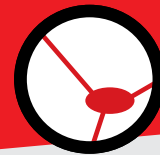


La Parola a Paracelso

Informazione e aiuto. Con cura.



Fondazione Paracelso

Per l'emofilia e patologie affini

Personalmente

Come di consueto, il prossimo 17 aprile Fondazione Paracelso celebrerà la Giornata mondiale dell'emofilia con un simposio.

Quest'anno, con il contributo di un sociologo e di un dirigente pubblico, partiremo da una riflessione sui bisogni primari della persona (fra cui quelli legati alla salute) che nella società complessa in cui viviamo devono confrontarsi con ansie finanziarie, inefficienze gestionali e politiche che talvolta sembrano aver smarrito senso e direzione del proprio agire.

Seguirà la presentazione di due progetti di punta, Resilienza e Cpi, sviluppati da Fondazione Paracelso e rivolti ad assistenza e ricerca: il nostro modo di destreggiarci fra bisogni, risorse e complessità. Un dibattito aperto con la platea concluderà la mattinata.



Dopo la pausa pranzo, presenteremo brevemente la nostra campagna di sensibilizzazione 2013.

Ci vediamo a Milano il 17 aprile!

Andrea Buzzi
Presidente
di Fondazione
Paracelso

Giornata mondiale dell'emofilia 2013

I bisogni semplici nel confronto con i sistemi complessi

Il simposio organizzato da Fondazione Paracelso il 17 aprile nella Sala Napoleonica di Palazzo Greppi, via Sant'Antonio 10, presso l'Università degli Studi di Milano, è un momento dedicato a chi ha voglia di guardare avanti.

L'appuntamento coincide come sempre con la Giornata mondiale dell'emofilia, quest'anno un'occasione per parlare del sistema di servizi, delle sue logiche

PROGRAMMA DELLA GIORNATA

- 9.00 Registrazione dei partecipanti
- 9.30 Benvenuto e saluti istituzionali
- 9.50 Logiche e funzionamenti del sistema di servizi. *Gianni Giorgi*
- 10.10 Uno sguardo antropologico. *Ivo Lizzola*
- 10.30 Il ruolo di Fondazione Paracelso. *Claudio Castegnaro*
- 10.50 Cpi. Un progetto per le famiglie. *Cristina Mazzini con Silvia Carcasci, Manuela Gaveglio, Ester Gianoli, Stefania Sinigaglia*
- 11.10 Resilienza, energia rinnovabile. *Antonella Delle Fave*
- 11.30 Dibattito aperto con la platea. Moderatore: *Andrea Buzzi*. Partecipano: *Silvia Carcasci, Stefania Farace, Manuela Gaveglio, Ester Gianoli, Gianni Giorgi, Ivo Lizzola, Cristina Mazzini, Paola Mosconi, Stefania Sinigaglia*
- 13.00 Pranzo
- 14.00 Nonostante l'emofilia. La campagna 2013 di Fondazione Paracelso
- 15.30 Chiusura dei lavori

Segreteria: Fondazione Paracelso Onlus, cristina.ielo@fondazioneparacelso.it, +39 02 33004126



e dei suoi funzionamenti ma anche dei nuovi progetti per le famiglie, del ruolo di Fondazione Paracelso e di come trovare "energie rinnovabili" nella vita quotidiana di ogni paziente. Oltre a questo, un'occasione per vedersi, confrontarsi e condividere esperienze. Non mancate!

Nonostante l'emofilia
è il messaggio
della nuova campagna
di sensibilizzazione
di Fondazione Paracelso
che sarà protagonista del 2013
e verrà presentata il 17 aprile
in occasione del simposio.

Un modo nuovo di pensare l'emofilia

La nuova campagna, gli strumenti, le iniziative.

Nonostante l'emofilia. Due parole per parlare in profondità dei nostri obiettivi: proporre un modo nuovo di pensare l'emofilia e fare sì che il **discorso sulla malattia** esca dai confini ristretti dei luoghi di cura e **circoli libero** anche tra chi non ne è direttamente coinvolto.

Tutto questo partendo dai bisogni degli emofilici e dalle risposte che Fondazione Paracelso può dare con i suoi progetti, informando e **accrescendo consapevolezza**, condivisione e conoscenza.

Oltre alla locandina la campagna si compone di una serie di strumenti ludici e iniziative che culmineranno nel simposio organizzato da Fondazione Paracelso per celebrare la Giornata mondiale dell'emofilia, il 17 aprile 2013.

Un passaggio importante ha visto l'ideazione e la creazione di una scatola, già inviata ai Centri emofilia di tutta Italia, che gli ematologi consegneranno ai genitori **dei pazienti più piccoli.**

Al suo interno, mamme e papà troveranno una confezione di caramelle, "integratore esistenziale", carte da gioco che descrivono quanto **le occasioni della vita** possono riservare **nonostante l'emofilia**, il necessario per iscriversi al profilo Facebook della campagna (www.facebook.com/nonostantelemofilia) e per partecipare, con un breve racconto, alla realizzazione di un e-book di microstorie sul tema dell'emofilia.

In ogni Centro emofilia si troveranno anche le urne per la raccolta dei racconti. La partecipazione alla scrittura è aperta a chiunque lo desideri e il ricavato delle vendite dell'e-book verrà destinato ad attività che abbiano una ricaduta diretta sul benessere degli emofilici e dei loro familiari.



Esportiamo il diritto alla cura. Finalmente.

Approvato l'accordo per l'esportazione di prodotti plasmaderivati a fini umanitari.

Una decisione di portata storica che mette l'Italia in primo piano nell'assistenza alla salute delle popolazioni svantaggiate ed evidenzia la grande capacità della rete dei professionisti e del volontariato, che operano nel settore trasfusionale e nella cura dell'emofilia, del nostro Paese.

Questa la dichiarazione delle associazioni, tra cui Fondazione Paracelso, che lavorano da tempo per la promozione e l'attuazione di accordi di collaborazione per l'esportazione di prodotti plasmaderivati a fini umanitari.

La Conferenza Stato-Regioni ha infatti approvato, il 12 febbraio 2013, lo Schema di accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano. Tramite il supporto dei Ministeri degli Affari esteri, della Difesa e della Salute, gli emoderivati eccedenti il fabbisogno nazionale vengono di fatto messi a disposizione dei Paesi che ne hanno necessità, quali per esempio Afghanistan, Egitto, India e America Latina, dunque a tutela della salute degli ammalati che vivono in aree particolarmente svantaggiate del mondo.

Un risultato che, per le associazioni e le federazioni di donatori volontari, AVIS, CRI, FIDAS, FRATRES, FEDEMO, FONDAZIONE PARACELSO, AICE e SIMTI, ha il sapore di una grande conquista, poiché l'accordo consente per la prima volta un utilizzo razionale ed etico delle risorse e ha il grande merito di valorizzare l'aspetto volontaristico e anonimo delle donazioni.



NOTIZIA DELL'ULTIMA ORA

Grazie alla collaborazione di CNS, Policlinico di Milano, Ministero della Difesa e Kedrion, il prodotto messo a disposizione dalle Regioni (700.000 I.U.) arriverà a Kabul il prossimo 17 aprile!

SOSTIENI UN PAZIENTE A DISTANZA

In Afghanistan molti pazienti giungono al Centro emofilia di Kabul da diverse parti del Paese e per sottoporsi alle cure devono affrontare un viaggio lungo e faticoso. Il sostegno a distanza ci consente di facilitare con mezzi adeguati i loro spostamenti e di garantirgli il soggiorno a Kabul, in modo che l'ostacolo della lontananza dalla città non divenga insormontabile. Le donazioni per questo progetto, realizzate attraverso il versamento sull' **IBAN IT86H0504801601000000006287**, costituiscono un grande aiuto per il futuro di quanti potranno beneficiarne.

CORRI A ISCRIVERTI

Corri per divertirti e per sostenere chi ha bisogno del tuo aiuto. Come farlo? È semplice: iscriviti alla staffetta o alla maratona in programma a Milano il 7 aprile 2013 aderendo al Charity Program e scegli Fondazione Paracelso come onlus da rappresentare. Così facendo ci donerai parte della tua quota di iscrizione e indosserai il pettorale che riporta il nostro simbolo e il nostro nome: due azioni preziose per darci sostegno e visibilità. Grazie per il tuo aiuto!



**5 X MILLE.
X NOI È UN GRANDE AIUTO.**
Per destinare a Fondazione Paracelso il 5 x mille
basta inserire il codice fiscale 94086280214
e la firma nel modulo della tua dichiarazione dei redditi
(730, CUD, Unico). Con il tuo aiuto daremo aiuto a tanti.
Grazie.

Come sostenerci

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

- **c/c bancario** IBAN IT11E05048016 01000000049228
- **c/c postale** 90911223
- **carta di credito** dal sito www.fondazioneparacelso.it

Agevolazioni fiscali

Fondazione Paracelso è una onlus. Tutte le offerte sono fiscalmente deducibili ovvero detraibili secondo la normativa fiscale e le indicazioni dell'Agenzia delle Entrate. Per le erogazioni liberali in denaro, le persone fisiche e le aziende potranno usufruire 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 PROTEGGE I VOSTRI DATI.

Ai sensi del D.Lgs 196/2003, informiamo che i dati forniti saranno trattati da Fondazione Paracelso adottando tutte le misure necessarie a garantirne la massima riservatezza, esclusivamente con la finalità di fornire notizie sulle attività svolte.

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 - info@fondazioneparacelso.it - **Direttore Responsabile** Monica Celi

Redazione Franco Backhaus, Andrea Buzzi, Cristina Ielo, Alba Piscone, 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