

# La Parola a Paracelso

Informazione e aiuto. Con cura.



## Fondazione Paracelso

Per l'emofilia e patologie affini

### Editoriale

*Carissimi amici, questo spazio è normalmente dedicato a contenuti molto più nobili ma la situazione economica generale, e quella politica del Paese, sta avendo ora un impatto negativo forte anche sulle attività del cosiddetto terzo settore, quello del volontariato, di cui facciamo parte. Negli ultimi anni, al fine di non intaccare il patrimonio costitutivo, Fondazione Paracelso aveva intrapreso, anche appoggiandosi a consulenti esterni, un'attività organica di raccolta fondi, utilizzando in particolare lo strumento del direct mailing. Purtroppo le Poste hanno pensato bene di quintuplicare (!) le tariffe, mettendo fuori gioco da un giorno all'altro questa modalità di raccolta fondi. Da qui, dopo una rapida analisi da parte del CdA, la decisione di spingere maggiormente sul famoso 5 per mille. E' di questi giorni la notizia che il governo, con i tagli della finanziaria, intende ridurre del 75% la quota destinata a copertura del 5%. Sicuramente ne avete avuto notizia dalla stampa ma cosa assolutamente diversa è subirne l'impatto diretto in termini di operatività quotidiana. Ci stiamo attivando sia sul vasto fronte delle Aziende che su quello, relativamente nuovo per l'Italia, dei lasciti testamentari, ma non basta. Per questo ci permettiamo di chiedere il vostro appoggio a sostegno delle nostre attività in favore della comunità emofilica che, come vedrete in queste pagine, crescono in quantità e qualità. Un grazie in anticipo e auguri di Buon Natale.*

Franco Backhaus  
Consiglio  
di Amministrazione  
Fondazione Paracelso

## Finanziamo la qualità della vita

### BANDO 100 K

**Ecco i vincitori del Bando 100 K, dedicato ai progetti più interessanti e innovativi per migliorare l'assistenza clinica dei pazienti emofilici in Italia.**

Il Consiglio di Amministrazione di Fondazione Paracelso ha selezionato i vincitori della prima edizione del Bando 100 K, dedicato a progetti di ricerca e assistenza clinica nel campo dell'emofilia e delle patologie affini.

#### Un premio moltiplicato per tre.

L'eccellenza dei progetti presentati ha permesso di eleggere ben tre vincitori stanziando per ognuno 100.000 Euro, alzando di conseguenza il finanziamento totale a 300.000 Euro.

“Alla luce del successo dell'iniziativa e di tutti i contributi e le osservazioni ricevute, abbiamo deciso di premiare”, spiega Andrea Buzzi, Presidente di Fondazione Paracelso, tra i dieci validissimi progetti, i tre che abbiamo ritenuto i più focalizzati sul miglioramento dell'assistenza clinica e sociale ai pazienti emofilici e alle loro famiglie e i più indicati ad essere veicoli concreti sul territorio del nostro Progetto Benessere, il coerente e circolare insieme di interventi

che stiamo organizzando, partendo dall'ascolto dei bisogni della persona più che del malato, per fornire un tangibile sollievo psicofisico in sinergia con medici, case farmaceutiche ed istituzioni”.

#### Dal pensiero all'azione.

Il Comitato Scientifico ha dato il via alla prima parte della fase operativa, sta collaborando con i soggetti vincitori dei progetti selezionati allo scopo di attivare gli start up dei progetti entro la fine del 2010.

Congratulazioni e buon lavoro ai vincitori!



#### Il Dottor Luigi Piero Solimeno

Responsabile della UOSD Ortopedia e Traumatologia,  
IRCCS Ospedale Maggiore di Milano

ha presentato un interessante progetto di diffusione e codifica nazionale degli standard diagnostici operatori e riabilitativi nell'ambito della chirurgia ortopedica per pazienti emofilici.

#### La Dottoressa Elena Santagostino

Responsabile del Centro Emofilia “A. Bianchi Bonomi”  
Fondazione Cà Granda Ospedale Maggiore di Milano

si è distinta per una proposta innovativa,  
un progetto di assistenza domiciliare ai pazienti emofilici anziani.

#### Il Dottor Gianluca Sottillotta

del Centro Emofilia di Reggio Calabria

ha ideato un progetto su un avanzato sistema di telemedicina che consentirà di fornire assistenza individuale e continuativa, evitando il disagio di continui trasferimenti in una regione tra le più svantaggiate.

## Un campione si muove con noi

### Progetto Benessere.

Siamo solo ai primi passi ma già ci sentiamo meglio.

Stiamo parlando del Progetto Benessere che impegnerà Fondazione Paracelso nei prossimi tre anni. In programma, una serie di interventi in ambito clinico e psicologico che, partendo dall'ascolto dei bisogni della persona, prima ancora che del malato, sono destinati a migliorare la qualità della vita dei pazienti emofilici. Al centro l'idea che il movimento, e se possibile anche lo sport, sia una vera e propria cura che, in sinergia con i trattamenti farmacologici e l'assistenza medica, dà risultati positivi, misurabili, concreti. In poche parole: muoversi è una buona idea. Per dare energia e visibilità al progetto e aiutarci nella raccolta



fondi, un testimonial d'eccezione, **Mathieu Flamini**, giocatore del Milan. Il noto calciatore ci accompagnerà in una serie di eventi e appuntamenti, primo tra tutti la Giornata Mondiale dell' Emofilia, nell' aprile del prossimo anno.

E questo è solo il fischio d'inizio, la partita è aperta, tutta da giocare.



### Congratulazioni.

FONDAZIONE PARACELSO SI CONGRATULA CON IL **PROFESSOR PIER MANNUCCIO MANNUCCI** PER IL CONFERIMENTO DA PARTE DEL COMUNE DI MILANO DELL' **ONORIFICENZA DELL' AMBROGINO D'ORO 2010** E CON IL **DOTTOR LUIGI PIERO SOLIMENO** PER LA NOMINA A **PRESIDENTE DELLA COMMISSIONE MUSCOLOSCHETTRICA DELLA WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA**

## Avanti Forte

*Si è conclusa la seconda edizione del corso FORTE.*

*Un gruppo di terapisti della riabilitazione e fisioterapisti, provenienti da tutta Italia, ha condiviso un percorso formativo dal quale Fondazione Paracelso e Fedemo si aspettano molto.*

*Il miglioramento nella assistenza globale del paziente è stato individuato quale obiettivo prioritario che sarà possibile perseguire grazie a un complesso di azioni, anche di iniziativa associativa.*

*Per dare respiro al progetto è stato realizzato uno strumento di comunicazione che intende facilitare l'incontro di una comunità di pratiche.*

*Ti invitiamo a visitare il sito del Progetto FORTE*

*www.*

*progettoforte.it*

## Green Days

Si è svolto il 26 settembre a **Basiglio, nel Gardengolf di Milano 3**, il secondo Torneo Fondazione Paracelso.

Un'occasione per incontrarsi, muoversi ma anche informare il pubblico sulla realtà dell'emofilia. Una giornata ricca che ha visto appassionati e dilettanti giocare sul serio. Lungo tutto il percorso, notizie e approfondimenti sul tema emofilia per muoversi verso una maggiore visibilità di questa malattia rara.

Appuntamento al 17 aprile 2011. Save the date.



Un grazie per la foto a Francesca Panuello.

## Progetto Afghanistan

### VINTE LE PRIME BATTAGLIE PER IL DIRITTO ALLA CURA

**Prosegue con successo il progetto di intervento e aiuto internazionale "Il diritto alla cura non ha confini" ideato e finanziato da Fondazione Paracelso e dedicato all'Afghanistan.**

L'obiettivo è quello di istituire un centro per la cura dell'emofilia e un'associazione di pazienti a Kabul, coinvolgere istituzioni come la cooperazione Italia-Afghanistan e in particolare il dottor Arif Oryakhail, l'Ospedale Esteqlal ed il suo direttore il dottor Ali Eshan e, cosa fondamentale, la World Federation of Hemophilia.

Grazie al finanziamento da parte di Fondazione Paracelso di due borse di studio destinate ad un medico ed un tecnico di laboratorio, formati presso il centro emofilia Bianchi Bonomi di Milano, sono in almente iniziate le operazioni di censimento e prima diagnosi di emofilia nelle province di Kabul e Mazar-e-Sharif.

Il progetto, che ha comportato oltre alla formazione medica e tecnica anche il trasporto e il mantenimento dei due borsisti a Milano, è stato realizzato con costi contenutissimi in virtù di una gestione più che virtuosa.

Fondazione Paracelso ha inoltre organizzato insieme a WFH la prima spedizione di 36.000 unità di farmaco presso l'ospedale Esteqlal di Kabul. L'arrivo in questi giorni delle medicine segnala anche l'avviamento della piena attività dell'ambulatorio la cui massima operatività è prevista per gli inizi del 2011, con l'invio dall'Italia da parte di Fondazione Paracelso della

strumentazione ancora mancante.

A quel punto sarà inaugurata la fase "sociale" del progetto, con due attività distinte che occuperanno l'intero 2011. La prima è la formazione in un centro di eccellenza segnalato da WFH di due professionisti dell'ospedale Esteqlal. La seconda, a Milano, sempre con la supervisione di Fondazione Paracelso, è la formazione di un uomo e una donna, nelle nostre intenzioni i genitori di un giovane paziente, destinati a costituire, al loro rientro in patria, il nucleo dell'associazione di pazienti afgana.

La nascita del centro medico e della associazione di pazienti consentiranno all'Afghanistan di diventare membro della World Federation of Haemophilia e di accedere a più ampi programmi di aiuti umanitari, che prevedono gemellaggi e scambi con strutture di Paesi industrializzati, oltre a fondamentali donazioni di farmaci.

Gli aggiornamenti dell'intervento in Afghanistan saranno illustrati il prossimo 8 Aprile, in occasione delle celebrazioni della Giornata Mondiale dell'Emofilia, che Fondazione Paracelso celebrerà con una giornata di studi presso la Sala Napoleonica dell'Università degli Studi di Milano.





# A Natale scegli un regalo speciale



Quest'anno Fondazione Paracelso ti offre l'opportunità di fare un regalo davvero speciale. I fondi raccolti saranno destinati alla realizzazione del primo centro emofilia all'ospedale Esteqlal di Kabul che contiamo di poter rendere operativo da febbraio 2011.

## Ecco cosa puoi regalare:

**15** euro: una confezione di pomata anestetica per rendere meno doloroso il trattamento di infusione per i bambini.

**25** euro: contribuisci all'acquisto di materiale di consumo (reagenti, provette, ecc.).

## Aderire è semplice:

1. Scegli un regalo.
2. Effettua la tua donazione utilizzando la modalità che preferisci.
3. Ricordati di indicare nella causale "regali di Natale" e di indicarci il tuo indirizzo di posta elettronica.

**Riceverai con una e-mail il nostro ringraziamento speciale.**

**35** euro: ci aiuti a compiere un passo fondamentale per l'assistenza e la cura: la creazione della prima associazione di pazienti afghani.

**50** euro: contribuisci all'acquisto di apparecchiature di base per il laboratorio di Kabul.

**100** euro: ci aiuti a sostenere l'organizzazione di altri stage formativi sull'emofilia rivolti a medici e personale sanitario afghano.

## Come Sostenerci

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

### • c/c bancario IBAN

IT11E0504801601000000049228

### • c/c postale 90911223

### • carta di credito dal sito

[www.fondazioneparacelso.it](http://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.

Notiziario ufficiale **Fondazione Paracelso Onlus** - Via Veratti 2, 20155 Milano - Tel: +39.02.33004126 - c/c postale 90911223

[www.fondazioneparacelso.it](http://www.fondazioneparacelso.it) - [info@fondazioneparacelso.it](mailto:info@fondazioneparacelso.it) - **Direttore Responsabile** Monica Celi

**Redazione** Franco Backhaus, Andrea Buzzi, Cristina Ielo, Carlo Misani, 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 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