

Fondazione Paracelso

**Bilancio sociale
2018**

Lettera del Presidente

Il Bilancio sociale è lo strumento attraverso il quale Fondazione Paracelso ha scelto di esplicitare il proprio operato alla luce dei principi di trasparenza, rilevanza e inclusione propri di tale forma di rendicontazione. Siamo giunti alla sua quinta edizione, ancora una volta un racconto per immagini e cifre della nostra attività, questa volta per il biennio 2017-2018.

Se ci definiamo una cerniera fra il mondo clinico e quello sociale è perché constatiamo ogni giorno come il benessere di chi vive con una malattia cronica passi certamente da un'adeguata assistenza sanitaria, ma non possa prescindere dall'attenzione per tutto ciò che si definisce come bisogno extraclinico, a cominciare dalla vicinanza con la famiglia, che va accompagnata nel percorso di accettazione e integrazione dell'emofilia nella normalità della vita, fino all'aiuto materiale che alle volte è la condizione per potersi curare.

Da anni assistiamo a un ritrarsi degli investimenti pubblici in ambito sanitario e sociale che lascia scoperti i settori più deboli della popolazione, rendendo tanto più necessario il nostro lavoro.

Questo fascicolo vale, quindi, anche come ringraziamento ai privati e alle aziende che sostengono i nostri progetti e a tutti coloro che si adoperano per la loro realizzazione.



Andrea Buzzi
Presidente di Fondazione Paracelso



La nostra storia, il nostro nome

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 emoderivati infetti subito dalla comunità.

Nell'ambito di questa prima attività, in tre anni sono stati erogati **20.160.000 euro** a **506 persone**, diretti interessati e familiari di quanti nel frattempo erano deceduti. Consideriamo queste persone il nostro azionariato sociale, coloro che hanno consentito la nascita di Fondazione Paracelso condividendo un'idea di solidarietà che ha l'obiettivo di migliorare la vita di quanti, oggi e domani, vivono con l'emofilia.

Voluta e pensata dai pazienti per i pazienti, Fondazione Paracelso elabora, finanzia e realizza progetti clinico-assistenziali volti a migliorare la qualità della vita dei pazienti emofilici e dei loro familiari. Abbiamo scelto di chiamarci Fondazione Paracelso per consonanza con il pensiero di Teophrast Bombast von Hohenheim, più noto come Paracelso (1493-1541). Filosofo, alchimista e soprattutto medico, portatore di un pensiero da autentico umanista, fu uno dei grandi intellettuali del Rinascimento. L'uomo, sosteneva Paracelso, è un microcosmo che riflette il macrocosmo ed è essenziale per la sua salute che egli viva in armonia in ognuna delle sue parti. Così, Paracelso più che ai sintomi si interessava all'individuo, alla sua complessa interazione con il mondo esterno, considerando la malattia un necessario compagno vivente, un vero elemento costitutivo dell'esistenza umana, e non quell'odioso corpo estraneo che è per noi.

Che cos'è l'emofilia?

È una malattia a trasmissione ereditaria caratterizzata dalla carenza di una proteina del sangue necessaria alla coagulazione. Manifestazione tipica sono le emorragie articolari (emartri) e muscolari (ematomi).

Nella forma grave, le emorragie possono interessare qualunque parte del corpo e presentarsi in seguito a eventi traumatici o anche spontaneamente. Gli emartri non adeguatamente trattati danneggiano le articolazioni colpite causando invalidità permanenti.

La malattia, legata al cromosoma X, viene trasmessa dalla madre portatrice sana al bambino e colpisce quasi esclusivamente i maschi, con un'incidenza di uno su diecimila.

Incurabile fino agli anni '60 del secolo scorso, l'emofilia è una malattia dalla quale ancora oggi non è possibile guarire; grazie tuttavia ai progressi clinici, ottenuti in particolare a partire dal 2000, l'emofilia può essere efficacemente curata: una profilassi e un trattamento adeguati consentono di condurre una vita del tutto normale.

Si tratta di una **patologia rara** che in Italia conta circa **4.000 persone**, **8.000 se si considerano anche le sindromi affini** (fonte: Registro nazionale delle coagulopatie congenite).

Secondo le stime della World Federation of Hemophilia (WFH), il 75% della popolazione emofilica mondiale dispone di cure insufficienti o nulle.

La nostra organizzazione

Fondazione Paracelso è un'Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (Onlus). La sede si trova a Milano in un ufficio di proprietà. Accanto ai propri uffici, Fondazione Paracelso dispone di un piccolo appartamento che viene utilizzato per ospitare quanti devono soggiornare a Milano per ragioni legate alla propria salute e i familiari che li accompagnano.

Gli organi istituzionali sono: il Consiglio di Amministrazione (CdA), 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.

Consiglio di Amministrazione

I componenti del CdA restano in carica tre 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.

Andrea Buzzi. Presidente. Attivo nel mondo dell'emofilia fin dal 1993, nel 1996 ha contribuito a rifondare l'Associazione nazionale dei pazienti per la quale 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 del Policlinico di Milano quale rappresentante dei pazienti. Lavora come traduttore editoriale.

Franco Backhaus. Vice Presidente con delega alla gestione del patrimonio e alla gestione finanziaria. Già dirigente nel settore bancario.

Alberto Cantaluppi. Consigliere con delega alla gestione del patrimonio. Già dirigente nel settore farmaceutico, oggi consulente.

Giuseppe Ruperto. Consigliere, tecnico programmatore presso l'IRCCS Policlinico San Matteo di Pavia, segretario e tesoriere dell'Associazione Emofilici di Pavia.

Luca Montagna. Consigliere, attivo nel mondo dell'associazionismo legato all'emofilia. Lavora come imprenditore.



Collegio dei Revisori

È costituito da tre membri effettivi e due supplenti, tutti nominati dal Consiglio di Presidenza di FedEmo. Il Collegio dei Revisori è composto da:

Giovanni Mondelli. Presidente. Commercialista.

Giuseppe Cerati. Commercialista

Francesco Ceglie. Responsabile amministrativo in un'azienda privata.

Comitato scientifico

Il Comitato scientifico esprime parere non vincolante per il CdA sul finanziamento di progetti scientifici e sulla pubblicazione di testi scientifici.

Il Comitato scientifico è composto da:

Luigi Piero Solimeno. Presidente, Direttore dell'Unità operativa complessa di Traumatologia d'urgenza del Policlinico di Milano.

Luigi Macchi. Ex Direttore Generale della Fondazione IRCCS Ca' Granda dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano.

Gaetano Giuffrida. Ematologo, Responsabile dell'Ambulatorio Coagulopatie del Policlinico Vittorio Emanuele di Catania.

Comitato sociale

Il Comitato sociale esprime parere non vincolante per il CdA sul finanziamento di progetti sociali.

Il Comitato sociale è composto da:

Claudio Castegnaro. Presidente. Ex componente del CdA di Fondazione Paracelso, lavora come ricercatore nel campo delle politiche sociali.

Paolo Arrigo. Associazione Emofilici di Reggio Calabria.

Francesca Maiorano. Presidente di As.S.I.Em.E. Onlus – Associazione per il sostegno e l'integrazione degli emofilici in età evolutiva e adulta – e membro del direttivo della Rete Regionale Malattie Rare.

Staff

Accanto agli organi istituzionali previsti dallo Statuto, lavorano **Marco Follino**, **Cristina Ielo** e **Alba Piscione** per la gestione dei progetti e delle altre attività di Fondazione Paracelso (amministrazione, rapporto con i Centri emofilia, relazioni con i pazienti e con le Istituzioni, comunicazione ecc.).

Fondazione Paracelso si avvale anche di professionalità esterne, in particolare per le attività di comunicazione, grafica, formazione e mediazione familiare, sviluppo software.



I nostri progetti in corso	I nostri progetti conclusi
<i>Bando 100K</i>	<i>Premio Umberto Randi</i>
<i>Cavoli e cicogne</i>	<i>Sans frontières in Afghanistan</i>
<i>Cominciamo da piccoli – Cpi</i>	<i>Sans frontières in Zambia</i>
<i>Giornata mondiale dell'emofilia</i>	<i>Progetto sulla resilienza</i>
<i>Alisei</i>	<i>Hope</i>
<i>Passo dopo passo</i>	<i>Barriera Zero</i>
<i>Sans frontières in Italia</i>	<i>Maratona di New York</i>
	<i>Serious Games</i>

I nostri stakeholders

Il coinvolgimento dei vari *stakeholders* avviene con modalità diverse. Alcune iniziative sono rivolte a tutti: 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*, *Sans frontières in Italia*.

Grazie alla collaborazione e al coinvolgimento dei Centri emofilia, si individuano i pazienti che possono giovare dei progetti di Fondazione Paracelso. La collaborazione con i medici è particolarmente stretta per i progetti dedicati all'assistenza domiciliare (*Sans frontières in 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 rappresenta la comunità a livello istituzionale. Partecipa all'individuazione e alla nomina dei componenti del CdA. Le due strutture collaborano su temi di interesse per la comunità, come per esempio la recente stesura dei *Principi di trattamento* a cura dell'AICE.
- **AICE (Associazione Italiana dei Centri Emofilia)**, che riunisce gli oltre 50 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 in Italia*, *Cavoli e cicogne*.
- **WFH (World Federation of Hemophilia)** è l'organismo sovranazionale di riferimento che raccoglie e pubblica dati demografici ed epidemiologici sull'emofilia nonché sulle strutture sanitarie e sociali operanti nel mondo; WFH sostiene l'accesso alle cure anche con progetti propri. Fondazione Paracelso ha collaborato 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 cui, all'occasione, Fondazione Paracelso partecipa attivamente.

- **Altre collaborazioni** sono state avviate in questi anni con l’Ospedale Policlinico di Milano, l’Auser, la Fondazione Don Carlo Gnocchi Onlus – Ambulatorio di Sesto San Giovanni, Cooperativa58, Slow Medicine, l’Accademia europea dei pazienti – EUPATI, 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 sono: Bayer, BIOVIlx, CSL Behring, Grifols, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Sobi, Shire. Su progetti specifici, in ragione delle competenze necessarie, vengono coinvolti Università e Centri di ricerca.

La nostra relazione sociale

Alisei

Alisei è la app che Fondazione Paracelso ha ideato e realizzato con l'intento di offrire una piattaforma che metta in contatto tra loro gli emofilici di Paesi diversi, permettendo la condivisione di informazioni necessarie quando si affronta un viaggio. È scaricabile gratuitamente in tutto il mondo per Android e iOS nelle versioni in italiano e inglese.

Iscrivendosi, è possibile scegliere e indicare i giorni e gli orari in cui si desidera essere disponibili al contatto da parte di altri, regolarmente iscritti, che hanno bisogno di aiuto e informazioni. Per chi viaggia, invece, sarà sufficiente aprire la mappa per individuare tutti gli utenti e contattarli via App, Whatsapp o mail. Delle informazioni necessarie all'iscrizione saranno resi pubblici solo il nickname, il tipo di utente (paziente, parente, esperto) e naturalmente la zona per la quale si è in grado di fornire informazioni utili.

Risultano iscritte circa 200 persone.

Il progetto è attivo dal 2017.



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. 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.

Nel biennio 2017-2018, Fondazione Paracelso ha proseguito il sostegno al progetto *Il paziente emofilico: trattamento in emergenza* del Centro emofilia Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia, approvato nel 2014, che ha profuso un'ampia e soddisfacente attività. Obiettivo del progetto è garantire un'adeguata assistenza al paziente affetto da una malattia emorragica congenita che viene soccorso per un sanguinamento o un trauma. Tramite un'apposita procedura e la condivisione di informazioni cliniche salienti, vengono assicurate tempestività e appropriatezza di intervento da parte del 118 e del Pronto Soccorso cui il paziente viene inviato.

Nel 2016 il progetto ha usufruito di un finanziamento della Banca d'Italia.

Il *Bando 100K* è attivo dal 2010.

Cavoli e cicogne

Il progetto *Cavoli e cicogne* è un programma di consulenza genetica e assistenza riproduttiva dedicato alle coppie sierodiscordanti con l'uomo emofilico e sieropositivo, per consentire la nascita di un figlio evitando il rischio del contagio tra i partner e al bambino. Il suo obiettivo è assicurare sia un *counselling* specialistico alla coppia sia la copertura dei costi vivi per esami e assistenza clinica specialistica. Il percorso clinico che abbiamo realizzato, curato da una équipe multidisciplinare che fa riferimento al Centro emofilia "A. Bianchi Bonomi" di Milano, 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. È possibile beneficiare del progetto, in forma strettamente riservata, fino a un massimo di tre cicli.

Cavoli e cicogne è finanziato interamente da Fondazione Paracelso.

Il progetto è attivo dal 2005.

Cominciamo da piccoli – Cpi

Il progetto *Cominciamo da piccoli* ha come obiettivo il sostegno alle famiglie dei piccoli emofilici, realizzato affiancando ai genitori una mediatrice familiare, se possibile, fin dal momento spesso traumatico della diagnosi e per i primi anni di vita del bambino.

L'intervento della mediatrice familiare, costruito attraverso puntuali incontri domiciliari, modulati secondo le esigenze personali di ciascun nucleo, si svilupperà nel corso del tempo e sulla base dei bisogni che insorgeranno, con l'obiettivo di aiutare le persone coinvolte a prendere contatto con i propri vissuti e le proprie risorse. Tra i genitori e la mediatrice familiare potrà costituirsi un'alleanza preziosa, tesa non tanto alla risoluzione di tutti i problemi, quanto alla loro gestione, strada maestra per il superamento dell'empasse esistenziale che la presenza della malattia può comportare.

Cpi si configura come un aiuto prezioso, anche perché precoce, che accompagna per mano i genitori a costruire un rapporto armonico con la malattia e ad accettarla come un fatto della vita.

Tutte le mediatrici familiari e Fondazione Paracelso si incontrano regolarmente a Milano per la supervisione di gruppo, in una giornata di lavoro che si configura come un momento importante di scambio, sviluppo e accrescimento per tutti.

Fondazione Paracelso individua e sceglie le mediatrici familiari da un albo nazionale, garantendo così la qualità dell'intervento e la sua realizzazione sull'intero territorio del nostro Paese.

Il progetto è attivo dal 2010.

2017

Città attive: Bari, Bologna, Matera, Catania, Cesena, Firenze, Genova, Lecce, Macerata, Milano, Napoli, Padova, Palermo, Perugia, Roma, Torino.

Famiglie partecipanti: 73.

2018

Città attive: Bari, Bologna, Matera, Catania, Cesena, Firenze, Genova, Lecce, Macerata, Milano, Napoli, Padova, Palermo, Perugia, Roma, Torino.

Famiglie partecipanti: 80.



Giornata mondiale dell'emofilia

A partire dal 2006 tutti gli anni, ad aprile, in occasione della Giornata mondiale dell'emofilia 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. Ospiti diversi, accuratamente scelti a seconda delle loro competenze, portano il loro contributo alla nostra celebrazione.

Giornata mondiale dell'emofilia 2017

You. La medicina che ci piace.

Sono stati con noi, presso il Circolo Filologico Milanese, Alberto Giannini, medico rianimatore, e il gruppo di lavoro di *BarrieraZero*.



Giornata mondiale dell'emofilia 2018

Senti chi parla. La cura dell'ascolto.

Sono stati con noi, presso la Veneranda Biblioteca Ambrosiana, Gabrio Forti, Ordinario di diritto penale e Preside della Facoltà di Giurisprudenza Università Cattolica di Milano. Antonio Virzì, Psichiatra e Presidente della Società Italiana di Medicina Narrativa.



Congresso Mondiale WFH

A Glasgow, in Scozia, si è tenuto dal 20 al 24 maggio 2018 il Congresso mondiale della World Federation of Hemophilia. L'attenzione era naturalmente rivolta alle nuove terapie long-acting che sarebbero arrivate sul mercato in tempi brevi e alla terapia genica. Fondazione Paracelso ha partecipato con una piccola delegazione formata dal presidente Andrea Buzzi, dal membro del CdA Giuseppe Ruperto e da Marco Follino (staff). Per noi è stata, come sempre, un'occasione di incontro con tutte le persone coinvolte nel mondo dell'emofilia, in particolar modo i rappresentanti delle associazioni di pazienti, per promuovere la App Alisei, che abbiamo sviluppato proprio con l'intento di mettere in contatto i pazienti di tutto il mondo per semplificarne gli spostamenti. Uno degli obiettivi della nostra spedizione era anche quello di incontrare di persona i delegati Zambiani coinvolti nel progetto Sans Frontières.



HOPE

Il progetto *HOPE*, iniziato nel 2014, è arrivato alla sua conclusione.

In questi lunghi anni, che hanno visto impegnati i genitori di sei città - Catania, Firenze, Milano, Napoli, Reggio Calabria, Roma – e i formatori, il progetto si è articolato in quattro fasi:

- la prima fase è stata caratterizzata dal lavoro per facilitare nei genitori, a volte soli e spaventati, un senso di aggregazione e solidarietà, ma anche di consapevolezza delle loro “competenze”;
- per la seconda fase, ragionando su quanto era emerso fino ad allora nei gruppi, abbiamo individuato alcuni temi comuni e costanti nella vita delle famiglie, sui quali centrare e approfondire la riflessione dei genitori;
- nella terza fase, abbiamo proposto la visione di un film (*La famiglia Belier*) e utilizzato una struttura di domande per avere un orientamento nei discorsi dei gruppi;
- la quarta fase è stata, infine, distinta dalla presenza di un testimone cui i genitori hanno potuto rivolgere le loro domande. Visti i temi e le problematiche affiorati nel tempo, abbiamo scelto di portare in ciascun gruppo, sempre accompagnati da Andrea Buzzi, un ragazzo emofilico maggiorenne o i genitori di un giovane uomo emofilico.

Il lavoro è stato tanto e tanto l'impegno di chi è riuscito a esserci, con le conversazioni, le merende, i bambini che giocano insieme, la conoscenza reciproca e a volte la scoperta dell'altro. Dagli incontri sono emersi con forza o con timidezza il bisogno di sentirsi capaci, la tensione per fare bene, per non trascurare cose essenziali, il timore di scordare dettagli importanti, tanta ansia per le cose pratiche e per le paure che sono sempre vere pur se a volte esasperate dalla stanchezza. Paure per il presente e per il futuro. Lo scambio di esperienze – “... io ho fatto così...”, “... non devi aver paura...”, “... aspetta e vedrai che poi...” – ha accolto anche preziosi contrasti di idee. C'erano sia il desiderio di “insegnare” come conforto esperto sia il desiderio di riconoscersi capaci... di avere anche pensieri allegri, grintosi, gentili, proprio mentre ci si raccontava e forse perché si riusciva a raccontarsi raccontandosi.

Come sempre accade, molte parole, idee, dubbi, compariranno nei pensieri di chi ha partecipato ai gruppi e verranno ripensate. Sono le tracce che lascia una esperienza. Nei momenti più impensabili verranno alla mente e continueranno a trasformare i nostri pensieri. L'incontro è uno spazio di relazione ricco di diversità. Parlare o tacere come scelta, abitudine, cultura, non essere della stessa opinione e disapprovare pensieri e comportamenti potrà permettere di consolidare l'intuizione sul valore della diversità. Ma potrà anche accadere che ci venga in mente come si può agire, cosa fare. Noi vorremmo che le parole importanti comparse in tanti modi, spontaneamente o intenzionalmente, lasciassero tracce come le hanno lasciate in tutti noi che abbiamo fatto parte del progetto HOPE. Ne voglio ricordare alcune che ci sembrano importanti: benessere, dubbi, vita sociale (gli altri), solitudine, ansia, paura, energia, rabbia, creatività, incertezza, scoperta. Ognuno ha le sue parole. Ognuno ha il suo modo di usare questa esperienza. Sono finiti gli appuntamenti mensili, ma HOPE continuerà a vivere in quello che ha lasciato nelle famiglie, nei formatori e in noi, negli incontri che, pur in un'altra forma, verranno: i formatori hanno messo le basi perché i genitori continuino a

trovarsi tra di loro; abbiamo ribadito la possibilità e la disponibilità a organizzare per ciascun gruppo uno/due incontri l'anno; in più, in ogni città abbiamo presentato Cpì e la mediatrice familiare della regione di pertinenza perché riteniamo che *Cominciamo da piccoli* sia l'erede naturale di HOPE.

Passo dopo passo

Il progetto *Passo dopo passo* nasce quando, con l'arrivo all'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano del dottor Luigi Piero Solimeno, figura di riferimento internazionale 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 postoperatoria e il successivo trasferimento presso la Domus Salutis di Brescia, struttura di eccellenza dove il paziente segue un percorso riabilitativo mirato sulle sue condizioni fisiche e le sue necessità cliniche.

Il progetto è attivo dal 2009.

2016: circa 540 visite e 61 interventi chirurgici

2017: circa 650 visite e 67 interventi chirurgici

2018: circa 480 visite e 46 interventi chirurgici

Sans frontières in Italia

Sans frontières 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. Quando necessario, Fondazione Paracelso si fa carico di eventuali costi accessori. Indirizzati 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 dalla donazione di ausili per la deambulazione, al trasporto 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.

Il progetto è attivo dal 2006.

2018: 187 interventi di supporto per l'accesso alle cure a beneficio di 82 pazienti

La sintesi dei nostri dati economici

	2017	2018
ONERI		
Progetti di assistenza	284.277	149.580
<i>Alisei</i>	12.276	14.400
<i>Bando 100K</i>	3.260	20.000
<i>BarrieraZero</i>	1.600	0
<i>Cavoli e cicogne</i>	1.408	1.280
<i>Cominciamo da piccoli – Cpi</i>	52.593	37.545
<i>HOPE **</i>	14.052	0
<i>Passo dopo passo</i>	11.347	30.762
<i>Sans frontières in Italia</i>	142.431	27.730
Altre erogazioni	45.310	17.863
Eventi, convegni e promozione	13.313	20.899
Supporto operativo	23.893	22.324
Personale	104.039	111.738
Consulenze	42.405	23.925
Altri oneri	29.505	26.429
Totale	497.432	354.895
PROVENTI		
Fondi e liberalità	365.924	299.218
Da privati	6.204	1.515
Da società	334.455	287.897
Contributo 5 per mille	9.804	9.806
Altri contributi	15.461	
Plusvalenze	18.230	10.796
Altri ricavi	5.127	563
Totale	389.281	310.577
	2017	2018
Patrimonio netto	3.601.761	3.556.657
Totale immobilizzazioni	357.550	328.152

***alcune voci di spese legate alle attività dei progetti sono raggruppate in “altri oneri” per ragioni legate al bilancio fiscale**

**** costo relativo all’attività svolta nel 2017**

Nota metodologica

Il Bilancio sociale è uno strumento informativo necessario a descrivere e verificare gli obiettivi sociali e i dati economici realizzati, in coerenza con la missione e i valori di Fondazione Paracelso. Come anticipato all'inizio, il presente documento, che rappresenta la quinta edizione del Bilancio sociale di Fondazione Paracelso, si riferisce ai dati e alle iniziative svolte nel biennio 2017-2018.

Ulteriori elementi contabili sono desumibili dal Bilancio d'esercizio pubblicato sul sito web.

Il Bilancio sociale è uno strumento con funzioni:

- di controllo e 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 che dedichiamo a ogni singolo progetto;
- di valutazione del nostro operato, dato che illustra i dati dei nostri interventi in termini quantitativi ed economici.

Il Bilancio sociale è stato redatto dallo staff di Fondazione Paracelso 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.

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

Milano, marzo 2020