



È un mondo al contrario,
quello del non profit.

Piccole imprese che nascono
e crescono nel territorio dei bisogni
primari, quelli del diritto alla cura
e a una vita il più possibile normale.

Società per azioni positive che
lavorano senza profitti e in cui i guadagni
si misurano nel benessere che portano
e nelle sofferenze che riescono
ad alleviare. Strategie che originano
da emergenze, si completano e si affinano
nel tempo con la forza della volontà,
l'aiuto dell'entusiasmo e spesso anche
con la complicità di una sana
e creativa improvvisazione.

Interventi che prendono vita
da richieste di aiuto, magari in capo
al mondo, e diventano progetti a lungo
termine che coinvolgono migliaia
di bambini, donne e uomini.



Fondazione Paracelso

Per l'emofilia e patologie affini

fondazione

Nasce nel 2004 con la costituzione del Fondo di solidarietà a favore degli emofiliaci che negli anni Ottanta hanno contratto l'HIV attraverso i farmaci necessari alla loro cura. All'iniziativa hanno aderito centinaia di persone, diretti interessati e familiari di quanti nel frattempo sono deceduti.

Fondazione Paracelso è dedicata a tutti coloro che hanno creduto al progetto e a questa idea di solidarietà.

Voluta dai pazienti per i pazienti, è una cerniera fra mondo clinico e mondo sociale, nella consapevolezza che per il benessere della persona non è sufficiente curare la malattia.

Fondazione Paracelso: elabora, finanzia, sostiene e attua progetti scientifici e sociali per l'emofilia e i deficit ereditari della coagulazione; conduce programmi di aiuti umanitari all'estero e in Italia, in coerenza con i propri valori etici e la propria missione sociale, riconoscendone l'importanza al fine di aumentare la conoscenza della patologia presso l'opinione pubblica; accompagna gli emofiliaci e i loro familiari nel percorso non sempre facile di accettazione della malattia, fornendo assistenza sociale e pratica a chi deve imparare a convivere con l'emofilia, anche attraverso interventi diretti di sostegno e aiuto.



Le malattie sono manifestazioni cliniche che producono effetti sociali.

emofilia

L'emofilia è una malattia a trasmissione ereditaria caratterizzata dalla carenza di una proteina del sangue indispensabile al processo di coagulazione. Manifestazione tipica è una tendenza alle emorragie articolari (emartri) e muscolari (ematomi).

Nella forma grave le emorragie possono interessare qualunque parte del corpo e manifestarsi in seguito a eventi traumatici o anche spontaneamente.

Gli emartri non adeguatamente trattati possono danneggiare le articolazioni colpite al punto da causare 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.

Si tratta di una patologia rara che in Italia conta circa quattromila persone, ottomila se si considerano anche quelle che presentano altri deficit della coagulazione (fonte: Registro nazionale delle coagulopatie).



*Un medico dovrebbe conoscere
l'uomo nella sua interezza e non
solo nella sua forma esteriore.*

Paracelso

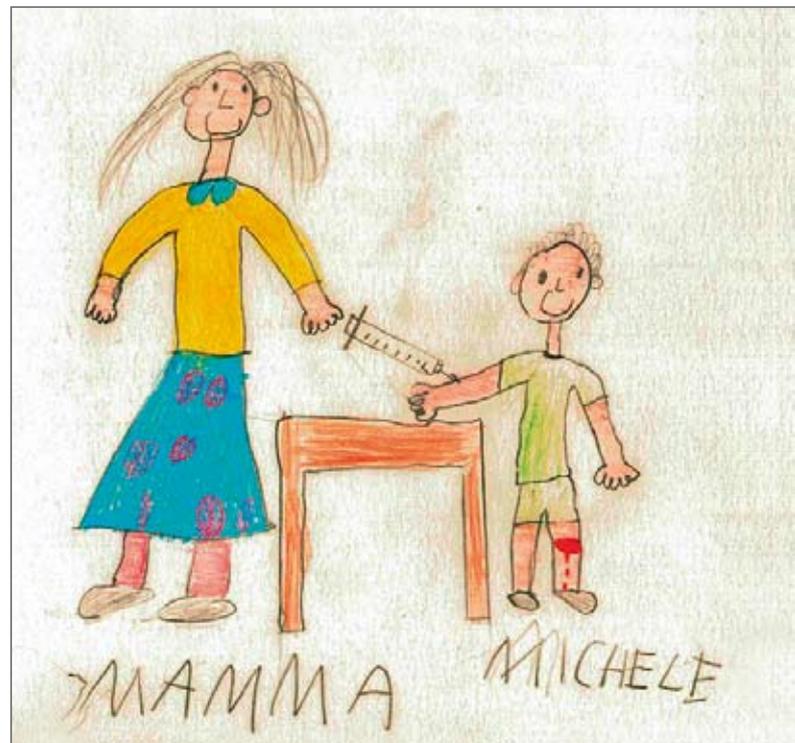
terapie

Incurabile fino agli anni Sessanta, l'emofilia è una malattia dalla quale oggi non è possibile guarire.

Grazie ai progressi clinici, raggiunti soprattutto a partire dagli anni Duemila, l'emofilia può tuttavia essere curata e un trattamento adeguato consente alla persona di condurre una vita del tutto normale.

La terapia prevalente consiste nella somministrazione endovenosa di concentrati del fattore della coagulazione mancante, derivati dal plasma, oppure ottenuti con tecniche di ingegneria genetica.

Notevoli progressi nella cura della malattia sono stati fatti inoltre tramite il trattamento in proflassi. Questo comporta uno schema di somministrazione periodica del fattore, grazie alla quale è possibile evitare l'insorgere di danni articolari e muscolari o di altre complicanze.



*Ciò che osserviamo tutti i giorni
è che per cambiare la vita
di una persona con emofilia
basta davvero poco.*

Il benessere degli emofilici si compone di numerosi elementi, alcuni ovvi come l'assistenza medica e i farmaci, altri più immateriali, *in primis* un contesto familiare che non si focalizzi sulla malattia ma dedichi attente cure alla persona. In tal modo la condizione patologica viene ridotta a ciò che è, ovvero una disfunzione organica, evitando che diventi la cifra di un'intera esistenza.

Perché questo avvenga bisogna far sì che la persona con emofilia e i suoi familiari si sentano a proprio agio nel corpo sociale. Pienamente inseriti e accettati, potranno percepire il discorso sulla malattia e su tutto quanto la riguarda non necessariamente come un ambito privato da affrontare nello spazio protetto delle mura domestiche, ma come un discorso che può essere condiviso anche con chi dell'emofilia non ha esperienza diretta.

ABBIAMO INDIVIDUATO TRE AREE CRITICHE

DI INTERVENTO:

- **uniformazione dei livelli di assistenza clinica sul territorio nazionale.** È importante che tutti gli emofilici possano accedere a eccellenti servizi di cura essenziale vicino a casa, così da evitare lun-

programmi e attività

ghi e continui spostamenti come accade in alcune parti d'Italia. A tale fine, tramite il **"Bando 100K"** e in collegamento con l'attività svolta dalla rete dei Centri emofilia, Fondazione Paracelso promuove e finanzia iniziative che abbiano una misurabile ricaduta benefica su pazienti e famiglie;

- **assistenza pratica ed emotiva alle famiglie.**

Fondazione Paracelso ha realizzato il progetto **"Cominciamo da piccoli"** che prevede, fin dal momento traumatico della diagnosi e per i primi anni di vita del bambino, l'affiancamento di una mediatrice familiare. L'intervento è volto sia a evitare timori ingiustificati ed eccessivi – ma anche i rischi dell'occultamento e della negazione – sia a sviluppare un rapporto armonico e consapevole con la malattia. Aiutare e sostenere in primo luogo i genitori del piccolo emofilico è quindi importante e necessario: solo loro potranno trasmettergli una visione equilibrata della malattia, condizione che costituirà un'esperienza fondamentale nella sua vita di adulto;

- **aumento della conoscenza e della visibilità dell'emofilia presso l'opinione pubblica.**

Contrastare l'invisibilità sociale è un passaggio

L'epoca del paziente come soggetto passivo sta cambiando. Sempre più il paziente esperto è considerato una risorsa preziosa, anche per chi cura, con cui stringere un'efficace alleanza.

decisivo nella composizione del benessere di chi deve fare i conti con l'emofilia propria o di un familiare. Per accrescere l'informazione corretta e la cultura sulla malattia, Fondazione Paracelso organizza periodicamente eventi e iniziative pubbliche, fra cui un simposio annuale in occasione della **Giornata mondiale dell'emofilia** (17 aprile).

ABBIAMO REALIZZATO DUE PROGETTI DI COLLABORAZIONE PER L'ASSISTENZA AGLI EMOFILICI CHE NECESSITANO DI FARE RICORSO ALLE TECNICHE DI PROCREAZIONE ASSISTITA E ALLA CHIRURGIA ORTOPEDICA:

- il progetto **"Cavoli e cicogne"** è rivolto alle coppie con l'uomo emofilico e sieropositivo che desiderano avere un figlio evitando il rischio di trasmettere il virus alla compagna e al nascituro. In collaborazione con la professoressa Flora Peyvandi e il dottor Enrico Semprini, Fondazione Paracelso ha elaborato un iter per accompagnare le coppie con la massima attenzione e cura nel cammino verso la genitorialità;
- il progetto **"Passo dopo passo"** si fonda sulla collaborazione con l'équipe di chirurgia



ortopedica del dottor Luigi Solimeno, dell'Ospedale Policlinico di Milano. Seguire il percorso degli emofilici che si sottopongono a un intervento chirurgico richiede partecipazione e competenza. Per farlo con cura, favorendo anche l'attività dei clinici e del personale del reparto, Fondazione Paracelso ha costruito un progetto che ruota attorno alla persona. Per lei gestiamo e organizziamo l'intero percorso ospedaliero e riabilitativo e ospitiamo i suoi familiari nella nostra foresteria, se sono residenti fuori regione.

ABBIAMO IDEATO E ATTIVATO UN PROGETTO DI AIUTI UMANITARI CONDOTTI SUL TERRITORIO NAZIONALE E NEI PAESI IN VIA DI SVILUPPO:

- rivolto agli **emofilici con situazioni personali critiche**, il progetto **"Sans frontières Italia"** accoglie e trova soluzioni alle richieste di aiuto che ci pervengono dai Centri emofilia, talvolta in circostanze di emergenza e in merito a problemi di carattere sociale. Gli aiuti forniti ad adulti o bambini, modulati sul singolo paziente, sono

Tutti ci adoperiamo per fare il nostro dovere consapevoli delle difficoltà che questo comporta, sapendo che le difficoltà inducono pazienza e la pazienza genera integrità e l'integrità produce speranza e la speranza non tradisce mai.

Padre Uriel Molina

i più disparati: in collegamento con le strutture sanitarie di eccellenza coordiniamo l'accesso alla riabilitazione e organizziamo visite e ricoveri; ci occupiamo della fornitura di ausili per la deambulazione e del trasporto con ambulanza o mezzo dedicato; prestiamo consulenza e appoggio per la scolarizzazione e il sostegno allo studio;

• Dal 2009 il progetto **“Sans frontières Estero”** ci ha condotti in **Afghanistan**, dove abbiamo aperto il primo centro locale per la diagnosi e la cura dell'emofilia, presso l'Ospedale Esteqlal di Kabul, e costituito l'Associazione afgana degli emofilici, riconosciuta dalla World Federation of Hemophilia, l'unico organismo mondiale di cooperazione per l'emofilia.



Il poco ha significati e valori diversi a seconda di chi lo riceve: per qualcuno il poco è tanto, a volte può essere tutto.

il tuo aiuto

Siamo una piccola struttura non profit e ci occupiamo di una malattia rara che pochi conoscono. Nonostante la complessità dei problemi che quotidianamente affrontiamo, spesso ci capita di osservare che in molti casi basta poco per fare una grande differenza: perché il poco può avere significati e valori diversi a seconda di chi lo riceve. Per qualcuno è tanto, a volte può essere tutto. Per sostenere le nostre attività è possibile effettuare una donazione tramite:

- **c/c bancario, IBAN:**

IT11E0504801601000000049228

- **c/c postale:**

90911223

- **carta di credito** andando sul nostro sito web:

www.fondazioneparacelso.it

Si può inoltre destinare a Fondazione Paracelso il **5x1000**: è semplice, basta inserire il codice fiscale 94086280214 e la firma nel modulo della dichiarazione dei redditi (730, CUD, Unico). La bomboniera solidale è un altro modo tramite il quale molti amici scelgono di sostenerci, indicando Fondazione Paracelso come destinataria di donazioni in occasione di matrimoni, compleanni o cresime.

C'è chi sceglie di devolvere le offerte *in memoriam* di un congiunto o anche di inserire nel proprio testamento la nostra organizzazione.

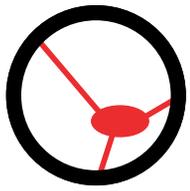


grazie



c/c postale: 90911223

IBAN: IT 11 E 05048 01601 000000049228



Fondazione Paracelso

Per l'emofilia e patologie affini

Fondazione Paracelso Onlus

Via Veratti, 2
20155 Milano

Telefono +39 02 33004126
info@fondazioneparacelso.it

www.fondazioneparacelso.it

