

# La Parola a Paracelso

Informazione e aiuto. Con cura.



**Fondazione Paracelso**

Per l'emofilia e patologie affini

## Grazie

*Al Centro per la cura dell'Emofilia e Trombosi "A. Bianchi Bonomi" di Milano per la preziosa collaborazione nell'attività formativa del medico e del tecnico di laboratorio e per la consulenza rispetto allo allestimento strumentale del laboratorio.*

*A Sysmex UK per la fornitura delle apparecchiature, la complessa spedizione a Kabul e l'assistenza tecnica on-site.*

*A WFH per aver aderito con entusiasmo alla partnership, assistendoci e consigliandoci.*

*A Novo Nordisk per aver sostenuto economicamente quello che tre anni fa era un sogno, poi è diventato un progetto e a breve sarà una splendida realtà.*



*Senza la disponibilità di ognuno di voi e delle rispettive istituzioni tutto ciò non sarebbe stato possibile. Grazie, dunque, per averci aiutato a cambiare le possibilità per gli emofilici afgani: possiamo esserne fieri tutti insieme.*

## Da un bambino a un Paese

### Seguendo un piccolo emofilico siamo arrivati in Afghanistan.

Questa storia inizia nell'ottobre del 2008 quando abbiamo ricevuto una richiesta di aiuto per un bambino afgano emofilico di tre anni. Come già in passato, il caso singolo è diventato lo spunto per strutturare un progetto che affronti il problema al di là dell'emergenza di una famiglia. Oggi siamo a un passo dalla conclusione del programma avviato nel 2009 per dotare l'Afghanistan di un'infrastruttura assistenziale clinica e sociale per i pazienti emofilici. Il percorso è stato lungo e non sempre facile. Abbiamo formato in Italia un medico e un tecnico di laboratorio afgani, equipaggiato un laboratorio con le necessarie apparecchiature elettromedicali, stabilito il contatto con WFH e costituito l'associazione di pazienti emofilici afgani. Quest'ultimo, un passo fondamentale per il sostegno sociale, l'informazione alle famiglie, la sensibilizzazione e la pressione sulle autorità sanitarie affinché aumentino il proprio impegno nell'emofilia e requisito indispensabile per aderire alla World Federation of Hemophilia, riferimento e snodo dei programmi di cooperazione internazionale. È questo, in effetti, l'obiettivo finale del programma, che consentirà l'emancipazione dell'Afghanistan dall'elemosina di qualche volenteroso aprendo la strada a gemellaggi fra centri medici e fra associazioni di altre parti del mondo. Darà anche impulso alla formazione di professionisti dell'assistenza sanitaria (medici, fisioterapisti, ortopedici, infermieri, assistenti sociali e psicologi) e naturalmente a donazioni sostenute nel tempo di farmaci per la cura dell'emofilia, senza i quali com'è noto le aspettative di vita dei pazienti, bambini e adulti, sono drammaticamente ridotte.



Per completare i passi necessari all'ammissione alla WFH della nuova associazione nazionale afgana (che avrà luogo a Parigi nel luglio 2012, in occasione del convegno mondiale) dal 28 ottobre al 1 novembre mi sono recato a Kabul per verificare la sussistenza di quanto necessario all'operatività di questa embrionale ma vitale rete di assistenza. La piccola delegazione era composta, oltre che dal sottoscritto, da Flora Peyvandi, Direttrice del Centro Emofilia e Trombosi di Milano, e da Federico Fornaro, cineoperatore. Con lui e Riccardo Bicchi stiamo realizzando un breve video che documenterà il viaggio e la missione, ricostruendo la storia del progetto, i suoi presupposti e la sua genesi e che verrà mostrato al simposio che terremo il 17 aprile 2012 nell'ambito delle attività per la Giornata Mondiale dell'Emofilia. Già da ora siete invitati a vederlo con noi. Buon anno.

*Andrea Buzzi*

## Missione Kabul. Nome in Codice: Cura

### Chi ci incarica

World Federation of Hemophilia.

### Chi siamo

Andrea Buzzi, Presidente di Fondazione Paracelso.  
Flora Peyvandi, Direttrice del Centro Emofilia e Trombosi "Angelo Bianchi Bonomi" di Milano.  
Federico Fornaro, documentarista.

### Chi ci aspetta

Dr Ali Eshan, Direttore dell'ospedale Esteqlal.  
Dr Arif Oryakail, Cooperazione Italia-Afghanistan.  
Dr Hamdard Khalilullah, Presidente della Afghanistan National Hemophilia Association.

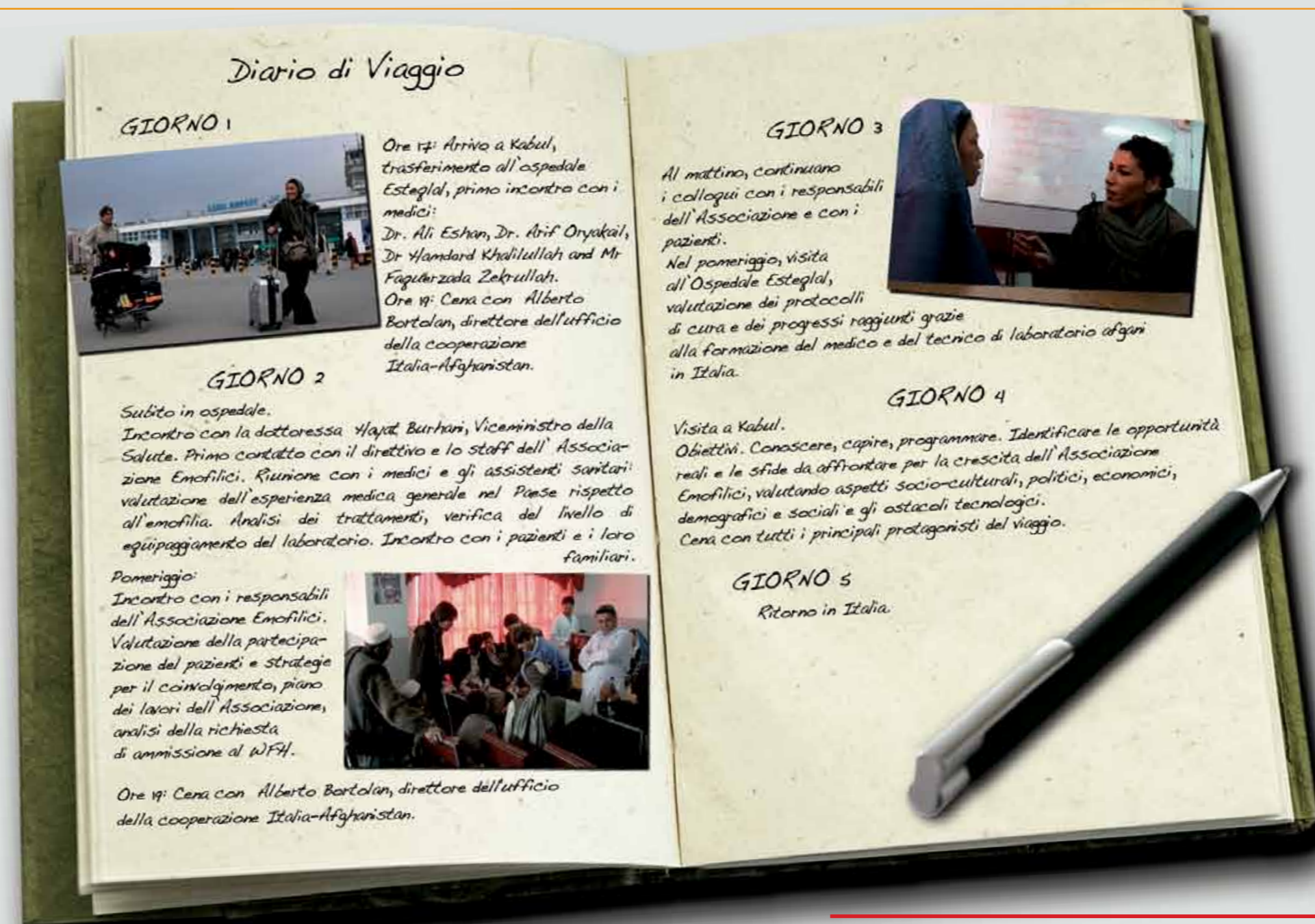
### Scopo del viaggio

**Verificare la capacità della rete di assistenza afgana di:**

- migliorare l'assistenza clinica;
- diffondere la conoscenza della malattia tra i pazienti;
- aiutare le famiglie;
- aumentare la visibilità della malattia nei media;
- sensibilizzare le istituzioni per aumentare i fondi per l'assistenza e la cura della malattia.

### Obiettivo

Accreditare ufficialmente l'Associazione dei Pazienti presso WHF e raggiungere l'ammissione dell'Afghanistan come stato membro della Federazione Mondiale.



Per noi i Numeri sono Persone

"Perché un progetto sull'Afghanistan? Perché se non lo facciamo noi non lo fa nessuno."

Andrea Buzzi

"Quanto sangue devo donare per curare i miei figli? Mi ha chiesto una mamma."

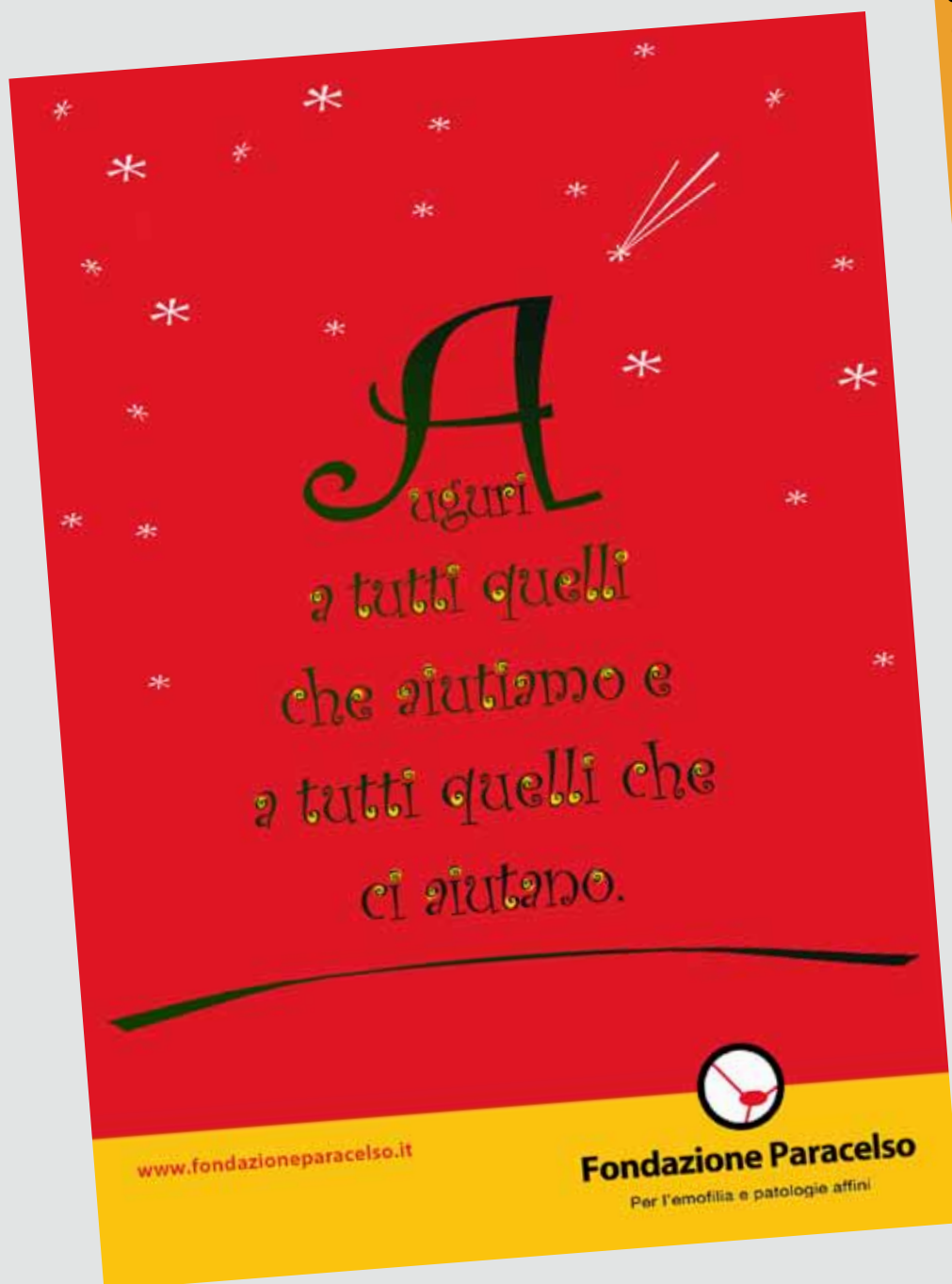
Flora Peyvandi

2 borsisti afgani selezionati e formati per 5 mesi presso il Centro Emofilia di Milano.  
2 regioni afgane e 120 pazienti censiti. 36.000 unità di farmaco spediti nel 2010 presso l'ospedale Esteqlal di Kabul. 1 laboratorio di diagnosi completamente allestito e pienamente efficiente. 1 Associazione di Pazienti fondata e accreditata da WHF.

Abbiamo moltiplicato le possibilità di cura e le speranze di vita per molti.

Perché anche chi è lontano possa contare su di noi.

## Arrivederci nel 2012



### Come Sostenerci

Per sostenere le attività della Fondazione Paracelso Onlus è possibile effettuare una donazione tramite:

- **c/c bancario** IBAN  
IT11E050480160100000049228
- **c/c postale** 90911223
- **carta di credito** dal sito  
[www.fondazioneparacelso.it](http://www.fondazioneparacelso.it)

È possibile destinare a Fondazione Paracelso il **5 x 1000** : basta inserire il codice fiscale **94086280214** e la firma nel modulo della dichiarazione dei redditi (730, CUD, Unico).  
Un piccolo gesto che non costa nulla, ma che porterà aiuto a molti.

#### Agevolazioni fiscali.

Fondazione Paracelso è una ONLUS.  
Tutte le offerte sono fiscalmente deducibili ai sensi della legge n. 80/2005, pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale n. 111 del 14 maggio 2005.  
Le persone fisiche e le aziende potranno usufruire per le erogazioni liberali in denaro di deduzioni fiscali fino al 10% del reddito dichiarato e fino a un massimo di euro 70.000 (settantamila).  
Si ricorda di conservare la ricevuta ai fini fiscali.

#### Privacy.

FONDAZIONE PARACELSO ONLUS  
PROTEGGE I VOSTRI DATI.  
Ai sensi del D.Lgs 196/2003, informiamo che i dati forniti saranno trattati da Fondazione Paracelso Onlus adottando tutte le misure necessarie a garantire la massima riservatezza, esclusivamente con la finalità di fornire notizie sulle attività svolte dall'associazione.  
I dati potranno essere in ogni momento consultati, chiedendone la variazione, l'integrazione e l'eventuale cancellazione rivolgendosi al titolare del trattamento:  
Fondazione Paracelso Onlus,  
Via Veratti 2, 20155 Milano.

Notiziario ufficiale **Fondazione Paracelso Onlus** - Via Veratti 2, 20155 Milano - Tel: +39.02.33004126 - c/c postale 90911223

[www.fondazioneparacelso.it](http://www.fondazioneparacelso.it) - [info@fondazioneparacelso.it](mailto:info@fondazioneparacelso.it) - **Direttore Responsabile** Monica Celi

**Redazione** Franco Backhaus, Andrea Buzzi, Cristina Ielo, Carlo Misani, Laura Armati, Georgia Medin

**Segreteria di redazione** Cristina Ielo - **Progetto grafico** Lentati & Partners - **Stampa Tipografia** Stampa Tipolitografia Gandinelli, Ghedi ( Bs)

Autorizzazione del Tribunale di Milano n. 545 del 18 settembre 2008 Quadrimestrale

Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. In L. 27/02/2004 n.46) art. 1, comma 2 DCB Milano