

Fondazione Paracelso

**Bilancio sociale
2023**

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 2023, così come nel 2022, 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.

Fino al 10/07: **Sabrina Terazzi.** Avvocato. Membro del comitato sociale.

Alberto Cantaluppi. Medico, già dirigente farmaceutico, membro del comitato scientifico.

Dal 10/07: **Anna Fragomeno.** Di nomina Fedemo, presidente dell'associazione ligure Arlafe.

Ezio Zanon. Di nomina Aice. Medico ematologo, Centro Emofilia di Padova.



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 Emofiliaci 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.

Il progetto è attivo dal 2017. A causa del covid e di alcuni problemi tecnici, nonostante si fossero iscritti inizialmente 170 utenti, la app al momento non è attiva, ma è in progetto la sua riattivazione.



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.

2023

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

Famiglie partecipanti: 83.



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 Piscione, 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.

Sale Panoramiche • Cortile della Rocchetta • Castello Sforzesco Milano

9 Maggio • ore 9.30

Giornata mondiale dell'emofilia 2023



Una riflessione sulle scelte di cura.

9•30 Saluti e apertura dei lavori

Anna M. Randi 9•45

Professoressa di Medicina cardiovascolare. Imperial College London.
La collaborazione tra le parti del corpo: sangue e vasi sanguigni.

Mirko Pinotti 10•30

Professore di Biologia molecolare. Università di Ferrara.
La collaborazione tra la scienza e il corpo: terapia genica, i traguardi e le prospettive aperte.

11•15 Pausa caffè

Andrea Buzzi 11•45

Presidente di Fondazione Paracelso.
La collaborazione tra medico e paziente: le domande da porsi alla ricerca della consapevolezza.

Su di giri 12•30

Un nuovo progetto in movimento. Grazie al sostegno Bayer.

13•00 Conclusione dei lavori e pranzo



Le scelte di salute ci pongono di fronte a decisioni complesse, che spetta a noi assumere e che ci obbligano ad addentrarci in saperi generalmente estranei al nostro bagaglio di conoscenze. Come gestire l'inevitabile asimmetria informativa fra il portatore di un problema di salute e il professionista che a quel problema cerca di dare una risposta? Questo momento cruciale della relazione di cura, proprio a causa di quell'incolmabile divario di conoscenze e competenze, si gioca in buona misura sul piano del rapporto di fiducia personale che quella diade medico-paziente ha saputo costruire nel tempo.

La recente approvazione di trattamenti di terapia genica per l'emofilia A e B da parte degli organismi regolatori negli Stati Uniti e nella UE (FDA ed EMA) ripropone il tema in termini attuali e stringenti: abbiamo davanti infatti terapie innovative, con limitata esperienza di applicazione fuori dagli studi clinici, che per loro natura non possono essere interrotte. Di terapia genica per l'emofilia si parla dagli anni '90; in questi decenni naturalmente il quadro si è modificato in maniera consistente, e così le aspettative e i quesiti di tutti, ricercatori, clinici e pazienti. Ora che la ricerca fa intravedere orizzonti più concreti e più promettenti è importante delineare con chiarezza i confini di ciò che sappiamo e di ciò che non sappiamo per mettere in condizione le persone (pazienti o medici che siano) di acquisire consapevolezza e informazione davanti alle scelte da fare e alle decisioni da prendere.

*Prima di analizzare gli strumenti a disposizione del paziente per orientarsi nelle terre incognite della tecnologica medicina del terzo millennio, esploreremo le frontiere della ricerca scientifica. A guidarci in un viaggio all'interno del corpo, come nel classico della fantascienza biomedica *Fantastic Voyage* (1966), saranno Anna Randi, responsabile del Dipartimento di Scienze vascolari presso l'Imperial College di Londra, e Mirko Pinotti, che dirige il Dipartimento di Scienze della Vita e Biotecnologie dell'Università di Ferrara.*

Al termine della mattinata, rifletteremo insieme ad Andrea Buzzi sugli spunti offerti e le iniziative educazionali attivate da istituzioni come l'Associazione Italiana Centri Emofilia e la World Federation of Hemophilia.



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.

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
 2023: circa 150 visite, 23 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.

2020: 70 interventi per 28 pazienti
 2021: 62 interventi per 54 pazienti
 2022: 86 interventi per 60 pazienti
 2023: 43 interventi per 59 pazienti

La sintesi dei nostri dati economici BOZZA

	2022	2023
ONERI		
Progetti di assistenza	38.466	36.447
<i>Alisei</i>	19	43
<i>Cominciamo da piccoli – Cpi</i>	22.479	14.505
<i>Passo dopo passo</i>	124	1022
<i>Su di giri</i>	0	1.350
<i>Sans frontières in Italia</i>	5.454	6.171
Altre erogazioni	10.389	13.269
Eventi, convegni e promozione	7.278	8.593
Supporto operativo	17.141	17.960
Personale	120.292	122.769
Consulenze	60.261	35.389
Altri oneri	28.816	29.702
Totale	272.255	250.860
PROVENTI		
Fondi e liberalità	119.987	123.397
Da privati	538	2200

Da società	112.660	116.170
Contributo 5 per mille	6.789	5.027
Altri contributi	0	0
Plusvalenze	13.820	9.720
Altri ricavi	59	223
Totale	133.866	134.350
	2022	2023
Patrimonio netto	3.220.451	3.103.941
Totale immobilizzazioni	265.212	249.226

***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 2024