

La Parola a Paracelso

Informazione e aiuto. Con cura.



Fondazione Paracelso

Per l'emofilia e patologie affini

Editoriale

La giornata mondiale dell'Emofilia. Un giorno come un altro, per quasi tutti. Per noi, una data importante. Per questo abbiamo organizzato una giornata aperta nei Chiostrì dell'Umanitaria, a Milano, il 14 aprile.

Una tavola rotonda ci aiuterà a condividere cosa è stato fatto e scambiare idee su cosa si può ancora fare per chi vive con o accanto all'emofilia. Perché anche se parliamo di una malattia rara, sappiamo che è diffuso tra gli emofilici il bisogno di informazione e di supporto. Parleremo con giornalisti, medici, pazienti e con tutti quelli che hanno voglia di saperne di più, delle iniziative per il diritto alla cura uguale per tutti, in tutte le regioni d'Italia. E di come stiamo cercando di esportare questo diritto in paesi lontani, come l'Afghanistan. Parleremo dei progressi della ricerca e dei traguardi raggiunti nella terapia. Delle donne e di quanto bisogna essere "pazienti" per affrontare l'emofilia in famiglia. Delle coppie che hanno in mente un figlio e hanno bisogno di fare una scelta consapevole, lontano dalla paura. Parleremo anche di sport, non di quello dei campioni ma di quello di tutti quelli che, nonostante le difficoltà, hanno voglia di mettersi in gioco, per stare meglio con se stessi e con gli altri. E poi, tra una parola e l'altra, ci saranno anche giochi per bambini, un brunch, un aperitivo. In poche parole, vi aspettiamo, nessuno escluso.

Una giornata aperta. A tutti.

GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA 2010

**Muoviamoci
a parlarne.**

14 aprile. Chiostrì dell'Umanitaria.

via San Barnaba 48 - Milano, ore 10-21

Una giornata aperta:

all'informazione, alla ricerca, ai progetti di assistenza e cura in Italia e nel mondo.
Aperta a tutti.

Tavola rotonda, moderatore: Alessandro Cecchi Paone.
Cura e benessere: l'Italia delle differenze.
Progetto Afghanistan: il diritto alla cura non ha confini.
Presentazione del libro per ragazzi di Simona Bonariva.
Merenda e giochi per grandi e piccoli.
Dalla parte delle donne. Con Margherita De Bac.
Sport&Emofilia: muoversi è una buona idea.



Fondazione Paracelso

Per l'emofilia e patologie affini.

www.fondazioneparacelso.it

Il programma, gli ospiti, gli eventi.

- ore 10.00 - Benvenuti.
11.00 - Conferenza stampa: Emofilia ieri, oggi e domani.
12.00 - Brunch.
14.30 - Tavola rotonda, moderatore: Alessandro Cecchi Paone.
Cura e benessere: l'Italia delle differenze.
Progetto Afghanistan. Il diritto alla cura non ha confini.
16.30 - Merenda e giochi con famiglie e bimbi.
17.00 - Presentazione del nuovo libro per ragazzi di Simona Bonariva.
19.00 - Dalla parte delle donne. Con Margherita De Bac.
19.30 - Aperitivo.
20.30 - Ci salutiamo.



La tavola rotonda sarà un'occasione per approfondire il ruolo e la missione delle organizzazioni coinvolte e parlare delle attività e dei progetti in campo. Oltre al moderatore, il giornalista **Alessandro Cecchi Paone**, parteciperanno il **Prof. Pier Mannuccio Mannucci** (professore ordinario dell'Università Statale di Milano e direttore del Dipartimento di Medicina Interna e Specialità Mediche della Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore di Milano) e il **Dott. Luigi Piero Solimeno** (responsabile della UOSD Ortopedia e Traumatologia, IRCCS Fondazione Policlinico). Al dibattito dedicato alle donne che vivono ogni giorno accanto all'emofilia interverrà invece la giornalista **Margherita De Bac** che presenterà anche il suo nuovo libro: **Noi, quelli delle malattie rare**.



Ragazzi, non potete mancare.

Cosa c'è di buono?

Merenda:

*Caffè
(solo
per i grandi)
the
succhi
di frutta*

*Panini al latte
con prosciutto*

*Piccoli
croissant
e brioche
alla crema
e alla
marmellata*

*Crostata
alla
marmellata,
torta di mele*

*Pane
e nutella*

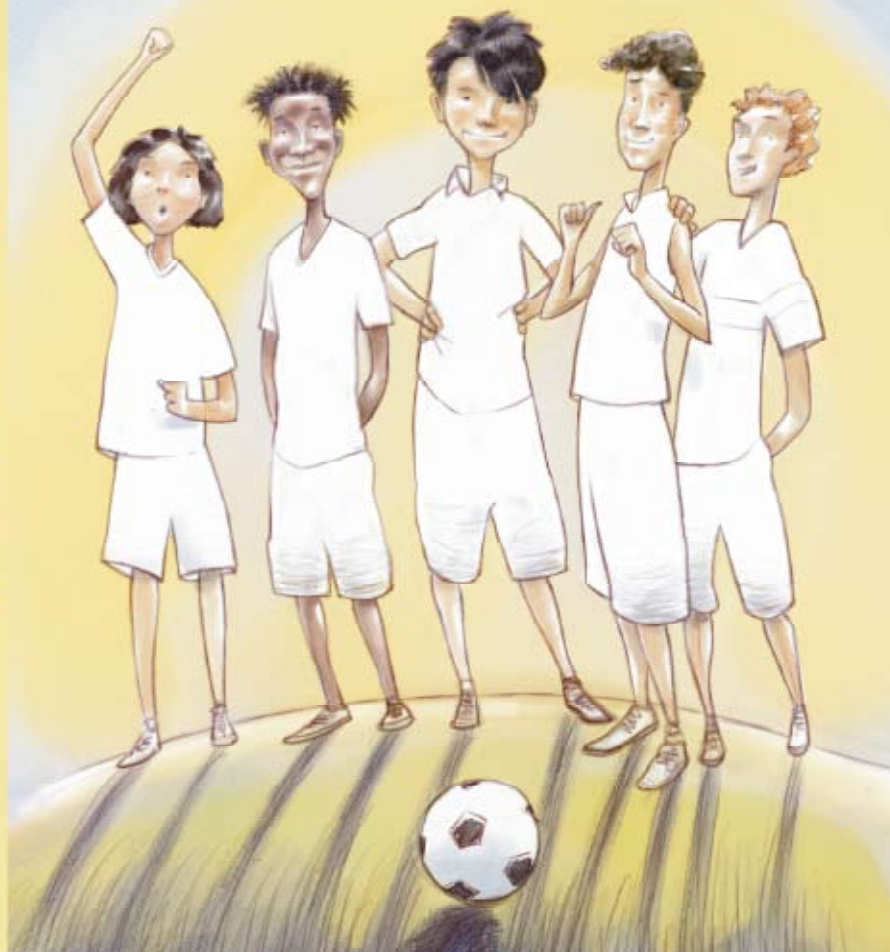
Vi aspettiamo
con mamma
e papà
alle 16 e 30

Simona Bonariva

COCOMERI IN PANCHINA

Simona Bonariva

COCOMERI IN PANCHINA



L'emofilia ma anche il calcio, gli amici, il coraggio, il Brasile. Tutto nel nuovo libro per ragazzi nato su iniziativa di Fondazione Paracelso, che verrà presentato durante la giornata aperta.

Dove vivi, sulla luna?

Il nome di una malattia rara e poco conosciuta può trasformarsi in un gioco? Sì, proprio nella giornata mondiale dell'emofilia. I bambini verranno invitati a farsi fotografare con il viso nella sagoma di un marziano. Un modo per sdrammatizzare, per dire a tutti, senza timori, che non c'è niente di strano e niente da nascondere nell'emofilia.



Muoversi è una buona idea.

Come sostenerci

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

• **c/c bancario IBAN:**

IT11E0504801601000000049228

• **c/c postale N° 90911223**

• **carta di credito dal sito**

www.fondazioneparacelso.it

È possibile destinare a Fondazione Paracelso il **5 x 1000**: basta inserire il codice fiscale **94086280214** e la firma nel modulo della dichiarazione dei redditi (730, CUD, Unico). Un piccolo gesto che non costa nulla, ma che porterà aiuto a molti.

Agevolazioni fiscali

Fondazione Paracelso è una ONLUS.

Tutte le offerte sono fiscalmente **deducibili** ai sensi della legge n. 80/2005, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n.111 del 14 maggio 2005.

Le **persone fisiche** e le **aziende** potranno usufruire per le erogazioni liberali in denaro di **deduzioni fiscali** fino al 10% del reddito dichiarato e fino a un massimo di euro 70.000 (settantamila).

Si ricorda di conservare la ricevuta ai fini fiscali.

Privacy

FONDAZIONE PARACELSO ONLUS
PROTEGGE I VOSTRI DATI.

Ai sensi del D. Lgs 196/2003, informiamo che i dati forniti saranno trattati da Fondazione Paracelso Onlus adottando tutte le misure necessarie a garantire la massima riservatezza, esclusivamente con la finalità di fornire notizie sulle attività svolte dall'associazione.

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.



Un torneo di Golf che parla di emofilia. Che idea è? Una buona idea. Perché oggi sappiamo che sport ed emofilia non sono incompatibili e che il movimento può aiutare e in alcuni casi, essere una forma di terapia sia per il corpo che per la mente. Ringraziamo quindi il Golf Club Milano 3 che ha deciso di ospitare il Primo Torneo Fondazione Paracelso. Lungo tutto il percorso di gara, una serie di cartelli approfondiranno il tema emofilia, per dare un colpo anche al pregiudizio e superare al volo le distanze.



Direttore Responsabile

Monica Celi

Redazione

Franco Backhaus, Andrea Buzzi,
Carlo Misani, Laura Armati, Georgia Medin

Segreteria di redazione

Cristina Ielo

Progetto grafico

Lentati & Partners

Stampa Tipografia

Stampa Tipolitografia Gandinelli, Ghedi (Bs)

Notiziario ufficiale

Fondazione Paracelso Onlus

Via Veratti, 2, 20155 Milano

Tel: +39 02 33004126

c/c postale 90911223

www.fondazioneparacelso.it
info@fondazioneparacelso.it

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