10:25 **Prospettive future per la terapia delle MEC** – **Maria Elisa Mancuso**

10:45 **Non solo farmaci: cosa si può fare per migliorare la qualità della vita nelle diverse "stagioni"**

- **Prendersi cura di sé: il benessere psicosociale nelle diverse fasi della vita** - **Sonja Riva**
- **Prendersi cura di sé attraverso il movimento. Fisioterapia oltre la riabilitazione** - **Roberta Fasan, Lucia Guerri**

11:20 D&R e DISCUSSIONE

## 12:00 SECONDA PARTE

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

- Adempimenti previsti dal RUNTS: relazione sull'attività svolta nel 2025, discussione e approvazione del bilancio;
- Progetti attivi e prospettive future: corso di idrokinesi al Don Orione, Paura del cambiamento? Parliamone; In ascolto; Campo estivo; progetti editoriali; sviluppo organizzativo;
- Prospettive a livello regionale e nazionale: interventi dei referenti delle Associazioni di **Pavia, Brescia** e della **Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus – Fedemo**;
- 30 anni dell'Associazione ACE MILANO ODV. Un anniversario da festeggiare.

Termine lavori. Rinfresco e brindisi.

Per motivi organizzativi vi chiediamo conferma della partecipazione compilando il form on-line <https://forms.gle/2zcxTHhNx2do9qQW6>.

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.

Ricordiamo che sono cambiati i recapiti telefonici ed *e-mail* dell'associazione che di seguito 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.

# 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, 9  
20122 Milano

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

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 e il trattamento dei dati pubblicato sul sito web [www.ace-milano.it](http://www.ace-milano.it)

Vi aspettiamo numerosi. Grazie di vero cuore.

Alessandro Marchello

Presidente dell'Associazione Coagulopatici ed Emofilici di Milano Odv

*In allegato:*

- *Rendiconto Gestionale al 31/12/2025;*
- *Verbale Assemblea A.C.E. 21/06/2025;*

*Tutti i documenti sono scaricabili anche dal sito web - [www.ace-milano.it](http://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  
Registro Unico Nazionale  
del Terzo Settore  
n° di Repertorio 105506

Codice Fiscale 97200530158  
P.IVA: 14719940968

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

codice IBAN  
IT23R 03069 09498  
100000007327