

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

VERBALE ASSEMBLEA ORDINARIA

A.C.E. Milano OdV – 21 giugno 2025

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

Il giorno 21 giugno 2025 l'Associazione ACE Milano OdV, essendo andata deserta in prima convocazione, l'Assemblea dei Soci si riunisce in presenza - in seconda convocazione - presso il Teatro Edi Barrio's - sito in Milano in Piazza Donne Partigiane. 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 2024;
3. aggiornamento sul progetto "Paura del cambiamento? Parliamone!", confronto e programmazione futuri incontri mirati. Prosecuzioni progetti attivi e consulenze in essere.

Alle ore 10 apre i lavori il presidente Alessandro Marchello, illustrando l'ordine del giorno e introducendo assieme al vicepresidente Claudio Castegnaro i relatori della prima parte dell'evento finalizzata ad approfondire il tema del diritto al lavoro, inquadrato alla luce degli articoli 3 e 4 della Costituzione.

PRIMA PARTE: GLI INTERVENTI TEMATICI

Sono qui riportati gli elementi di particolare interesse proposti alla platea dei soci.

Primo intervento - **La certificazione: punto di partenza necessario**

(*Claudia Nicolè*, coordinatrice dell'Ufficio Sociosanitario del Patronato ACLI di Milano)

La relatrice illustra l'evoluzione normativa in materia di disabilità in emofilia, a partire dalla Legge 118/ 1971 fino alla Legge 5 febbraio 1992, n. 104 e alla Riforma in materia di disabilità (Legge 227/2021 e Decreto legislativo 62/2024).

Vengono evidenziate le seguenti criticità.

- Inquadramento delle patologie: il caso dell'emofilia, attualmente non inclusa in modo specifico nelle tabelle ufficiali.
- Tutela dei lavoratori freelance: si evidenzia l'urgenza di una revisione delle tabelle.
- Certificazione e percentuali: l'accesso ai benefici resta strettamente subordinato alla percentuale.

Secondo intervento - **Storie di vita e di diagnosi: la relazione con i medici**

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

- Ridefinizione del concetto di salute: spesso la patologia viene vissuta con riservezza, nel 2011 il British Medical Journal (BMJ) la ridefinisce come 'l'abilità di adattarsi e di autogestirsi'.
- Umanizzazione della cura: si rileva come l'operatore sanitario rischi di porre in secondo piano l'approccio sociale, si auspica una medicina basata sulle evidenze che guardi al paziente nella sua interezza.
- Ruolo delle Associazioni: per il paziente è vitale poter contare sul supporto della rete sociale e sul ruolo dell'associazione.

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

Terzo intervento - **Lavoro e inclusione: cosa può offrire il sistema?**

(*Antonella Leonardi* – Centro di Mediazione al Lavoro del Comune di Milano)

- Applicazione della Legge 68/99: si applica agli invalidi civili con una percentuale superiore al 33%...
- Politiche attive e programmi di inserimento: per accedere ai servizi del CELAV serve essere invalidi civili e avere la 104...
- Formazione e Pubblica Amministrazione: il CELAV supporta l'utenza con corsi di formazione e si occupa delle assunzioni nella PA (es. Comune di Milano).

Quarto intervento - **Il ruolo del Disability Manager**

(*Massimo Magni*, consigliere della Cooperativa sociale Alveare)

- Benessere organizzativo: focalizzato sull'accomodamento ragionevole. Il paziente deve poter esprimere chiaramente di cosa ha bisogno per stare bene e lavorare bene.
- Evoluzione del terzo settore: grazie alle norme sulle cooperative negli ultimi 15 anni sono state occupate tante persone fragili; oggi si trattano le persone e non più solo le malattie.

Quinto intervento - **Previdenza e futuro: orientarsi nella complessità**

(*Daniele Bandi*, direttore del Patronato INCA CGIL di Milano)

- Consulenza personalizzata: convivono le prestazioni assistenziali e quelle previdenziali. Data la complessità, è fondamentale dare una consulenza puntuale sul singolo caso.
- Pensionamento anticipato: ci sono modalità per accedere alla pensione anticipata e altri benefici previdenziali, considerando certificazioni di invalidità con percentuali superiori a determinate soglie.

Sesto intervento - Presentazione editoriale e importanza della rete sociale (Daniele Mucci)

Il presidente Alessandro Marchello introduce lo scrittore Daniele Mucci, il quale presenta il proprio volume intitolato 'Blody e i segreti della lanterna magica'. L'intervento si focalizza sull'importanza fondamentale di avere intorno a sé, in caso di una patologia come l'emofilia o un'altra MEC, una solida rete sociale.

Settimo intervento - **Evoluzione dell'assistenza sanitaria in Italia**

(*Andrea Buzzi*, presidente di Fondazione Paracelso ETS)

Prende la parola a Andrea Buzzi presentando le attività della Fondazione e la relazione al suo Simposio dedicato all'assistenza sanitaria in Italia organizzato presso Base Milano.

- Le origini storiche: l'assistenza nasce nel Settecento per i bisogni di città e campagne. Prima i malati venivano curati nelle Opere Pie, poi diventate statali.
- La nascita del Ministero: nel 1958 nasce il Ministero della Sanità (poi della Salute).
- Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN): nel 1978, con la legge 833, l'assistenza diventa un diritto dell'individuo e un interesse della comunità.

SECONDA PARTE: ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI

Alle ore 12:30 il presidente Alessandro Marchello, constatata la presenza di 34 soci, dichiara valida la costituzione dell'Assemblea, in seconda convocazione, come da avviso comunicato a tutti i soci tramite mailing-list il 5 giugno 2025 e pubblicato sul sito internet

<https://www.ace-milano.it/> e pagina Facebook.

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

Si proietta un videomessaggio della presidente Fedemo, Cristina Cassone, con il quale oltre ai saluti istituzionali porta un aggiornamento sulle attività a livello nazionale coordinate dalla Federazione delle Associazioni Emofilici.

Il Presidente Alessandro Marchello relaziona sulle molteplici iniziative e attività realizzate dall'Associazione nel corso del 2025.

- Sostegno alla fisioterapia: si conferma il supporto alle attività svolte dalle dottoresse Elena Boccalandro -presso il Centro Emofilia Angelo Bianchi Bonomi dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano - e Roberta Fasan - presso la Fondazione Don Gnocchi e il Centro Emofilia dell'Istituto Humanitas di Rozzano.
- Progetti attivi: confermato il sostegno ai progetti 'In ascolto' e 'Paura del cambiamento', nonché al 'Campo estivo' per ragazzi e ragazze con MEC in Emilia-Romagna.
- Si ribadisce che l'ACE è una organizzazione del terzo settore indipendente che agisce sul territorio della Città Metropolitana a supporto dei quattro Centri specialistici accreditati da Regione Lombardia nel quadro della normativa sulle malattie rare e in particolare della DGR 5215/2021.
- Piattaforma Web: presentato il nuovo sito internet, online da gennaio, completamente riprogettato anche a livello di percorsi di navigazione, in ottemperanza alle norme di accessibilità digitale.

Approvazione del Bilancio e consistenza associativa

Alessandro Marchello presenta il bilancio relativo alla gestione 2024. Il rendiconto per cassa presenta i seguenti valori riassuntivi: totale entrate € 24.249,00 – totale uscite € 37.531,00. Il patrimonio dell'Associazione al 31/12/2024 ammonta a € 140.880,00 e risulta interamente versato sul c/o bancario presso Banca Intesa. Al 1° giugno 2025 i soci sono 60 (+2 rispetto a tutti il 2024).

Delibera: L'Assemblea, dopo avere preso visione del bilancio, lo approva all'unanimità.

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, 21 giugno 2025

Il Segretario dell'Assemblea
Giovanna Camera

Alessandro Marchello
Presidente dell'Associazione Coagulopatici ed Emofilici di Milano Odv