

Fondazione Paracelso

**Bilancio sociale
2022**

Lettera del Presidente

Dopo gli anni della pandemia che hanno visto noi, come tutti, rallentare le attività consuete o declinarle in misura maggiore con il ricorso a strumenti telematici, il nostro lavoro di assistenza e sostegno è ritornato alle modalità precedenti.

Se analizziamo i numeri del Bilancio sociale dell'anno 2022, invece, osserviamo una diminuzione delle spese sostenute per i progetti più significativi di Fondazione Paracelso: *Passo dopo passo*, rivolto alle persone con emofilia che necessitano di ricorrere alla chirurgia ortopedica, *San frontierés*, incentrato sull'impegno economico e organizzativo teso a offrire aiuti umanitari alle persone con emofilia povere di mezzi o che vivono in luoghi poveri di strutture sanitarie, e *Cominciamo da piccoli*, che ha come obiettivo il sostegno alle famiglie dei pazienti più piccini realizzato affiancando ai genitori una mediatrice familiare.

Questa minor spesa è l'effetto di un importante passo avanti che testimonia quanto il progresso clinico e scientifico corrisponda, oggi, al progresso sociale. Le nuove cure, la nuova consapevolezza che i pazienti hanno sviluppato sugli equilibri possibili tra la malattia e le strategie di vita fanno sì che essi stiano meglio e beneficino in modo più rilevante delle ricadute che il lavoro capillare di informazione e assistenza ha nella loro esistenza.





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 2019 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 Castelfranco 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 Trasmfusionale 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 Nella stessa squadra	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, Biomarin, CSL Behring, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Sobi, 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 mediatri 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 mediatri 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.

2022

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

Famiglie partecipanti: 83.



Cominciamo da piccoli – Cpi Nella stessa squadra

Nella stessa squadra, progetto di ricerca nato nel 2021, ha sviluppato un'idea figlia di un'idea già in campo, in cammino da molti anni: *Cominciamo da piccoli*, il nostro progetto di assistenza dedicato alle famiglie dei pazienti più piccini.

Nostre collaboratrici, e perno centrale su cui si articola il lavoro per *Cominciamo da piccoli*, sono le mediatrici familiari, ma nei nostri intenti e nei nostri disegni iniziali, gli ematologi e i curanti in generale sono le figure ideali per proporre alla famiglia del bambino emofilico il sostegno della mediatrice fin dal momento della diagnosi o in qualunque occasione di fatica e difficoltà ad accettare e a vivere la malattia. Da qui, dalla consapevolezza del fatto che il lavoro “in rete” dei curanti e delle mediatrici familiari possa accrescere e moltiplicare i risultati di *Cominciamo da piccoli* in termini di ricaduta incrementale sul benessere di tutta la famiglia, è nato *Nella stessa squadra*. Per realizzarlo, abbiamo cercato la collaborazione di figure professionali competenti nel campo della ricerca/azione e della mediazione familiare – Venusia Covelli, psicologa, Francesca Memini, *project manager*, Sonja Riva, mediatrice familiare – con l'intento di condurre un'indagine, tramite questionari, survey e focus group, rivolta a famiglie di bambini emofilici, ematologi, nonché altre figure sanitarie. *Nella stessa squadra* era teso, infatti, a indagare e a comprendere il loro punto di vista, in particolare la percezione che hanno dell'emofilia e del suo impatto psico-sociale, nonché del ruolo e dell'utilità della mediatrice familiare, così come le motivazioni della loro adesione o mancata adesione a *Cominciamo da piccoli*. L'obiettivo ultimo è coinvolgere gli ematologi attivamente e in misura maggiore, così da allargare il numero delle famiglie che potranno beneficiare di *Cominciamo da piccoli*.

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.

Giornata Mondiale dell'Emofilia 2022

24 Maggio - ore 9.30

Triennale di Milano | Palazzo dell'Arte | Viale Alemagna 6

M-NO MALE

Oltre la retorica della sofferenza, il dolore come voce del corpo, come risultato di fattori biologici, psicologici, sociali, culturali e spirituali.

Punti di vista diversi per riflettere su un'esperienza estremamente soggettiva e profondamente umana.

Andrea Buzzi 9.30 Presidente di Fondazione Paracelso
Saluti e apertura dei lavori.

Fabrizio Benedetti 9.45 Professore di Neurofisiologia, Università di Torino
Direttore della Hypoxia Medicine a Zermatt
Dieci punti chiave per comprendere il dolore.

Massimo Reichlin 10.30 Professore di Filosofia Morale, Facoltà di Filosofia,
Università Vita-Salute San Raffaele Milano
Il dolore del corpo: una prospettiva filosofica.

Pausa caffè. 11.15

In cammino verso Santiago. 11.45 **120 chilometri in 6 giorni.**

Conclusione dei lavori e pranzo. 13.00

Il dolore è un'esperienza intrinsecamente umana, universale ma al contempo irriducibilmente soggettiva, la voce del corpo che si contrappone al suo silenzio, come Gadamer definisce la condizione di salute.

E in effetti se parliamo di malattie il dolore è forse il sintomo per eccellenza, certamente quello che il paziente non può ignorare e per il quale chiede una risposta assistenziale immediata ed efficace.

Eppure, per quanto la classificazione del dolore non solo come sintomo ma come condizione patologica in sé risalga agli anni '50 del secolo scorso (il medico italiano John Bonica, emigrato negli Stati Uniti con la famiglia, pubblicò nel 1953 il fondamentale testo The Management of Pain) ed esista una branca della medicina chiamata algologia, i pazienti lamentano una scarsa considerazione e un trattamento insufficiente. La fisiologia del dolore ci dice che la sua percezione è il risultato di fattori biologici, psicologici, sociali, culturali e spirituali e richiede quindi, come suggeriscono le Linee guida dell'OMS, un approccio globale, in linea con quel modello biopsicosociale che nel lontano 1977 lo psichiatra George Engel indicava come una necessità e una sfida per affrontare le malattie.

Quegli stessi fattori che caratterizzano il dolore giocano però anche un ruolo nella sua gestione spesso inadeguata a fronte delle aspettative dei pazienti. La soggettività nella tolleranza e nella risposta al dolore, unita all'impossibilità di misurarlo attraverso biomarcatori o esami strumentali, fatica a trovare spazio all'interno del tuttora dominante paradigma scientifico, profondamente improntato al modello biomedicale, mentre gli aspetti psicologici, sociali, culturali e spirituali scontano una considerazione marginale e ancillare rispetto al trattamento strettamente medico-sanitario della malattia.

Il discorso sul dolore è in larga parte coincidente con il discorso sulla malattia. Il suo peso duplica e riverbera quello della malattia da cui è provocato, e come la malattia va affrontata tenendo conto delle implicazioni e delle risonanze che produce, uscendo dalla retorica della sofferenza come momento nobilitante, eroico o addirittura espiativo dell'esistenza e consentendo così l'operazione salvifica della ricerca e costruzione di senso.

PATROCINI



Fondazione Paracelso
nonostante l'emofilia.

www.fondazioneparacelso.it

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.

2019: circa 380 visite e 42 interventi chirurgici
2020: circa 80 visite e 17 interventi chirurgici
2021: circa 250 visite e 21 interventi chirurgici
2022: circa 150 visite, 22 interventi chirurgici, 20 pazienti seguiti in telemedicina

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.

2019: 194 interventi per 35 pazienti
2020: 70 interventi per 28 pazienti
2021: 62 interventi per 54 pazienti
2022: 86 interventi per 60 pazienti

La sintesi dei nostri dati economici BOZZA

	2021	2022
ONERI		
Progetti di assistenza	67.858	38.466
<i>Alisei</i>	128	19
<i>Cominciamo da piccoli – Cpi</i>	30.336	22.479
<i>Passo dopo passo</i>	0	124
<i>Sans frontières in Italia</i>	11.554	5.454
Altre erogazioni	15.430	10.389
Eventi, convegni e promozione	7.335	7.278
Supporto operativo	17.356	17.141

Personale	110.668	120.292
Consulenze	17.773	60.261
Altri oneri	31.467	28.816
Totale	253.039	272.255
PROVENTI		
Fondi e liberalità	184.894	119.987
Da privati	36.898	538
Da società	140.385	112.660
Contributo 5 per mille	7.611	6.789
Altri contributi	0	0
Plusvalenze	21.131	13.820
Altri ricavi	111	59
Totale	206.136	133.866
	2021	2022
Patrimonio netto	3.358.840	3.220.451
Totale immobilizzazioni	280.136	265.212

***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 2023