

**Fondazione Paracelso**

**Bilancio sociale  
2017**

## Lettera del Presidente

Il Bilancio sociale è lo strumento attraverso il quale Fondazione Paracelso ha scelto di esplicitare il proprio operato alla luce dei principi di trasparenza, rilevanza e inclusione propri di tale forma di rendicontazione. Siamo giunti alla sua quarta edizione, ancora una volta un racconto per immagini e cifre della nostra attività, questa volta per il biennio 2016-2017.

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

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

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



Andrea Buzzi  
Presidente di Fondazione Paracelso



## La nostra storia, il nostro nome

Fondazione Paracelso nasce nel 2004 con la costituzione di un Fondo di solidarietà a favore degli emofilici che negli anni '80 avevano contratto l'HIV attraverso i farmaci necessari alla loro cura, ottenuto grazie al perfezionamento di accordi già sviluppati in altri Paesi. Il Fondo ha raccolto il maggior numero di adesioni mai registrato in Italia per iniziative legate al danno da emoderivati infetti subito dalla comunità.

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

Voluta e pensata dai pazienti per i pazienti, Fondazione Paracelso elabora, finanzia e realizza progetti clinico-assistenziali volti a migliorare la qualità della vita dei pazienti emofilici e dei loro familiari. Abbiamo scelto di chiamarci Fondazione Paracelso, per consonanza con il pensiero di Teophrast Bombast von Hohenheim, più noto come Paracelso (1493-1541). Filosofo, alchimista e soprattutto medico, portatore di un pensiero da autentico umanista, fu uno dei grandi intellettuali del Rinascimento. L'uomo, sosteneva Paracelso, è un microcosmo che riflette il macrocosmo ed 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'aprile del 2016 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.

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

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

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



### **Collegio dei Revisori**

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

**Giovanni Mondelli.** Presidente. Commercialista.

**Francesco Ceglie.** Responsabile amministrativo in un'azienda privata.

**Giuseppe Cerati.** 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:

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

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

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

### **Comitato sociale**

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

Il Comitato sociale è composto da:

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

**Paolo Arrigo.** Associazione Emofilici di Reggio Calabria.

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

### **Staff**

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

Fondazione Paracelso si avvale anche di professionalità esterne, in particolare per le attività di comunicazione, grafica, *fund raising*, 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

Alisei

### I nostri progetti in corso

Bando 100K  
 BarrieraZero  
 Cavoli e cicogne  
 Cominciamo da piccoli – Cpi  
 Giornata mondiale dell'emofilia  
 HOPE  
 Maratona di New York  
 Passo dopo passo  
 Sans frontières in Italia  
 Serious Games

### I nostri progetti conclusi

Premio Umberto Randi  
 Progetto sulla resilienza  
 Sans frontières in Afghanistan  
 Sans frontières in Zambia

## 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*, *HOPE*, *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 ampio 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: Baxalta/Shire, Bayer, Biotest, BIOVIlx, CSL Behring, Grifols, Kedrion, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Sobi. 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.

## La nostra relazione sociale

### Alisei

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

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

A oggi risultano iscritte circa 150 persone.

Il progetto è attivo dal 2017.



### Bando 100K

Il *Bando 100K* promuove e sostiene progetti clinici che abbiano una misurabile ricaduta su pazienti e famiglie, in collegamento con le attività svolte dalla rete dei Centri emofilia. L'obiettivo è migliorare l'assistenza clinica e sociale ai pazienti emofilici e alle loro famiglie offerta sul territorio italiano dalle varie componenti della rete.

Nel biennio 2016-2017, Fondazione Paracelso ha proseguito il sostegno al progetto *Il paziente emofilico: trattamento in emergenza* del Centro emofilia Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia, approvato nel 2014, che ha profuso un'ampia e soddisfacente attività. Obiettivo del progetto è garantire un'adeguata assistenza al paziente affetto da una malattia emorragica congenita che viene soccorso per un sanguinamento o un trauma. Tramite un'apposita procedura e la condivisione di informazioni cliniche salienti, vengono assicurate tempestività e appropriatezza di intervento da parte del 118 e del Pronto Soccorso cui il paziente viene inviato.

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

Il progetto è attivo dal 2010.



### 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.

#### 2016

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

**Famiglie partecipanti:** 69.

#### 2017

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

**Famiglie partecipanti:** 73.



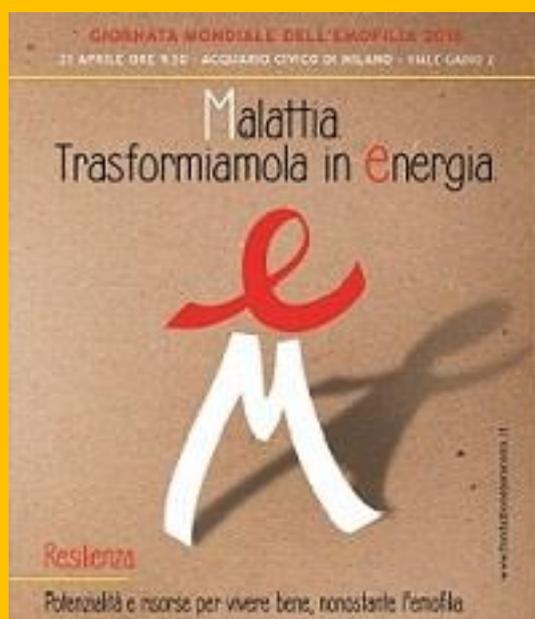
### Giornata mondiale dell'emofilia

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 2016

*Malattia. Trasformiamola in energia.* Sono stati con noi, presso l'Acquario civico di Milano, Federico Peroziello, storico e filosofo della medicina, Lorenzo Mantovani, economista sanitario, Antonella Delle Fave e Luca Negri, psicologi.



#### Giornata mondiale dell'emofilia 2017

*You. La medicina che ci piace.* Sono stati con noi, presso il Circolo Filologico Milanese, Alberto Giannini, medico rianimatore, e il gruppo di lavoro di *BarrieraZero*.



## HOPE

Il progetto *HOPE*, rivolto ai genitori dei bambini con emofilia, prevede un percorso di *empowerment* individuale (inteso come capacità del singolo di decidere e di esercitare un controllo sulla propria vita) e comunitario.

Realizzato in collaborazione con FedEmo, *HOPE* si articola in gruppi territoriali di discussione fra genitori, coordinati da un formatore professionista che agevola la comunicazione, tenendo traccia di ciò che viene detto e di ciò che viene taciuto o sottinteso e facendo emergere domande e riflessioni personali.

Ogni formatore segue il processo che il gruppo a lui affidato sviluppa a seconda delle dinamiche relazionali dei partecipanti, favorendo lo scambio di esperienze e vissuti emotivi, nella convinzione che non siamo solo portatori di bisogni e problemi, ma soggetti in grado di compiere azioni per il benessere di noi stessi e degli altri. Il pensiero che sta alla base del progetto è che le risposte di ciascuno si collocano nel sapere del gruppo, che va aiutato a ridefinire e inquadrare i problemi prima ancora di cercare possibili soluzioni.

Fondazione Paracelso coordina il progetto e identifica i formatori avvalendosi di Alessandra Stella, formatrice che già seguì l'antesignano di *HOPE*, il progetto *PUER* realizzato alla fine degli anni '90. Il progetto è attivo dal 2013.

**HOPE, che ha visto coinvolti i genitori di sei città – Catania, Firenze, Milano, Napoli, Roma, Reggio Calabria – si è articolato in quattro fasi:**

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

## Partecipazione alla Maratona di New York

Fondazione Paracelso ha partecipato alla realizzazione del progetto *Dalla corsia alla corsa: New York City Marathon, una sfida per il paziente emofilico*, studio clinico del dottor Luigi Piero Solimeno, Responsabile dell'UOSD di Ortopedia del Policlinico di Milano.

Il dottor Solimeno ha scelto la Maratona di New York per verificare se il paziente emofilico protetto, adeguatamente valutato dal punto di vista clinico e funzionale, sottoposto ad appropriato piano terapeutico e appositamente allenato, in modo da accrescerne l'efficienza fisica, possa svolgere attività di *endurance* senza correre il rischio di usura o sanguinamenti e senza compromettere il buon esito dell'intervento di chirurgia ortopedica.

I controlli clinici sui pazienti che hanno partecipato sono proseguiti anche nel 2016.

La maratona si è svolta l'1 novembre 2015 e tutti i partecipanti sono arrivati al traguardo.

### 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.

**Nel 2016 sono stati visitati 546 pazienti e operati 61 pazienti.**

**Nel 2017 sono stati visitati 650 pazienti e operati 67 pazienti.**

### 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.

### Serious Games

*Serious Games* è un progetto modulare che prevede lo sviluppo di una piattaforma informatica appositamente adattata per la riabilitazione dei pazienti emofilici, da utilizzarsi in ambulatorio e presso le abitazioni dei pazienti sotto il controllo in remoto da parte di medici e fisioterapisti. L'idea è nata dall'esperienza e dall'analisi dei cosiddetti *serious games*, simulazioni virtuali interattive che utilizzano elementi e dinamiche tipici del videogame per costruire un gioco in cui il paziente affetto da emofilia può eseguire a casa propria gli esercizi indicati dal medico e dal fisioterapista.

Fondazione Paracelso ha promosso e finanziato la fase di avvio e messa a punto del sistema con un primo gruppo di pazienti; il progetto è stato sviluppato con il Dipartimento di Informatica dell'Università degli Studi di Milano, con gli specialisti ortopedici, fisiatrici e fisioterapisti afferenti al Centro emofilia "Angelo Bianchi Bonomi" dell'Ospedale Maggiore di Milano e la Fondazione Villa.

Il progetto è attivo dal 2014.

## La sintesi dei nostri dati economici **BOZZA**

	2016	2017
<b>ONERI</b>		
Erogazioni dal Fondo di solidarietà	40.819	
<b>Progetti di assistenza</b>	251.430	<b>284.277</b>
<i>Alisei</i>		<b>12.276</b>
<i>Bando 100K</i>	8.915	<b>3.260</b>
<i>BarrieraZero</i>	8.608	<b>1.600</b>
<i>Cavoli e cicogne</i>	5.544	<b>1.408</b>
<i>Cominciamo da piccoli – Cpi</i>	42.129	<b>52.593</b>
<i>HOPE</i>	23.268	<b>14.052</b>
<i>Partecipazione alla Maratona di New York</i>	3.831	
<i>Passo dopo passo</i>	71.942	<b>11.347</b>
<i>Sans frontières in Italia</i>	60.283	<b>142.431</b>
<i>Serious Games</i>	684	
Esami e assistenza medica		
Altre erogazioni	25.966	<b>45.310</b>
Eventi, convegni e promozione	17.695	<b>13.313</b>
Supporto operativo	18.050	<b>23.893</b>
Personale	99.666	<b>104.039</b>
Consulenze	43.980	<b>42.405</b>
Altri oneri	26.561	<b>29.505</b>
<b>Totale</b>	<b>498.201</b>	<b>497.432</b>
<b>PROVENTI</b>		
Fondi e liberalità	363.400	<b>365.924</b>
Da privati	5.917	<b>6.204</b>
Da società	280.662	<b>334.455</b>
Contributo 5 per mille	8.595	<b>9.804</b>
Altri contributi	68.226	<b>15.461</b>
Plusvalenze	21.244	<b>18.230</b>
Altri ricavi	597	<b>5.127</b>
<b>Totale</b>	<b>385.241</b>	<b>389.281</b>
<b>La nostra situazione patrimoniale</b>		
	<b>2016</b>	<b>2017</b>
Patrimonio netto	3.710.701	<b>3.601.761</b>
<b>Totale immobilizzazioni</b>	365.275	<b>357.550</b>

**\*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 quarta edizione del Bilancio sociale di Fondazione Paracelso, si riferisce ai dati e alle iniziative svolte nel biennio 2016-2017.

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

Il Bilancio sociale è uno strumento con funzioni:

- di controllo e trasparenza verso gli *stakeholders* sulla sostenibilità gestionale e organizzativa;
- di informazione nei confronti di tutti gli *stakeholders* coinvolti;
- di motivazione, per far toccare con mano quello che facciamo e l’impegno che dedichiamo a ogni singolo progetto;
- di valutazione del nostro operato, dato che illustra i dati dei nostri interventi in termini quantitativi ed economici.

Il Bilancio sociale è stato redatto dallo staff di Fondazione Paracelso nel rispetto delle indicazioni dei seguenti standard:

- GBS (Gruppo di Studio per il Bilancio sociale);
- *La rendicontazione sociale per le aziende non profit*, 2009;
- *Linee guida per la redazione del Bilancio sociale*, Agenzia per le ONLUS, 2010.

Il Bilancio sociale di Fondazione Paracelso è pubblicato sul sito [www.fondazioneparacelso.it](http://www.fondazioneparacelso.it).

Milano, settembre 2018