

Fondazione Paracelso

**Bilancio sociale
2020**

Lettera del Presidente

Il periodo di pandemia ha naturalmente inciso sull'attività ordinaria di Fondazione Paracelso, comportando d'altra parte un incremento delle richieste di interventi per l'accesso alle cure a causa delle restrizioni nelle strutture sanitarie o delle difficoltà a raggiungerle. Abbiamo anche dovuto rimandare il simposio per la giornata mondiale dell'emofilia nell'aprile 2020 e così pure il progetto per il cammino, nato dalla bella esperienza del settembre 2019 sul percorso di Santiago, di cui diamo conto in questa edizione del bilancio sociale.

Sia pure con il rallentamento e le differenti modalità imposte dalla situazione sanitaria, è proseguita l'attività dei progetti *Passo dopo passo* e *Cominciamo da piccoli*. Per quest'ultimo nostro storico programma a favore delle famiglie siamo anche riusciti a imbastire un nuovo progetto di analisi e studio. A dieci anni dal varo, ci è parso opportuno fare il punto della situazione per verificare quali fossero i punti di forza, quali gli aspetti migliorabili e come promuoverlo meglio nelle aree del paese dove l'adesione è stata minore. Abbiamo quindi messo insieme un gruppo di lavoro e un piano operativo, che prevede il coinvolgimento attivo dei curanti, delle famiglie e delle mediatrici familiari. Il progetto, che abbiamo chiamato *Nella stessa squadra*, vedrà la luce nel 2021.

Un ringraziamento a chi, nonostante le difficoltà dell'ultimo anno, ha continuato a collaborare con noi e a chi ci ha sostenuto, consentendoci di svolgere la nostra opera a favore della comunità.

Andrea Buzzi



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 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. 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.

Nell'ottobre del 2018 si è insediato il nuovo CdA che è così composto:

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.

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

Tommaso Pisapia. Dottore commercialista. Dirigente nel settore finanziario e tributario in enti pubblici e privati.

Piero Valiante. Già componente del direttivo del Comitato 210/92, del Coordinamento del Volontariato della Castellana di Castel Franco Veneto, dell'associazione Antonio Valiante e segretario generale di Fedemo.



Collegio dei Revisori

È costituito da tre membri effettivi nominati dal Consiglio di Presidenza di FedEmo.

Il Collegio dei Revisori è composto da:

Giovanni Mondelli. Presidente. Commercialista.

Francesco Ceglie. Responsabile amministrativo in un'azienda privata.

Gioacchino Anfuso. Commercialista.

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:

Alberto Cantaluppi. Presidente. Medico, già dirigente nel settore farmaceutico, oggi consulente.

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

Augusto Federici. Direttore dell'Unità operativa complessa di Ematologia e Medicina Trasfusionale dell'Ospedale Fatebenefratelli Sacco di Milano.

Comitato sociale

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

Il Comitato sociale è composto da:

Samanta Gallo. Presidente. Abgec, associazione di Padova.

Sabrina Terazzi. Avvocato.

Nicola Ceresi. Presidente dell'Associazione Emofilici di Bologna e Provincia.

Staff

Accanto agli organi istituzionali previsti dallo Statuto, lavorano **Cristina Ielo, Alba Piscone e Marco Follino** 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.



La nostra missione



Dal 2004 a oggi, Fondazione Paracelso ha attivato diversi progetti tesi a:

- promuovere interventi scientifici e sociali, in collaborazione con i Centri medici per la cura dell'emofilia (AICE), al fine di migliorare l'assistenza alle persone con emofilia e patologie affini;

- elaborare e realizzare interventi per l'assistenza sociosanitaria alle persone con emofilia o altri deficit ereditari della coagulazione;
- favorire la piena integrazione degli emofilici nella società e garantire assistenza adeguata alle persone con emofilia in ogni parte del mondo;
- assistere le famiglie, in particolare quelle degli emofilici più giovani nelle quali la diagnosi spesso suscita timori e preoccupazioni eccessivi;
- uniformare i livelli di assistenza clinica sul territorio nazionale, dove si osservano rilevanti differenze nella qualità e nella quantità dei servizi disponibili;
- aumentare la conoscenza e la visibilità dell'emofilia presso l'opinione pubblica, considerando l'informazione sia un elemento fondamentale ai fini della sensibilizzazione di regolatori e interlocutori politici, nonché in vista di una maggiore e più completa integrazione delle persone con emofilia nel corpo sociale, sia l'imprescindibile presupposto per ogni azione di raccolta fondi.

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

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*.

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, CSL Behring, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Takeda. Per i progetti di cooperazione internazionale sono state donate apparecchiature diagnostiche e reagenti da parte di Sysmex.

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

I nostri progetti

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.

A oggi risultano iscritte circa 170 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.

Dal 2016 al 2019, Fondazione Paracelso ha sostenuto il 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 progetto 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 partner e al bambino. Il suo obiettivo è assicurare un *counselling* specialistico alla coppia e la copertura dei costi vivi per esami e assistenza clinica specialistica. 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. Al momento 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, in parte grazie al contributo del 5 per 1000.

Il progetto è attivo dal 2005. Negli ultimi anni i progressi terapeutici hanno reso sempre meno necessario questo progetto che resterà comunque attivo, anche per mantenere un legame simbolico con le nostre radici.

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'impasse 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.

2020

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

Famiglie partecipanti: 80.



Destinazione Santiago

Grazie a questa avventura abbiamo potuto dare l'opportunità a sette persone con emofilia di arrivare a Santiago de Compostela camminando lungo il celebre percorso, oggi battuto da oltre 200 mila persone, che i pellegrini intraprendono fin dal Medioevo per giungere al Santuario di Santiago.

Si chiama **Destinazione Santiago**, l'iniziativa volta sia a sottolineare i benefici dell'attività fisica e del contatto con la natura come occasione di riflessione su se stessi, sia a sfruttare le possibilità che le nuove terapie offrono in termini di flessibilità e libertà di viaggio.

I nostri camminatori hanno percorso una distanza di oltre 100 km in sei giorni accompagnati da Luigi Piero Solimeno, chirurgo ortopedico, Chiara Biasoli, ematologa, ed Elena Balestri, fisioterapista, e Alba Piscone, membro dello staff di Fondazione e co-organizzatrice del progetto. Per raggiungere la forma necessaria hanno svolto un programma di allenamento e preparazione della durata di quattro mesi.

I sette partecipanti hanno camminato dal 2 al 7 settembre 2019 per circa 20 km al giorno su percorsi caratterizzati da diversi gradi di difficoltà, raggiungendo Santiago de Compostela .

- Tappa 1: da Sarria a Portomarín (22 KM), attraverso tipici villaggi, affiancati da corsi d'acqua, camminando per le *corredoirias* – sentieri limitati da muri di pietra – tra boschi di castagni e querce su terreno ondulato. Difficoltà 1/3.
- Tappa 2: da Portomarín a Lestedo (17 KM), attraverso cammini paralleli alla strada provinciale principalmente in salita, con terreno spesso asfaltato. Difficoltà 2/3.
- Tappa 3: da Lestedo a Melide (19,8 KM), attraverso boschi di eucalipto e di pini, nonché vari ponti medievali. Difficoltà 2/3.
- Tappa 4: da Melide a Calzada (19,8 km), attraverso boschi di eucalipto e un ponte romano. La tappa prevede una forte salita. Difficoltà 2/3.
- Tappa 5: da Calzada ad Amenal (18,7 Km), un percorso che prevede sia salite sia discese e in alcune zone fiancheggia la strada nazionale. Difficoltà 1/3.
- Tappa 6: da Amenal a Santiago de Compostela (17 km), un cammino leggero ad eccezione di qualche salita. Difficoltà 1/3.

Destinazione Santiago



Giornata mondiale dell'emofilia

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.

Il progetto è attivo dal 2006.

Quattro passi tra ragione ed emozione

Nella nostra esperienza quotidiana l'emotività determina, a buon diritto e ben amministrata, i processi di scelta. Le decisioni che prendiamo, anche quando sono rilevanti e riguardano aspetti che mobilitano affetti ed emozioni (per esempio nell'educazione dei figli) non sono infatti basate né esclusivamente né prioritariamente sulla razionalità.

In realtà, siamo davvero padroni delle situazioni quando riusciamo a bilanciare dimensione emotiva e analisi razionale.

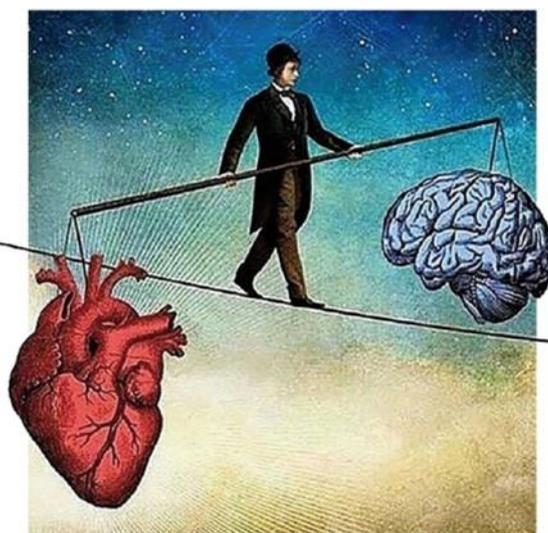
In ambito professionale, tuttavia, e in particolare in quello medico, le emozioni sono bandite, sulla base del presupposto sottinteso che la partecipazione emotiva inficerebbe scelte razionalmente fondate. Le emozioni andrebbero quindi tenute a bada, imbrigliate dalla mano sicura della razionalità, quasi si temesse che, aprendo un varco di legittimità, prendano il sopravvento privandoci della capacità di assumere decisioni corrette: una singolare irruzione del pensiero magico, come se bastasse ignorarle o negarle per depurare i nostri comportamenti dalla loro interferenza.

Colpisce in particolare che i professionisti sanitari, esposti giornalmente alla sofferenza fisica e morale, non abbiano un supporto, né formativo né psicologico, che collabori a un confronto equilibrato con le inevitabili reazioni che tale esposizione suscita naturalmente nella persona. Ciò va in direzione contraria alla costruzione di quel rapporto empatico fra medico e paziente che pur si riconosce come elemento fondamentale del percorso di cura. Questa vistosa mancanza conferma gli operatori del settore nell'ortodossia scienziata della prassi medica, relegando nella semiclandestinità della sfera privata la gestione della relazione umana e delle sue implicazioni emotive. Il burnout rappresenta la risposta più a portata di mano, ma non certo la più proficua.

Il nostro simposio del 2019 si è posto come un contributo per un approccio razionale agli aspetti emotivi e allo sforzo di ricondurli all'interno della cornice professionale del sapere medico (e della prassi che ne discende) che a dispetto della deriva materialista trova la sua collocazione naturale nelle *humanities*.

Ne abbiamo parlato il 17 aprile in compagnia di Paola Arcadi, infermiera e docente, e di Andrea Buzzi. La mattinata di lavori si è conclusa con la lettura, dalla voce di Alessandro Marchello, di un'intensa testimonianza arrivata dalla nostra attività quotidiana che ha rappresentato la complessa e delicata trama emotiva su cui si intesse la vita di chi si confronta con l'emofilia dovendo in ogni minuto della sua giornata trovare la misura aurea fra l'ascolto delle emozioni e la necessità, talvolta l'impellenza di scelte e decisioni.

GIORNATA MONDIALE DELL'EMOFILIA 2019
17 APRILE • 9.30 • VENERANDA BIBLIOTECA AMBROSIANA • PIAZZA PIO XI 2 • MILANO



QUATTRO PASSI
TRA RAGIONE ED EMOZIONE

L'evento previsto per la celebrazione della Giornata mondiale dell'emofilia 2020 è stato rimandato a causa della pandemia.

Passo dopo passo

Il progetto *Passo dopo passo* nasce 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 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.

2017: circa 650 visite e 67 interventi chirurgici

2018: circa 480 visite e 46 interventi chirurgici

2019: circa 380 visite e 42 interventi chirurgici

2020: circa 80 visite e 17 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 per 32 pazienti
2019: 194 interventi per 35 pazienti
2020: 70 interventi per 28 pazienti

La sintesi dei nostri dati economici **BOZZA**

	2019	2020
ONERI		
Progetti di assistenza	121.082	33.044
<i>Alisei</i>	107	88
<i>Bando 100K</i>	19.239	0
<i>Cavoli e cicogne</i>	0	0
<i>Cominciamo da piccoli – Cpi</i>	36.454	17.443
<i>Destinazione Santiago</i>	40.219	610
<i>Passo dopo passo</i>	12.666	155
<i>Sans frontières in Italia</i>	12.398	3.596
Altre erogazioni	12.665	11.152
Eventi, convegni e promozione	25.367	0
Supporto operativo	26.234	11.729
Personale	120.090	111.074
Consulenze	38.034	19.081
Altri oneri	19.761	26.786
Totale	350.569	201.714
PROVENTI		
Fondi e liberalità	303.210	97.275
Da privati	1.140	497
Da società	293.430	83.100
Contributo 5 per mille	8.640	13.678
Altri contributi	0	0
Plusvalenze	0	0
Altri ricavi	591	292
Totale	303.801	97.567
	2019	2020

Patrimonio netto	3.509.889	3.405.743
Totale immobilizzazioni	311.371	295.648

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

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 sesta edizione del Bilancio sociale di Fondazione Paracelso, si riferisce ai dati e alle iniziative svolte nel biennio 2018-2019.

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 da Marco Follino, dipendente 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 Codice del Terzo Settore - Decreto legislativo 3 luglio 2017 n.117 e ss.mm.ii.*

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

Milano, settembre 2021