

A.C.E.

Associazione
Coagulopatici ed
Emofilici di Milano
Onlus



Aderente alla
Federazione delle
Associazioni Emofilici
Onlus

c/o Centro Emofilia
"A. Bianchi Bonomi"
via Pace, 15
20122 Milano
Tel. 324 8450282
Fax. 02.55032072

assoace@tiscali.it
assoace@libero.it
www.ace-milano.it

Iscrizione n° RL2677
nel Registro Generale
Regionale del Volontariato
della Provincia di Milano

con D.P.G.R. n.126
del 5.1.2000
Codice Fiscale 97200530158

Conto Corrente
Bancario presso UBI-Banca
Fil. Milano P.le Susa
codice IBAN
IT37 E050 4801 6140 0000
0012511
Conto Corrente postale
codice IBAN

A tutti gli associati
Loro indirizzi postali e e-mail

Milano, 9 aprile 2018

CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI e CONVEGNO TEMATICO

Comunichiamo a tutti i soci ed ai pazienti, che l'Assemblea annuale dell'A.C.E. è stata indetta in prima convocazione per il giorno 11 maggio 2018 alle ore 23,00 e, in mancanza del numero legale, in seconda convocazione per il giorno

Sabato 12 maggio 2018 alle ore 9,30

presso l'Aula Magna del Centro Sportivo Saini, in via Corelli 136 a Milano

(nei pressi del Parco Forlanini)

Come oramai tradizione degli ultimi anni, abbiamo il piacere di invitarvi al **Sesto momento di approfondimento tematico**, dove oltre ad assolvere ai nostri impegni associativi, quali l'approvazione del bilancio consuntivo relativo all'anno 2017 e la relazione sulle attività svolte e i progetti futuri, si terrà anche un mini convegno con durante il quale i medici del Centro Emofilia "Angelo Bianchi Bonomi" affronteranno il tema: "NUOVE FRONTIERE TERAPEUTICHE E ASSISTENZIALI, FRA RIFORME E PROGRESSO SCIENTIFICO".

L'ordine del giorno sarà il seguente:

- 9.30 Benvenuto e comunicazioni del Presidente dell' A.C.E. con introduzione al tema dell'incontro.

SESTO INCONTRO TEMATICO:

"NUOVE FRONTIERE TERAPEUTICHE E ASSISTENZIALI, FRA RIFORME E PROGRESSO SCIENTIFICO"

- 9.30 - 9.45 Introduzione e saluti.
- 9.45 - 10.15 "Farmaci innovativi: disponibilità e accesso ai nuovi prodotti, modalità e tempi per il passaggio - novità e aggiornamenti". *Elena Santagostino*
- 10.15 - 10.30 "Non più Epatite C". *Maria Elisa Mancuso*
- 10.30 - 11.15 "La riforma sanitaria in Lombardia: il nuovo Sistema Lombardo e le politiche regionali in tema di sanità, e la presa in carico del paziente cronico". *Claudio Castegnaro*
- 11.15 - 11.30 "In Ascolto"; attivazione del Servizio e stato dell'arte a un anno dall'avvio. *Sonja Riva*
- 11.30 - 12.00 Discussione
- 12.00 - 12.45 ASSEMBLEA A.C.E. - Associazione Coagulopatici ed Emofilici di Milano Onlus
 - 1) Relazione sull'attività svolta nel 2017;
 - 2) Approvazione del Bilancio Consuntivo 2017;
 - 3) Rinnovo cariche sociali: Elezione Consiglio Direttivo ACE per il triennio 2018-2021.
 - 4) Varie ed eventuali
- 12.45 Pranzo a buffet

Trattandosi di assemblea elettiva, verrà per l'appunto rinnovato il Consiglio Direttivo per il prossimo triennio, le cui cariche in scadenza sono: Alessandro Marchello (Presidente) Andra Buzzi, Stefano Boerci e Enrico Mazza (Vice Presidenti) Giovanna Camera (Segretario) Eleonora Burla, Mauro Micheli, Simona Pipitone (Revisori dei Conti).

*Durante l'Assemblea verranno presentate le candidature per il rinnovo delle cariche sociali, pertanto chi fosse interessato a far parte attiva della nostra vita associativa, è invitato a contattare l'Associazione scrivendo entro il **5 maggio 2018** all'indirizzo email: assoace@tiscali.it*

A.C.E.**Associazione
Coagulopatici ed
Emofilici di Milano
Onlus****Aderente alla
Federazione delle
Associazioni Emofilici
Onlus****c/o Centro Emofilia
"A. Bianchi Bonomi"
via Pace, 15
20122 Milano
Tel. 324 8450282
Fax. 02.55032072****assoace@tiscali.it
assoace@libero.it
www.ace-milano.it****Iscrizione n° RL2677
nel Registro Generale
Regionale del Volontariato
della Provincia di Milano****con D.P.G.R. n.126
del 5.1.2000
Codice Fiscale 97200530158****Conto Corrente
Bancario presso UBI-Banca
Fil. Milano P.le Susa
codice IBAN
IT37 E050 4801 6140 0000
0012511
Conto Corrente postale
codice IBAN**

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 che afferiscono agli ambulatori dell'Emofilia, della malattia di Von Willebrand e delle altre coagulopatie rare.

Lo scambio fra noi e con i medici, arricchisce l'attività di tutti coloro che nel nostro mondo a diverso titolo prestano il loro servizio.

In questa occasione racconteremo lo stato dell'arte del progetto "In Ascolto", avviato a febbraio 2017, e che offre un nuovo approccio per le persone che si appoggiano al Centro Emofilia, ponendosi come obiettivo l'ascolto e il supporto dei pazienti del Centro che sentano il bisogno di aiuto per affrontare e gestire una difficoltà personale o relazionale.

Un incontro con una professionista *counselor* che offra un ascolto attivo, ma anche fornisca informazioni, aiuti ad elaborare opzioni di scelta e dia il supporto necessario all'elaborazione, all'individuazione e alla messa in pratica di strategie funzionali.

Vi ricordiamo anche che è sempre possibile seguire le nostre attività e tenersi aggiornati attraverso la pagina Facebook dell'Associazione, che si trova digitando nel motore di ricerca di Facebook "@acemilano.emo", e attraverso il sito web dell'ACE: www.ace-milano.it

Rammentiamo inoltre che è attivo anche un numero di telefono cellulare, il 3248450282, al quale i nostri volontari rispondono anche al di fuori dei consueti orari di segreteria. Restano attivi il numero di fax 02.55032072 e l'indirizzo di posta elettronica assoace@tiscali.it che sostituisce definitivamente il vecchio indirizzo email assoace@libero.it.

Infine, per migliorare ulteriormente e rendere più efficace la comunicazione con tutti i pazienti e i soci, stiamo implementando una mailing list che nelle nostre intenzioni vuole sostituire progressivamente l'invio cartaceo delle convocazioni e di tutte le altre comunicazioni. Tutto ciò con grande risparmio di tempo e di risorse economiche da utilizzare diversamente e più proficuamente.

Pertanto, chiediamo a chi non l'avesse ancora fatto di volerci segnalare un vostro indirizzo di posta elettronica, inviando una mail al nostro indirizzo assoace@tiscali.it, oppure compilando il modulo che potrete scaricare dal sito web dell'ACE, rispeditendolo per posta elettronica.

I dati saranno trattati nel rispetto della legge sulla privacy e non verranno utilizzati per scopi differenti a quanto scritto sopra.

Vi aspettiamo numerosi. Grazie di vero cuore.

Il Presidente A.C.E.
Alessandro Marchello

Elena Santagostino
Responsabile Unità Operativa Semplice Emofilia
Centro Emofilia e Trombosi "Angelo Bianchi Bonomi"

In allegato:

- *Bilancio consuntivo relativo all'esercizio 2017;*
- *Locandina 5 per mille 2018;*

Sulla pagina Facebook "ACE MILANO" e sul sito www.ace-milano.it sono consultabili tutti i documenti allegati ed inoltre:

- *Relazione sul Bilancio 2017;*
- *Verbale Assemblea A.C.E. del 13 maggio 2017;*
- *Liberatoria per la privacy da rispedire firmata con indirizzo email cui spedire le comunicazioni in alternativa all'invio postale. Il modulo è scaricabile nel sito web www.ace-milano.it.*