

La Parola a Paracelso

Informazione e aiuto. Con cura.



Fondazione Paracelso

Per l'emofilia e patologie affini

Allenatevi a sostenerci!

AL VIA

**LE ISCRIZIONI PER
LA MILANO CITY
MARATHON 2014**

Il 6 aprile 2014 si terrà la nuova edizione della Milano City Marathon.

Come negli anni passati, è possibile aderire al Charity Program e partecipare alla maratona o alla staffetta scegliendo una onlus da rappresentare.

Correte per noi.

È un modo per dare alla corsa un traguardo in più: quello di rendere visibile Fondazione Paracelso indossando il pettorale con il nostro simbolo e il nostro nome.

In più, parte della vostra quota andrà a sostegno delle attività di Fondazione Paracelso. Così assistenza e cura correranno con voi.



Dalla A allo Zambia.

Dopo l'Afghanistan, nuova tappa del programma Sans frontières.

Carissimi amici, dopo il progetto avviato nel 2009 che ci ha portati in Afghanistan, *Sans frontières*, il nostro programma di aiuti umanitari nei Paesi in via di sviluppo, arriva in Africa. Il Paese suggerito dalla World Federation of Hemophilia (WFH) è lo Zambia. L'esperienza del passato è stata straordinariamente felice, sia per i risultati che ha portato, sia per l'evoluzione che ha generato: il progetto nuovo, infatti, avrà respiro più ampio, impatto e possibilità maggiori, poiché WFH vi partecipa con un ruolo da coprotagonista, assieme a Fondazione Paracelso, fin dalle sue battute iniziali.

Così, ad agosto siamo partiti per lo Zambia: Flora Peyvandi, direttrice del Centro emofilia "Angelo Bianchi Bonomi" del Policlinico di Milano, un cineoperatore e io. Un viaggio esplorativo, l'inizio della nostra missione in Zambia per aprire il primo Centro emofilia del Paese e strutturare l'Associazione dei pazienti zambesi, cercando l'ammissione alla WFH, l'unico organismo mondiale di cooperazione per l'emofilia. Dopo dieci giorni passati lì, al mio ritorno a casa, del viaggio in Zambia mi sono



rimasti in tasca pochi spiccioli e molti ricordi... sala d'attesa del Ministero della salute, sul tavolino, un opuscolo dedicato alla prevenzione del crimine (*Protect yourself from crime!*). All'interno qualche foto ad accompagnamento del testo: un uomo che sta rubando un'auto, un altro che guarda lascivo una ragazza spaventata. Il ladro e il molestatore, insomma i cattivi da cui guardarsi, sono bianchi. D'altra parte, da noi mamme e nonne hanno sempre detto ai bambini: "Fai il bravo o chiamo l'uomo nero e ti porta via". In Africa l'uomo bianco non l'hanno nemmeno chiamato, però è arrivato lo stesso e ne ha portati via tanti...

Andrea Buzzi Presidente di Fondazione Paracelso Onlus

ZAMBIA. DOVE L'EMOFILIA NON

Agosto 2013.
Diario di viaggio.

10 agosto

Arrivo a Lusaka. Apriamo gli occhi.

Partiti. A Lusaka ci aspettano Charity, Memory e Maurice della neonata Hemophilia Foundation of Zambia. Ci accompagneranno nel nostro viaggio in Zambia, ci mostreranno il Paese con i loro occhi. A noi il compito di saper guardare e vedere, di riuscire ad ascoltare e capire quali sono i bisogni delle persone con emofilia e delle loro famiglie.

12 agosto

Cosa c'è e soprattutto cosa manca.

Dopo la domenica in giro per Lusaka e dintorni a visitare le famiglie, oggi comincia il lavoro vero: riunione con i medici, valutazione della struttura ospedaliera, incontro con i responsabili del servizio trasfusionale per capire se sono in grado di produrre almeno del crioprecipitato (il farmaco che da noi si usava nei primi anni '70...) e soprattutto se dispongono di test per l'epatite e l'HIV (qui il 17 per cento della popolazione è sieropositivo).

13 agosto

Dai medici ai ministri. Domande e risposte.

Giornata proficua sebbene faticosa, visto che Charity, Memory e Maurice ci hanno preparato un'agenda che non ci ha dato tregua: dopo l'incontro con i medici in ospedale, è stata la volta delle riunioni con il viceministro della sanità e la ministra per lo sviluppo delle comunità rurali che hanno preso appunti, fatto domande (pertinenti) e per finire hanno chiesto cosa possono fare.

INVISIBILI

Lo Zambia ha circa 13 milioni di abitanti. Dato che l'emofilia si presenta in un bambino ogni diecimila (è così in tutto il mondo), nel Paese dovrebbero esserci più o meno 1.300 pazienti. Al momento ne sono stati diagnosticati 13, l'1 per cento. Gli altri, il 99 per cento, sono malati invisibili.

ESISTE. MA GLI EMOFILICI SÌ.

15 agosto

Nel cuore dello Zambia.

Rientriamo a Lusaka dopo giorni ad alta intensità emotiva. Ci siamo immersi nel cuore dello Zambia e lo Zambia naturalmente ci ha toccato il cuore. Per arrivare a Chinsali, nel Nord-Est del Paese, ci sono oltre 800 chilometri di polvere, autobus, grossi TIR e persone che pedalano o camminano sul ciglio della strada. E poi altri chilometri per raggiungere le *communities*, villaggi di cinque o sei case di mattoni d'argilla e il tetto di cannuce, una latrina comune, niente luce, niente acqua. Una donna ci aspetta lungo la strada assieme al figlio di 10 anni, Mumba, e al figlio della figlia, Chenkei, 4 anni, emofilici entrambi. Al villaggio ci aspetta un manipolo di bambini scalzi e coperti di polvere fra cui un paio di emofilici e un *african doctor*, cioè un medico tradizionale, anche lui emofilico. Flora fa una piccola anamnesi familiare, lasciamo qualche fiala di acido tranexamico per Chenkei e antinfiammatori orali per Mumba. Quello che gli diamo è poco, ma al momento non è possibile fare di più. Gli diamo appuntamento per il mattino dopo all'ospedale di Chinsali. Ce ne andiamo pensando che non è in discussione se fare qualcosa, ma come farlo, alla luce dei limiti imposti dalla situazione in cui versa questo Paese. Dopo un altro paio d'ore di macchina, arriviamo in un *lodge* alle 10 di sera, mangiamo frugalmente quello che c'è e andiamo a dormire. Domani sveglia alle 6.

16 agosto

Il coraggio dei bambini.

All'ospedale di Chinsali ci sono i due bambini da trattare. È la loro prima volta con il fattore VIII, fin qui solo qualche crioprecipitato. C'è un infermiere (bravissimo) cui mostriamo come ricostituire il farmaco. Flora infonde prima il grande, poi il piccolo: non un lamento, non una smorfia, non una lacrima, solo un cuore da uccellino che batte veloce sotto la mia mano.

Gli lasciamo tutto il farmaco che mi rimane e il mio laccio emostatico: abbiamo visto che non ce l'hanno e si arrangiano annodando intorno al braccio un tubicino da flebo. Domani, sabato, ultimo giorno di lavoro.

17 agosto

La fine del viaggio, l'inizio di una nuova realtà di cura.

Ecco, abbiamo finito, ovvero possiamo cominciare: a lavorare per sottrarre all'invisibilità queste persone, per trasformarle da malati in pazienti. Oggi all'ospedale di Lusaka ne abbiamo incontrate altre ancora, Flora ha guardato le cartelle e io ho fatto il solito spettacolo con le bende elastiche. Poi abbiamo visitato il Centro trasfusionale, sorprendentemente (e confortantemente!) moderno e ben attrezzato. Domani, il mio unico programma è struscio per le vie di Lusaka, poi a tarda sera il volo che mi riporterà in un mondo (quello in cui sono nato e vivo) con tutt'altre priorità. Non sempre sono sicuro di dividerle...

PREMIO UMBERTO RANDI

Ecco i vincitori.

Fondazione Paracelso ha istituito un premio alla memoria di Umberto Randi destinato alle Associazioni emofilici attive in campo locale. Il premio si concretizza in un contributo per le loro attività e per lo sviluppo della loro struttura organizzativa. Hanno vinto la prima edizione del Premio: AEM di Macerata, ABCE di Martina Franca, ACE di Milano, AAE di Palermo, AVES di Parma, AEV di Verona. Congratulazioni.



**Avvocato
Umberto Randi**

Un uomo che ha combattuto tante battaglie sul piano del diritto alla salute raggiungendo risultati positivi, a partire dal riconoscimento dell'emofilia quale malattia sociale nei primi anni '70, per finire con il suo impegno per la costituzione, nel 1996, della Federazione delle Associazioni emofilici.

BANDO 100K. AL VIA LA NUOVA EDIZIONE.

Premiamo idee che migliorano la vita.

Fondazione Paracelso ha lanciato il secondo Bando 100K per la presentazione di progetti di ricerca e assistenza clinica nel campo dell'emofilia e patologie affini. Un bando che riflette al meglio il contenuto dell'articolo 2 dello Statuto di Fondazione che ha come obiettivo quello di promuovere e sostenere iniziative che abbiano una misurabile ricaduta su pazienti e famiglie, in collegamento con l'attività svolta dalla rete dei Centri emofilia.

In pratica, idee innovative e concrete che aiutano davvero a vivere meglio, con e accanto all'emofilia. Ci sono pervenuti 9 progetti, che una Commissione di Referee indipendenti, composta da due esperti e da un rappresentante della componente sociale, stanno valutando. A breve il CdA di Fondazione Paracelso eleggerà i progetti vincitori.

Come sostenerci

Per sostenere le attività di Fondazione Paracelso è possibile effettuare una donazione tramite:

• **c/c bancario** IBAN
IT11E05048016
01000000049228

• **c/c postale** 90911223

• **carta di credito** dal sito
fondazioneparacelso.it

Agevolazioni fiscali

Fondazione Paracelso è una onlus. Tutte le offerte sono fiscalmente deducibili ovvero detraibili secondo la normativa fiscale e le indicazioni dell'Agenzia delle Entrate. Per le erogazioni liberali in denaro, le persone fisiche e le aziende potranno usufruire di deduzioni fiscali. Si ricorda di conservare la ricevuta ai fini fiscali.

Privacy

FONDAZIONE
PARACELSO
PROTEGGE
I VOSTRI DATI.

Ai sensi del D.Lgs 196/2003, informiamo che i dati forniti saranno trattati da Fondazione Paracelso adottando tutte le misure necessarie a garantirne la massima riservatezza, esclusivamente con la finalità di fornire notizie sulle attività svolte. I dati potranno essere in ogni momento consultati, chiedendone la variazione, l'integrazione e l'eventuale cancellazione, rivolgendosi al titolare del trattamento:

Fondazione Paracelso
Onlus, Via Veratti 2,
20155 Milano.

Notiziario ufficiale **Fondazione Paracelso Onlus** - Via Veratti 2, 20155 Milano - Tel: +39 02 33004126 - c/c postale 90911223

www.fondazioneparacelso.it - info@fondazioneparacelso.it - **Direttore Responsabile** Monica Celi

Redazione Franco Backhaus, Andrea Buzzi, Cristina Ielo, Alba Piscone, Laura Armati, Georgia Medin

Segreteria di redazione Cristina Ielo - **Progetto grafico** Lentati & Partners - **Stampa Tipografia** Stampa Tipolitografia Gandinelli, Ghedi (Bs)

Autorizzazione del Tribunale di Milano n. 545 del 18 settembre 2008 Semestrale

Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. In L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Milano