

Bilancio sociale 2014



Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

Lettera del Presidente



Siamo lieti di presentare il nostro primo bilancio sociale, una visuale a volo d'uccello delle attività svolte da Fondazione Paracelso, del pensiero che vi sta dietro, delle risorse con cui vengono realizzate e del profilo gestionale dell'organizzazione.

Lo offriamo con piacere a chi ci segue, a chi collabora con noi, a chi contribuisce con risorse di qualunque genere (a cominciare dalle idee), a chi ci sostiene economicamente, e soprattutto alle persone che sono il riferimento e la motivazione per il nostro impegno e il nostro lavoro, le persone dalle quali e per le quali nascono i nostri progetti e a cui, come scritto poche righe più sotto, guardiamo come al nostro azionariato sociale.

A handwritten signature in black ink that reads "Andrea Buzzi". The signature is fluid and cursive.

Andrea Buzzi
Presidente Fondazione Paracelso

Chi siamo

Voluta e pensata dai pazienti per i pazienti, Fondazione Paracelso nasce nel 2004 con la costituzione di un Fondo di solidarietà a favore degli emofilici che negli anni '80 avevano contratto l'HIV attraverso i farmaci necessari alla loro cura, ottenuto grazie al perfezionamento di accordi già sviluppati in altri Paesi. Il Fondo ha raccolto il maggior numero di adesioni mai registrato in Italia per iniziative legate al danno da trasfusione subito dalla comunità.

Nell'ambito di questa prima attività in tre anni sono stati erogati 20.160.000 di euro a 504 persone, diretti interessati e familiari di quanti nel frattempo erano deceduti. Consideriamo queste persone i nostri "azionisti", coloro che hanno consentito la nascita di Fondazione Paracelso condividendo un'idea di solidarietà che, partendo da una catastrofe del passato, cerca di migliorare la vita di quanti, oggi e domani, vivono con l'emofilia.

Perché Paracelso

Medico naturalista e filosofo rinascimentale (1493-1541), Philipp Theophrast Bombast Von Hohenheim, detto Paracelso, è il rappresentante maggiore e più caratteristico del naturalismo dell'epoca. Uomo geniale, animato da un forte spirito umanista, ha proposto una concezione nuova e coraggiosa della dottrina e della pratica medica contrastando audacemente le tradizioni antiche. Più che ai sintomi si interessava all'individuo e alla sua complessa interazione con il mondo esterno.

Da qui nasce l'idea di rifarci al filosofo svizzero; la centralità del paziente, cui guardiamo come una persona a cui capita di incorrere in una malattia, è uno dei cardini del nostro agire: dall'assistenza sanitaria alla cura della persona nella sua interezza e nel suo contesto sociale.



Nella convinzione che per costruire il benessere di chi è portatore di una patologia cronica le cure mediche e farmacologiche siano una condizione ovviamente necessaria ma purtroppo non sufficiente, Fondazione Paracelso si pone come una cerniera fra mondo clinico e mondo sociale, accompagnando chi è affetto da emofilia e i suoi familiari nella convivenza non sempre priva di difficoltà con la malattia, fornendo assistenza sociale e materiale attraverso progetti mirati e interventi diretti di sostegno e aiuto.

Fondo di solidarietà
20.160.000 euro
erogati
504 persone

Che cos'è l'emofilia

L'emofilia è una malattia rara a trasmissione ereditaria causata dalla carenza di una proteina del sangue necessaria alla coagulazione, processo in cui, in caso di lesioni ai vasi sanguigni, il sangue forma un "tappo" che arresta l'emorragia.

La malattia si manifesta tipicamente con emorragie articolari (emartri) e muscolari (ematomi) che possono interessare qualunque parte del corpo in seguito a eventi traumatici o anche spontaneamente.

L'emofilia, legata al cromosoma X, viene trasmessa dalla madre portatrice sana al bambino e colpisce quasi esclusivamente i maschi, con una prevalenza di uno su cinquemila. Nel 30% dei casi tuttavia la malattia si presenta a causa di una mutazione genetica, senza precedenti rintracciabili nella storia familiare.

Incurabile fino agli anni '60 del secolo scorso, grazie ai progressi clinici oggi l'emofilia può essere gestita efficacemente: un trattamento adeguato consente di condurre una vita pressoché normale. La terapia prevalente consiste nella somministrazione endovenosa di concentrati del fattore della coagulazione mancante (terapia sostitutiva), derivati dal plasma o ottenuti con tecniche di bio-ingegneria.

8.000 persone affette da emofilia e altre malattie emorragiche congenite in Italia*

4.000 le persone affette da sola emofilia in Italia*



* Dati stimati a parte dal Registro Nazionale delle Coagulopatie Congenite

Missione

Fondazione Paracelso non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale. Ai sensi del proprio Statuto:

- a) promuove e organizza la ricerca scientifica nel settore della prevenzione, diagnosi e cura dell'emofilia e altri deficit ereditari della coagulazione, nonché il miglioramento dei servizi e degli interventi sociali, sociosanitari e sanitari;
- b) elabora e attua interventi per l'assistenza sociosanitaria alle persone affette da emofilia o altri deficit ereditari della coagulazione e ai loro familiari;
- c) opera per migliorare la qualità della vita, lo sviluppo dell'autonomia e la dignità delle persone che sono affette da emofilia o da altri deficit ereditari della coagulazione, fornendo assistenza e aiuto sociale, economico e umanitario, secondo le loro necessità.

Coerentemente con gli obiettivi statutari, Fondazione Paracelso indirizza la propria azione verso tre aree critiche:

1. **assistenza alle famiglie**, in particolare quelle degli emofilici più giovani nelle quali la diagnosi spesso suscita timori e preoccupazioni;
2. **uniformazione dei livelli di assistenza clinica** sul territorio nazionale, dove si osservano rilevanti differenze nella qualità e quantità di servizi disponibili;
3. **aumento della conoscenza** e della visibilità dell'emofilia presso l'opinione pubblica, riconoscendo nell'informazione un elemento fondamentale sia ai fini della sensibilizzazione di regolatori e interlocutori politici, sia in vista di una maggiore e più completa integrazione dell'emofilico nel corpo sociale e infine, non marginalmente, l'imprescindibile presupposto per ogni azione di raccolta fondi.

Per raggiungere questi obiettivi, dal 2004 a oggi Fondazione Paracelso ha avviato una serie di progetti.

Assistenza alle famiglie e alle persone

1. Cavoli e cicogne (dal 2005)
2. Sans frontières Italia (dal 2006)
3. Passo dopo passo (dal 2009)
4. Sans frontières in Afghanistan (dal 2009)
5. Cpi - Cominciamo da piccoli (dal 2010)
6. Hope (dal 2013)
7. Sans frontières in Zambia (dal 2013)
8. Serious games (2014)

Uniformazione dei livelli di assistenza clinica

1. Bando 100K (2010 e 2013)

Aumento della conoscenza e visibilità

1. Celebrazione della Giornata mondiale dell'emofilia (dal 2006)
2. Premio Umberto Randi per le Associazioni locali (2012)
3. Progetto di ricerca sulla Resilienza intitolato "Nonostante l'emofilia: potenzialità e risorse personali e familiari" (dal 2013)





Eventi significativi nel triennio 2012-2014

- 2012**
- Premio Umberto Randi
 - Convegno “Terzo Settore: poveri di mezzi, ricchi di risorse” in occasione della Giornata mondiale dell’emofilia 2012
 - Ammissione alla WFH dell’Afghanistan Hemophilia Association
-
- 2013**
- Rinnovo cariche sociali
 - Lancio del secondo Bando 100K
 - Prima missione in Zambia
 - Avvio progetto Hope
 - Avvio progetto Resilienza
 - Convegno “I bisogni semplici nel confronto con i sistemi complessi” in occasione della Giornata Mondiale 2013
-
- 2014**
- Decennale di Fondazione Paracelso
 - Avvio progetto Serious games
 - Convegno “La rivoluzione paziente” in occasione della Giornata mondiale dell’emofilia 2014
 - Ammissione alla WFH della Haemophilia Foundation of Zambia

Organizzazione

Fondazione Paracelso è un'Organizzazione non lucrativa di utilità sociale.

La sede si trova a Milano in un ufficio di proprietà con annessa foresteria per i pazienti e i loro familiari.

Gli organi istituzionali sono: il Consiglio di Amministrazione, il Presidente del Consiglio d'Amministrazione, il Collegio dei Revisori, il Comitato scientifico e il Comitato sociale.



Tutte le cariche sociali sono ricoperte a titolo volontario e gratuito. Non è prevista alcuna remunerazione, nemmeno sotto forma di gettoni di presenza.

I componenti del Consiglio di Amministrazione durano in carica 3 anni e vengono nominati in seduta congiunta dal Consiglio di Presidenza della Federazione delle Associazioni Emofilici (FedEmo) e dal CdA uscente con una maggioranza qualificata di sette su dieci.

La composizione degli organi statutari per il triennio 2013-2015 è la seguente:

Consiglio di amministrazione

Andrea Buzzi. Presidente dal 2004 è stato rinominato nel 2013. Attivo nel mondo del non profit per l'emofilia dal 1993, nel 1996 ha contribuito a rifondare l'associazione nazionale dei pazienti dove ha rivestito cariche ufficiali fino al 2002, partecipando al processo che ha portato alla nascita di Fondazione Paracelso. È membro del Comitato etico Area B della Fondazione Ca'



Granda Policlinico di Milano quale rappresentante dei pazienti. Lavora come traduttore editoriale.

Claudio Castegnaro. Vice Presidente con delega all'area progettazione. Attivo nel mondo del volontariato nell'ambito dell'emofilia fin dai primi anni '90, nel 1996 ha contribuito a rifondare l'associazione nazionale dei pazienti dove ha rivestito cariche ufficiali fino al 2002, partecipando al processo che ha portato alla nascita di Fondazione Paracelso.

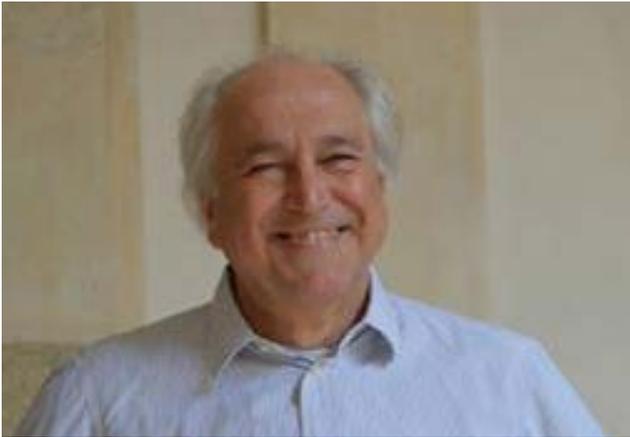


Membro fondatore del Gruppo Italiano per una Sanità Partecipata e dell'Ethics Panel in seno al progetto europeo EUPATI. È laureato in sociologia e lavora come ricercatore nel campo delle politiche sociali.

Franco Backhaus. Consigliere con delega alla gestione del patrimonio e alla gestione finanziaria. Già dirigente nel settore bancario, oggi è in pensione.

Alberto Cantaluppi. consigliere con delega alla gestione del patrimonio. Già dirigente nel set-

tore farmaceutico, oggi è in pensione.



Luca Montagna. Consigliere attivo nel mondo dell'associazionismo legato all'emofilia e oggi membro del Consiglio di Presidenza di FedEmo. Lavora come imprenditore.

Consiglio dei revisori

Composto da 3 membri effettivi e 2 membri supplenti. I membri effettivi e supplenti vengono nominati dal Consiglio di Presidenza della Federazione delle Associazioni Emofilici.

Attualmente il collegio dei revisori è composto da:

Giovanni Mondelli (Presidente). Commercialista.

Francesco Ceglie. Responsabile amministrativo in azienda privata.

Giuseppe Cerati. Commercialista.

Comitato scientifico

Luigi Piero Solimeno (Presidente). Direttore dell'Unità Operativa Divisione Ortopedia e Traumatologia, Policlinico di Milano.



Gianluca Sottilotta. Dirigente Medico di Ematologia presso il Centro Emofilia, Azienda Ospedaliera "Bianchi-Melacrino-Morelli" Reggio Calabria.

Ezio Zanon. Responsabile centro emofilia, Azienda Ospedaliera, Padova.

Il Comitato scientifico esprime parere non vincolante per il Consiglio d'Amministrazione sul finanziamento di progetti di ricerca scientifica e la pubblicazione di testi scientifici.

Comitato sociale

Il Comitato sociale elabora e sottopone proposte ed esprime parere non vincolante in relazione ad attività sociali nel rispetto degli scopi istituzionali di Fondazione Paracelso.

Alessandro Marchello (Presidente). Associazione Coagulopatici ed Emofilici ONLUS di Milano.

Federica Besozzi. Comitato giovani di FedEmo.

Enzo Costanza. Associazione Coagulopatici ed Emofilici ONLUS di Milano.



Accanto agli organi istituzionali previsti dallo Statuto, presso la sede di Fondazione Paracelso lavorano 3 dipendenti con contratto a tempo indeterminato (1 a tempo pieno e 2 part-time) - Cristina Ielo, Alba Piscone, Marco Follino - per la gestione dei progetti e delle altre attività di Fondazione (amministrazione, rapporto con i Centri Emofilia, relazione con i pazienti, con i centri di ricerca e per tutte le attività di fund raising).

Alcune funzioni sono delegate a collaboratori esterni, in particolare le relazioni esterne, istituzionali e di comunicazione, la grafica e la

pubblicità, nonché la gestione operativa di alcuni progetti sull'intero territorio nazionale.

Funzione	Numero collaboratori esterni
Relazioni esterne, istituzionali e comunicazione	1
Grafica e pubblicità	2
Amministrazione e bilancio	1
Mediatrici famigliari (progetto Cominciamo da piccoli)	13
Facilitatrici progetto Hope	4

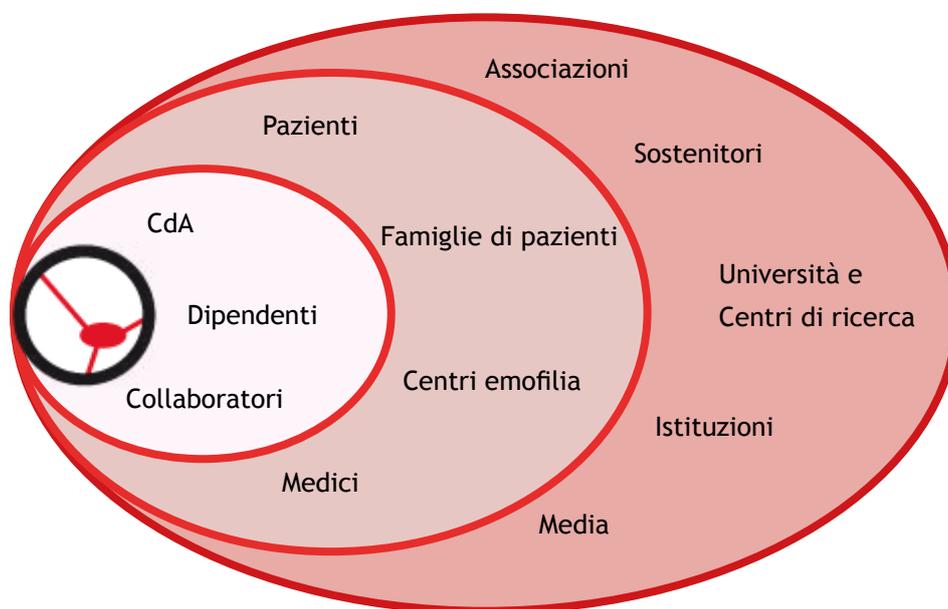
Costi annuale di gestione per il personale e le collaborazioni

	2012	2013	2014
Personale dipendente (€)	53.110	69.885	77.720
Collaborazioni esterne (€)	42.499	44.028	55.219



Relazioni con gli stakeholders

Il Bilancio Sociale è lo strumento attraverso il quale Fondazione Paracelso ha deciso di esplicitare il proprio operato alla luce dei principi di trasparenza, rilevanza e inclusione propri di tale forma di rendicontazione.



Il coinvolgimento dei vari stakeholders avviene con modalità diverse. Alcune iniziative sono rivolte a tutti: viene prodotta una newsletter telematica quindicinale e un notiziario cartaceo semestrale; l'invito a partecipare al simposio annuale in occasione della Giornata mondiale dell'emofilia viene esteso a pazienti, familiari, associazioni, medici e operatori sanitari, aziende farmaceutiche e rappresentanti della società civile, nonché a giornalisti e professionisti dell'informazione.

I pazienti e le loro famiglie beneficiano in maniera diretta dei progetti Cavoli e Cicogne, Passo dopo passo, Cominciamo da piccoli, Hope, Resilienza, Sans Frontières e Sans Frontières Italia.

Grazie alla collaborazione e al coinvolgimento dei Centri emofilia si individuano i pazienti che possono giovare dei progetti di Fondazione Paracelso, anche in relazione alla cura e alla terapia per quanti necessitano di trattamenti particolari e specifici.

La collaborazione di Fondazione Paracelso con i

medici è particolarmente stretta per i progetti dedicati all'assistenza domiciliare (Home care e Sans frontières Italia) e all'ortopedia (Passo dopo passo).

Fondazione Paracelso collabora o conduce progetti in comune con altre associazioni nazionali o internazionali, fra cui:

- **FedEmo (Federazione delle Associazioni Emofilici)** è l'associazione nazionale dei pazienti che li rappresenta a livello istituzionale. Partecipa all'individuazione e alla nomina dei componenti del CdA, nomina i Revisori dei conti e affianca Fondazione Paracelso nella conduzione di progetti (Hope, Sans frontières). Su temi di ampio interesse per la comunità, come per esempio la recente stesura dei Principi di trattamento a cura dell'AICE, vi è una proficua attività di confronto e scambio fra i due organismi.
- **AICE (Associazione Italiana dei Centri emofilia)**, che riunisce i 57 centri specialistici italiani, è l'associazione dei medici e

dei professionisti nel campo delle malattie emorragiche congenite con cui Fondazione Paracelso, che ne è socio onorario, conduce progetti in ambito clinico e sociale quali Passo dopo passo, Sans frontières Italia, Home care, Cavoli e cicogne;

- **WFH (World Federation of Hemophilia)** è l'organismo sovranazionale di riferimento che raccoglie e pubblica dati demografici ed epidemiologici sull'emofilia, sulle strutture sanitarie e quelle sociali operanti nel mondo e sostiene con progetti propri l'accesso alle cure. Fondazione Paracelso collabora con WFH per i progetti sviluppati in Afghanistan e in Zambia nell'ambito di Sans frontières e partecipa alle conferenze mondiali che si tengono ogni due anni;
- **EHC (European Haemophilia Consortium)** è l'organizzazione europea che rivolge la propria attività principale alle questioni regolatorie e all'accesso alle cure nel nostro continente, organizzando congressi annuali a cui all'occasione Fondazione Paracelso partecipa attivamente;
- **Altre collaborazioni** sono state avviate in questi anni con l'Ospedale Policlinico di Milano, Auser, la Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus - Ambulatorio di Sesto San Giovanni, la Cooperativa58, l'Associazione Podisti da Marte, Slow Medicine, l'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano e la ONG Vento di Terra.



I rapporti con i sostenitori vengono curati direttamente dallo staff di Fondazione Paracelso. Alcuni progetti sono finanziati da aziende del settore farmaceutico e biomedico attraverso erogazioni liberali o tramite concessione gratuita di farmaci salvavita e materiale medico. Le aziende interessate dal 2012 al 2014 sono state: Baxter, Bayer, CSL Behring, Grifols, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer, Sobi. Per i progetti di cooperazione internazionale sono stati donate apparecchiature diagnostiche e reagenti da parte di Sysmex.

Su progetti specifici, in ragione delle competenze necessarie, vengono coinvolte Università e Centri di ricerca.

La sensibilizzazione delle istituzioni nazionali e locali, svolta assieme a FedEmo, è tesa a rappresentare le necessità degli emofilici e più in generale dei pazienti cronici attraverso incontri diretti e l'invito di esponenti politici all'evento legato alla Giornata mondiale dell'emofilia.

I contatti con i media si concentrano specialmente in occasione della Giornata mondiale dell'emofilia e in altri momenti dell'anno quando vi siano particolari eventi o notizie da veicolare.

Relazione sociale

Cpi - Cominciamo da piccoli

Il progetto Cpi è nato per sostenere le famiglie di piccoli emofilici a partire dal difficile momento della comunicazione della diagnosi e per i primi anni di vita.

Nato nel 2010, il progetto prevede l'affiancamento ai genitori fin dalle prime fasi della malattia di una mediatrice familiare, che viene presentata loro dall'ematologo e che li visiterà a domicilio, concordando tempi, modi e frequenza degli incontri. In questo modo mamma e papà vengono accompagnati in un percorso di riflessione e accettazione dell'emofilia che mira a riequilibrare il nucleo familiare nel suo insieme, aiutandolo a ricongiungersi con il proprio progetto di vita.

Fondazione Paracelso seleziona le mediatrici familiari fra le iscritte all'associazione nazionale



AlMeF e organizza incontri periodici con tutte le professioniste attive e con la dottoressa Cristina Mazzini, psicologa e psicoterapeuta, responsabile dell'Unità Operativa Disabilità Adulti dell'ULSS di Padova e docente presso la Facoltà di Medicina di Padova, nonché supervisore scientifico del progetto, per confrontarsi e promuovere riflessioni e strategie comuni.

	2012	2013	2014
Città in cui il progetto è attivo	Milano, Firenze, Padova	Milano, Firenze, Padova, Napoli, Torino, Perugia	Milano, Firenze, Padova, Napoli, Torino, Perugia, Bari, Cesena, Roma, Catania
Famiglie coinvolte	11	28	43
Spese per il progetto (€)	607	2.860	32.396

13

Hope

Il progetto Hope è rivolto ai genitori dei bambini affetti da emofilia (0-12 anni) e prevede un percorso di empowerment individuale (inteso come capacità del singolo di decidere e di esercitare un controllo sulla propria vita) e comunitario, favorendo lo scambio di esperienze e sottraendo le persone all'isolamento che spesso avvolge chi si deve confrontare con una malattia cronica, specialmente se a carico di un figlio.

Avviato nel 2013 e realizzato in collaborazione con FedEmo, Hope si articola in gruppi territoriali di discussione fra genitori. Ciascun gruppo è coordinato da una facilitatrice professionista

che agevola la comunicazione, tenendo traccia di ciò che viene detto e di ciò che viene taciuto o sottinteso e facendo emergere domande e riflessioni personali. Il pensiero che sta alla base del progetto è che le risposte si collocano nel sapere del gruppo, che va aiutato a ridefinire e inquadrare i problemi prima ancora di cercare possibili soluzioni.

Ogni facilitatrice segue il processo che il gruppo a lei affidato sviluppa a seconda delle dinamiche relazionali dei partecipanti, facendo della memoria collettiva uno strumento affinché i partecipanti stessi possano, nei tempi e nei modi

opportuni, riconoscere la propria storia come membri di quello specifico gruppo. Fondazione Paracelso coordina il progetto e identifica i facilitatori avvalendosi di Alessandra Stella, formatrice attiva da anni nel mondo dell'emofilia, che già seguì l'antesignano di Hope, il progetto Puer varato alla fine degli anni '90.



	2014
Città in cui il progetto è attivo	Milano, Firenze, Napoli, Roma, Reggio Calabria, Catania
Famiglie coinvolte	39
Spese per il progetto (€)	27.709

Bando 100K

Il Bando 100K promuove e sostiene progetti clinici che abbiano una misurabile ricaduta su pazienti e famiglie, in collegamento con le attività svolte dalla rete dei Centri emofilia. Per ogni progetto approvato viene messo a disposizione un finanziamento complessivo, a valenza triennale, fino a un massimo di €100.000. L'obiettivo è migliorare l'assistenza clinica e sociale ai pazienti emofilici e alle loro famiglie offerta sul territorio italiano dalle varie componenti della rete (centri specialistici, medicina del territorio ecc.).

Una prima edizione nel 2010 ha visto la scelta di 3 progetti:

- **Progetto Muoviamoci**, UOSD Ortopedia e Traumatologia, IRCCS Ospedale Maggiore di Milano.
- **Progetto Home Assistance**, Centro emofilia "Angelo Bianchi Bonomi", Milano.
- **Progetto Hemonline**, Centro emofilia - Servizio Emostasi e Trombosi, Reggio Calabria.

14

Progetto Muoviamoci

Numero di Centri emofilia coinvolti	18
Numero di pazienti visitati	260
Numero di pazienti inseriti in lista d'attesa	33
Finanziamento complessivo (€)	75.700

Progetto Home Assistance

Numero di pazienti coinvolti	circa 20
Età dei pazienti	40 - 65 anni
Finanziamento complessivo (€)	100.000

Progetto Hemonline

Numero di pazienti coinvolti	40
Età dei pazienti	1 - 73 anni
Finanziamento complessivo (€)	86.000



La seconda edizione nel 2014 ha visto l'approvazione di altri tre progetti:

15

- Il paziente emofilico: trattamento in emergenza, Centro Emofilia Ospedale Santa Maria della Misericordia, Perugia
- Emergenze nelle MEC: un approccio web-based Centro Emofilia, Malattie Emorragiche e Trombotiche Congenite - Presidio Ospedaliero di Pescara
- Mi piace se ti muovi. Promuovere l'attività motoria nei bambini affetti da emofilia, Clinica Pediatrica "F. Vecchio" - Università degli Studi di Bari "Aldo Moro".

Passo dopo passo

Il progetto Passo dopo passo nasce nel 2009 quando, con l'arrivo all'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano del dottor Luigi Piero Solimeno, indiscussa autorità mondiale nella chirurgia ortopedica per emofilici, viene messo a punto un percorso che mira a minimizzare i disagi del paziente e ad agevolare il lavoro degli operatori sanitari.

Fondazione Paracelso gestisce l'intero iter ospedaliero dei pazienti, coordinando il lavoro di ematologi e chirurghi, l'organizzazione del ricovero, la degenza post-operatoria e il successivo trasferimento nella struttura riabilitativa



(Domus Salutis a Brescia) in cui il paziente segue un programma mirato che tiene conto del grado e del tipo di emofilia da cui è affetto. Fondazione Paracelso ha inoltre donato all'Ospedale Maggiore di Milano un Kinetek, un apparecchio per mobilizzare l'arto operato, e un

PolarCare, dispositivo per la terapia del freddo che riduce il dolore e il gonfiore agevolando sensibilmente il decorso postoperatorio, destinandoli ai pazienti emofilici che vengono così sgravati dall'impegno e dai costi di noleggio.

	2012	2013	2014
Pazienti visitati	N.d.	320	340
Pazienti operati	72	60	72
Spese per il progetto (€)	11.077	5.051	88

Cavoli e cicogne

Il progetto Cavoli e cicogne, avviato nel 2005, è un programma di consulenza genetica e assistenza riproduttiva dedicato alle coppie sierodiscordanti, dove cioè sia presente un partner emofilico e sieropositivo, per consentire la nascita di un figlio evitando il rischio di contagio e di trasmissione del virus al bambino.

Il percorso clinico che abbiamo realizzato è curato da una équipe multidisciplinare che fa riferimento al Centro emofilia "A. Bianchi Bonomi" di Milano, ed è svolto in collaborazione con il dottor Semprini dello Studio Esman, il ginecologo italiano che per primo ha sviluppato la metodica di purificazione del liquido seminale dall'HIV (sperm washing).

Il programma di accompagnamento delle coppie verso la genitorialità è attento e rigoroso. Le coppie possono beneficiare di uno sgravio quasi totale dei costi per un massimo di tre cicli e per il conseguimento della prima gravidanza.

Il progetto è finanziato interamente da Fondazione Paracelso, in parte grazie al contributo del 5 per 1000.



	2012	2013	2014
Coppie coinvolte	8	6	3
Spese per il progetto (€)	19.755	12.507	1.756

Sans frontières

Nel 2008, partendo dalla richiesta di aiuto per un bambino emofilico di 3 anni in Afghanistan, Fondazione Paracelso ha lanciato Sans frontières, un progetto di aiuti umanitari a favore di paesi dove gli emofilici sono malati e non pazienti.

Realizzato in collaborazione con la World Federation of Hemophilia (WFH), organismo di riferimento per la cooperazione internazionale, Sans frontières è stato avviato nel 2009 in Afghanistan e nel 2013 in Zambia.

In Afghanistan, dopo aver formato in Italia un medico e un tecnico di laboratorio, è stata aperta una struttura assistenziale clinica per i pazienti emofilici nell'ospedale di Kabul e fornita la consulenza e aiuto materiale per la costituzione dell'associazione di pazienti, creando i presupposti per l'ammissione alla WFH e quindi per l'accesso ai programmi internazionali di scambio e aiuto umanitario.

A completamento della fase preparatoria, su richiesta di WFH Fondazione Paracelso si è recata

a Kabul per verificare la sussistenza dei requisiti richiesti per il riconoscimento da parte della World Federation of Hemophilia. Si calcola che nel Paese vi siano circa 1.500/1.800 persone affette da emofilia, fino al 2009 sconosciute e prive di qualsiasi assistenza. A fine 2014 il Centro attivo presso l'ospedale Esteqlal ne aveva diagnosticati circa 270.

Un significativo indicatore di riuscita del progetto condotto da Fondazione Paracelso è l'acquisto a partire dal 2013 di farmaci per l'emofilia da parte del Ministero della salute afgano. In questi anni sono state donate al Centro emofilia di Kabul grandi quantità di concentrati di fattore VIII e IX, oltre ad attrezzature elettromedicali e relativi materiali di consumo.

È stato inoltre attivata come progetto satellite una raccolta di fondi destinati a consentire il trasporto a Kabul dei pazienti che vivono nelle province limitrofe (il 50%: 102 su 204). Sono stati raccolti finora circa 3.700 euro.



Sans frontières Afghanistan

	2012	2013	2014
Pazienti diagnosticati	82	169	270
Farmaci inviati (unità trattamento)	100.000	600.000	1.000.000
Missioni in Afghanistan	1	0	0
Spese per il progetto (€)	25.885	-	-

Grazie all'esperienza acquisita in Afghanistan, nel 2013 in accordo con WFH, Fondazione Paracelso ha avviato il progetto Sans frontières in Zambia, uno degli Stati più poveri dell'Africa. Gli emofilici nel Paese dovrebbero essere, secondo una stima, circa 1.300. All'inizio del progetto ne erano stati diagnosticati 13, pari all'1%. Gli altri, il 99%, sono malati "invisibili".

Il progetto prevede l'addestramento del personale sanitario, l'equipaggiamento delle strutture ospedaliere locali, la donazione di farmaci, l'assistenza all'associazione dei pazienti per l'ammissione a WFH, ratificata a tutti gli effetti dall'Assemblea generale al termine dell'ultimo Congresso di Melbourne nel maggio del 2014. Oltre a estendere la base delle diagnosi, l'obiettivo è far crescere la sensibilità e la consapevolezza dei pazienti emofilici rispetto alla possibilità di cura. È incoraggiante in tal senso che recentemente il governo zambese abbia acquistato un piccolo quantitativo di concentrati antiemofilici.



18

Sans frontières Zambia

	2013	2014
Pazienti diagnosticati	13	37
Farmaci inviati (unità trattamento)	26.250	340.000
Missioni in Afghanistan	1	0
Spese per il progetto (€)	17.137	8.907

Sans frontières Italia

Sans frontières Italia fornisce aiuti umanitari nel nostro Paese a pazienti emofilici in condizioni personali e socio-economiche critiche. Il progetto nasce dalla stretta collaborazione con i Centri emofilia, che segnalano a Fondazione Paracelso i casi di maggior bisogno.

Grazie al progetto, i pazienti ricevono assistenza organizzativa e logistica in coordinamento con le strutture sanitarie. Alla bisogna, Fondazione Paracelso si fa carico anche di eventuali costi accessori.

Indirizzato ad adulti e bambini, gli interventi

sono di natura molto differenziata: dall'accesso alla riabilitazione (in degenza, ambulatoriale e domiciliare, sia attraverso il SSN sia privatamente), all'organizzazione di visite e ricoveri in collegamento con le strutture sanitarie su tutto il territorio nazionale; dalla fornitura e donazione di ausili per la deambulazione, al trasporto, se necessario, con ambulanza o mezzo dedicato; dalla consulenza riguardo ai benefici previsti dalle leggi sull'invalidità, all'appoggio per la scolarizzazione e il sostegno allo studio.

	2012	2013	2014
Pazienti coinvolti	12	21	45
Spese per il progetto (€)	570	6.278	8.232



Resilienza

Il progetto ricerca “Nonostante l'emofilia: potenzialità e risorse personali e familiari, promosso da Fondazione Paracelso in collaborazione con l'Università degli Studi di Milano, si propone di studiare la qualità di vita percepita e il benessere soggettivo e psicologico delle persone affette da emofilia, identificando le risorse personali, familiari e sociali utilizzate nella gestione della vita quotidiana (a breve termine) e per una progettualità a lungo termine.

Il progetto si concentra sulla resilienza, definita in psicologia come la capacità del singolo di affrontare le avversità, di superarle e uscirne rinforzato trasformandole in un'esperienza positiva.

Avviato nel 2013, il progetto prevede l'intervista vis-à-vis di oltre 160 persone, tra pazienti e genitori di bambini emofilici di età inferiore a 13 anni, reclutati attraverso i Centri emofilia. Le

interviste vengono condotte da un ricercatore dedicato usando uno schema semi-strutturato a risposta aperta, da cui si ricaveranno informazioni qualitative. In particolare l'indagine verte su cinque tematiche principali:

1. la dimensione individuale
2. la dimensione familiare
3. la dimensione di comunità
4. la qualità della vita
5. le aspettative sul progetto di ricerca

Alle medesime persone viene anche chiesto di compilare una serie di questionari validati, da cui si ricaveranno dati di tipo quantitativo comparabili con quelli della popolazione generale.

Al termine del percorso di ricerca e analisi è prevista l'elaborazione di un report che possa interessare sia le persone con emofilia e i familiari sia i medici dei Centri specialistici.

	2013	2014
Pazienti intervistati	0*	60
Spese per il progetto (€)	34.200	45.739

**Il 2013 è stato dedicato alla preparazione e alla messa punto dello studio*

20

Serious games

Serious games è un progetto modulare che, riprendendo i concetti base del progetto internazionale REWIRE (Rehabilitative Wayout in Responsive Home Environments), prevede lo sviluppo di una piattaforma informatica appositamente adattata per la riabilitazione dei pazienti emofilici da utilizzarsi in ambulatorio e presso le abitazioni dei pazienti, sotto il controllo in remoto da parte dei medici e fisioterapisti.

L'idea nasce dall'esperienza e dall'analisi dei cosiddetti serious games, simulazioni virtuali interattive che utilizzano elementi e dinamiche tipiche del videogame in contesti che nulla hanno a che vedere con esso, per costruire un gioco in cui il paziente affetto da emofilia può esegui-



re a casa propria gli esercizi indicati dal medico e dal fisioterapista.

Nato nel 2014, il progetto Serious games è sviluppato assieme al Dipartimento di Informatica dell'Università degli Studi di Milano e agli specialisti ortopedici, fisiatri e fisioterapisti afferenti al Centro Emofilia "Angelo Bianchi Bonomi" dell'Ospedale Maggiore di Milano, ed è attualmente nella fase di definizione conclusiva.



Premio Umberto Randi

In collaborazione con FedEmo, Fondazione Paracelso ha istituito nel 2012 il Premio alla memoria dell'avvocato Umberto Randi, primum movens di tutto ciò che a partire dalla fine degli anni '60 ha portato alla nascita delle Associazioni di emofilici nel nostro Paese e della prima organizzazione nazionale di rappresentanza dei pazienti, nonché alla strutturazione della rete

dei Centri specialistici, riuscendo tra l'altro a far riconoscere già negli anni '70 l'emofilia come malattia sociale.

Il premio è rivolto alle Associazioni di emofilici italiane e vuole essere un contributo e un sostegno all'azione svolta a beneficio della comunità e nei confronti delle istituzioni.

Vincitori

AEM Macerata, ABCE di Martina Franca (TA), ACE di Milano, AAE di Palermo, AVES di Parma, AEV di Verona

Premi erogati (€)

20.000

21

Home care

Il supporto Home Care è rivolto a pazienti complessi e prevede interventi infermieristici o fisioterapici a domicilio su segnalazione dei Centri emofilia a favore di chi, in particolare anziani, per diversi motivi (impossibilità fisica di raggiungere il centro emofilia o precarie condizioni di salute) necessita un trattamento.



	2012	2013	2014
Pazienti coinvolti	7	15	19
Spese per il progetto (€)	2.017	13.560	16.112

Foresteria

Accanto ai propri uffici, Fondazione Paracelso dispone di un piccolo appartamento che viene utilizzato per alloggiare quanti devono soggiornare a Milano per ragioni legate alla propria salute o eventuali familiari che li accompagnano.

In media la foresteria ospita circa 12 pazienti all'anno.



Giornata mondiale dell'emofilia

Tutti gli anni, in occasione della Giornata mondiale dell'emofilia che ricorre il 17 aprile, Fondazione Paracelso organizza un evento pubblico proponendo di volta in volta riflessioni sul sistema sanitario, sulla condizione di salute e di malattia o sul ruolo dei pazienti e del volontariato e illustrando un proprio progetto in coerenza con il tema scelto.

L'attività rientra nel quadro delle iniziative volte ad aumentare la conoscenza e la visibilità della patologia presso l'opinione pubblica in generale e a creare uno spazio di attenzione.

I temi trattati negli ultimi tre anni sono stati:

- 2012 - "Terzo Settore: poveri di mezzi, ricchi di risorse". Un confronto sulle iniziative del terzo settore in ambito sanitario.
- 2013 - "I bisogni semplici nel confronto con i sistemi complessi". Una riflessione sui bisogni primari della persona.
- 2014 - "La rivoluzione paziente". Un momento di discussione sul ruolo dei pazienti all'interno delle strutture del Sistema sanitario nazionale, con particolare riguardo al trattamento delle malattie rare.





Sintesi dei dati economici

	2012	2013	2014
Oneri			
Erogazioni dal Fondo di solidarietà	300	26.500	0
Progetti di assistenza	199.158	150.418	187.698
<i>Sans frontières Italia</i>	570	6.278	8.232
<i>Home care</i>	2.017	13.560	16.112
<i>Sans frontières estero</i>	25.885	17.137	8.907
<i>Cavoli e cicogne</i>	19.755	12.507	1.756
<i>Passo dopo passo</i>	-	5.051	89
<i>Resilienza</i>	-	34.200	45.739
<i>Cominciamo da piccoli</i>	607	2.860	32.394
<i>Hope</i>	-	-	21.709
<i>Serious games</i>	-	-	10.000
<i>Bando 100K</i>	19.670	48.344	16.998
<i>Esami e assistenza medica</i>	3.576	9.135	6.969
<i>Altre erogazioni</i>	127.078	1.346	18.793
Eventi, convegni e promozione	16.250	17.493	26.081
Supporto operativo	23.027	24.093	16.425
Personale	53.110	69.885	77.720
Consulenze	42.499	44.028	55.219
Altri oneri	52.652	55.576	37.567
Totale	386.996	387.993	400.710
Proventi			
Fondi e liberalità	171.500	156.500	209.525
<i>Da privati</i>	4.136	3.538	4.807
<i>Da Società</i>	157.960	144.506	192.807
<i>Contributo 5 per mille</i>	9.404	7.753	7.643
<i>Altri contributi</i>	-	704	4.267
Plusvalenze	-	14.318	13.876
Altri ricavi	278	410	2.315
Totale	171.778	171.228	225.716

24

Situazione patrimoniale

	2012	2013	2014
Patrimonio netto	4.438.369	4.221.605	4.045.708
Totale immobilizzazioni	433.086	419.112	402.941

Nota metodologica

Il Bilancio Sociale è uno strumento informativo necessario a esplicitare e verificare gli obiettivi sociali, i dati economici realizzati e i risultati dell'attività in coerenza con la missione e i valori di Fondazione Paracelso. Il presente documento è il primo bilancio sociale di Fondazione Paracelso e si riferisce ai dati e alle iniziative svolte nel triennio 2012-2014.

Il Bilancio Sociale è uno strumento con diverse funzioni:

- di controllo e di trasparenza verso gli stakeholders sulla sostenibilità gestionale e organizzativa;
- di informazione nei confronti di tutti gli stakeholders coinvolti;
- di motivazione, per far toccare con mano quello che facciamo e l'impegno dedicato a ogni singolo progetto;
- di valutazione, perché illustra i dati dei nostri interventi in termini quantitativi ed economici.

Il Bilancio Sociale 2014 di Fondazione Paracelso è stato redatto nel rispetto delle indicazioni dei seguenti standard:

- GBS (Gruppo di Studio per il Bilancio Sociale), La rendicontazione sociale per le aziende non profit, 2009;
- Linee Guida per la Redazione del Bilancio Sociale, Agenzia per le ONLUS 2010.

Milano, aprile 2015

Il presente bilancio sociale è stato redatto dallo staff interno a Fondazione Paracelso.

Il bilancio sociale di Fondazione Paracelso è pubblicato sul sito www.fondazioneparacelso.it.

Fondazione Paracelso

Via Veratti 2 - 20155 Milano

Tel. 02.33004126

info@fondazioneparacelso.it

www.fondazioneparacelso.it

 Fondazione Paracelso Onlus

 @FondazioneParac