

# La Parola a Paracelso

Informazione e aiuto. Con cura.



## Fondazione Paracelso

Per l'emofilia e patologie affini

### La storia siete voi.

Tutto nasce nel 2004 con la costituzione di un Fondo di Solidarietà a favore degli emofilici che negli anni '80 hanno contratto l'HIV attraverso i farmaci necessari alla loro cura. All'iniziativa, come sapete, aderiscono centinaia di persone, pazienti emofilici e loro familiari. Per questo Fondazione Paracelso è **dedicata a tutti coloro che hanno creduto nel progetto e a questa idea di solidarietà. Voluta dai pazienti per i pazienti**, è una cerniera fra il mondo clinico e il mondo sociale, nella consapevolezza che per il benessere della persona non è sufficiente curare la malattia.

Il programma di assistenza riprodotto per coppie siero discordanti e il lavoro che svolgiamo in collaborazione con l'equipe di chirurgia ortopedica presso il Policlinico di Milano, sono l'applicazione pratica di questo concetto. 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 missione sociale. Accompagna i pazienti 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.

Il presidente Andrea Buzzi.

### Giornata mondiale dell'emofilia 2012

#### Un modo diverso di parlare e far parlare di emofilia.

Un 17 aprile, quest'anno, dedicato a una riflessione sul terzo settore, quello delle organizzazioni non profit in cui opera Fondazione Paracelso.

Ne abbiamo parlato nell'Aula Napoleonica dell'Università degli Studi di Milano insieme a Francesco Longo, professore associato dell'Università Bocconi, e a Valter Tarchini, docente presso l'Università Cattolica di Brescia. Il dibattito, proseguito nella tavola rotonda moderata dal giornalista del Sole 24 Ore Elio Silva, con numerosi interventi da parte di un pubblico attento e partecipe, ruotava intorno al tema dei costi sanitari, del ruolo degli enti non profit e della loro maggiore o minore efficienza.

È certo che la questione della sostenibilità economica, alla luce delle difficoltà di bilancio della pubblica amministrazione, vada affrontata, evitando però dispersioni di risorse e distorsioni legate a interessi commerciali e al contempo salvaguardando i servizi assistenziali.

Contro la soluzione drastica e punitiva dei tagli indiscriminati alla spesa, sosteniamo con forza la necessità di **coinvolgere** nei processi decisionali e nella scelta delle priorità i professionisti delle cure mediche e **i pazienti, unici e veri portatori di legittimo interesse**; un altro buon motivo per riproporre la centralità del paziente, come scelta di qualità attenta ai bisogni di chi è portatore di una patologia, ma anche come **virtuosa modalità gestionale**. Parlando di salute, un diritto essenziale dell'individuo, il punto di partenza deve essere l'analisi dei bisogni e non la mera valutazione dei costi.



Ed è proprio partendo dai bisogni che Fondazione Paracelso ha sviluppato e condotto con successo negli ultimi tre anni il programma di aiuti umanitari a favore degli emofilici afgani, che ha consentito nel luglio 2012 l'ingresso dell'Afghanistan nella World Federation of Hemophilia, aprendo la strada a percorsi formativi in ambito sia clinico che sociale e a donazioni di farmaco, da cui dipendono le possibilità di cura.

Un progetto, quello per l'Afghanistan, a basso costo e alto impatto, con importanti risvolti sulla tuttora scarsa visibilità dell'emofilia nel nostro Paese, realizzato grazie alla profonda conoscenza del problema e alla capacità di coordinamento di Fondazione Paracelso. Risultato di cui siamo fieri e che riteniamo possa essere additato come modello delle potenzialità del terzo settore. La giornata si è chiusa con la proiezione del documentario "Afghanistan. Una storia diversa." di Riccardo Bicchieri, realizzato fra Milano e Kabul.

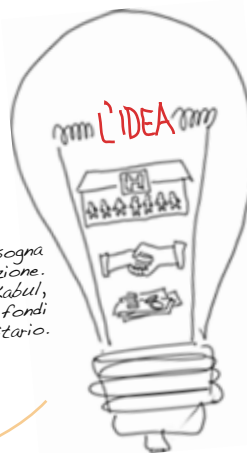
# Siamo andati lontano, vicino agli emofilici afgani.

## IL CASO



Da una remota regione dell'Afghanistan arriva a Fondazione Paracelso una segnalazione. Un bambino ha urgente bisogno di cure. Così inizia il nostro viaggio in un Paese in cui la guerra è una realtà e assistenza e cura per chi soffre di emofilia ancora un sogno.

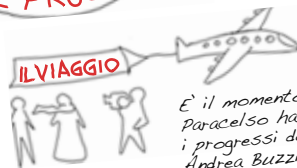
Curare un bambino è solo un modo per capire che bisogna pensare in grande. Con pochi mezzi a disposizione. Si pensa ad una associazione di pazienti a Kabul, ad alleanze strategiche, ad esempio con WFH, a fondi da associazioni, alla formazione di personale sanitario.



Grazie al sostegno di Novo Nordisk il progetto ha inizio. Arrivano a Milano un medico e un tecnico di laboratorio afgani che seguono per 5 mesi uno stage di formazione presso il Centro Emofilia del Policlinico. Intanto è allestito nell'ospedale Esteghlal di Kabul un laboratorio per la diagnosi e, come primo atto di riconoscimento da parte di WFH, vengono fornite 36000 unità di farmaco. Sono infine selezionate e formate le persone che danno vita al nucleo della prima associazione di pazienti afgana. Inizia il censimento dei pazienti emofilici.



## IL VIAGGIO



È il momento di guardare in faccia la realtà. Fondazione Paracelso ha l'incarico, da parte del WFH, di valutare i progressi della nuova struttura assistenziale afgana. Andrea Buzzi, presidente della Fondazione e Flora Peynardi, responsabile del Centro Emofilia, Angelo Bianchi e Bonomi partono per Kabul. Insieme a loro un reporter, Federico Fornaro, che realizzerà un documentario sulla missione. Sono giorni intensi di valutazioni, analisi e incontri.

## I RISULTATI



Cresce il numero di pazienti censiti. Si completa, con nuovi macchinari, donati da Sysmex, il laboratorio di analisi e la formazione del personale tecnico che lo utilizza. Si punta ad ottenere, passo fondamentale per dare un futuro al progetto, l'accreditamento della nuova associazione di pazienti dell'ospedale Esteghlal. I delegati vengono invitati al WFH 2012 World Congress di Parigi.



All'inizio di quest'anno, si è organizzato una piano triennale di donazioni di farmaco in collaborazione con il Centro Nazionale Sangue e il laboratorio si è arricchito di una nuova strumentazione. Intanto, il documentario "Afghanistan, una storia diversa", presentato durante la Giornata Mondiale dell'Emofilia, ha dato visibilità al progetto e conquistato spazio sul web, ad esempio sul sito del Corriere della Sera. Di pochi giorni fa la notizia che dal luglio 2012 l'associazione dei pazienti afgana è accreditata ufficialmente come membro di WFH.

**AFGHANISTAN. PARTI CON NOI.**

Sul nostro sito [www.fondazioneparacelso.it](http://www.fondazioneparacelso.it) trovi un link al documentario che abbiamo realizzato durante il nostro viaggio a Kabul. Buona visione.

## WFH 2012 World Congress. Un voto che cambia la vita.

**Il 13 luglio a Parigi l'assemblea generale della World Federation of Hemophilia ha votato all'unanimità l'ammissione dell'Afghanistan.**

**Per noi è un risultato importante, impensabile fino a qualche anno fa. Un risultato che permetterà alla nuova associazione di pazienti fondata a Kabul di continuare a crescere e dare certezze ai pazienti emofilici e alle loro famiglie.**



È stato bello vedere i delegati delle 84 associazioni nazionali presenti alzare il foglietto verde ed esprimere così parere positivo. Vedere il dottor Eshan, direttore dell'ospedale Esteqlal di Kabul, ricevere la stretta di mano del presidente di WFH Mark Skinner, posare sorridente per la foto e poi prendere il suo posto in mezzo agli altri delegati, al tavolo con la targhetta Afghanistan e la bandierina verde rossa e nera.

*Nella foto in alto Andrea Buzzi, presidente di Fondazione Paracelso, posa per la storica foto ricordo con il dottor Khalillullah Hamdard, presidente della Associazione dei Pazienti e il dottor Ali Eshan, direttore dell'Ospedale Esteqlal di Kabul. Nella foto in basso il team di lavoro riunito in una foto di gruppo al termine della prima riunione operativa per valutare le priorità dell'Associazione dei pazienti e del Centro Emofilia di Kabul e decidere le prime attività di intervento congiunte con WFH.*

*In Afghanistan abbiamo cercato di dare risposta a un bisogno acuto e urgente nella maniera più diretta possibile.*



### NON PERDIAMOCI DI VISTA

Siamo nati per te.

Ora che siamo cresciuti, ti chiediamo restare in contatto, per aiutarci a dare supporto a chi ancora ne ha bisogno, in Italia e all'estero, e per dare visibilità all'associazione e alle sue diverse attività. Come?



#### FAI UN SALTO SUL SITO

è nuovo e presenta i progetti e le attività della fondazione.



#### ISCRIVITI ALLA NEWSLETTER

per ricevere comodamente gli aggiornamenti e le notizie in anteprima.



#### GUARDA E CONDIVIDI

i filmati sul nostro canale Youtube.



#### DI A TUTTI CHE TI PIACE

visita la nostra pagina Facebook e aiutaci a diffondere notizie e risultati.

*Grazie in anticipo.*

# ESTRATTO BILANCIO 2011

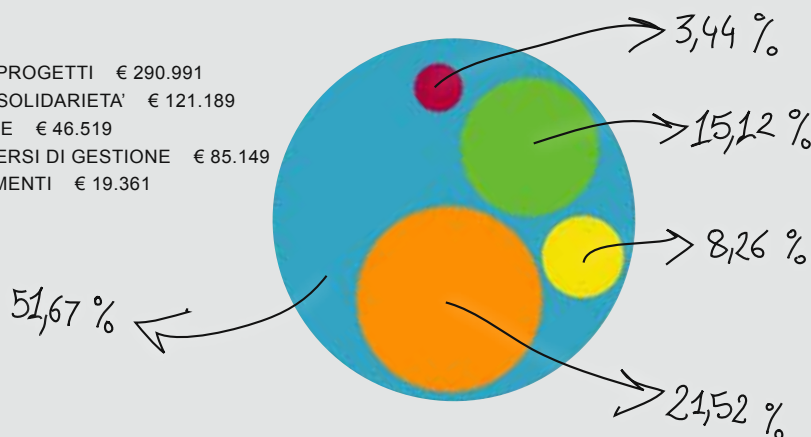
Contate su di noi.

**PATRIMONIO NETTO € 4.653.586**

**Al 31 dicembre 2011** le disponibilità liquide della Fondazione, pari a € 255.552, risultano accreditate sul conto corrente presso UBI Banca, gli investimenti per € 4.047.721 sono riferiti ad una polizza assicurativa stipulata con un primario gruppo europeo bancario-assicurativo dotato di rating A+

## ONERI

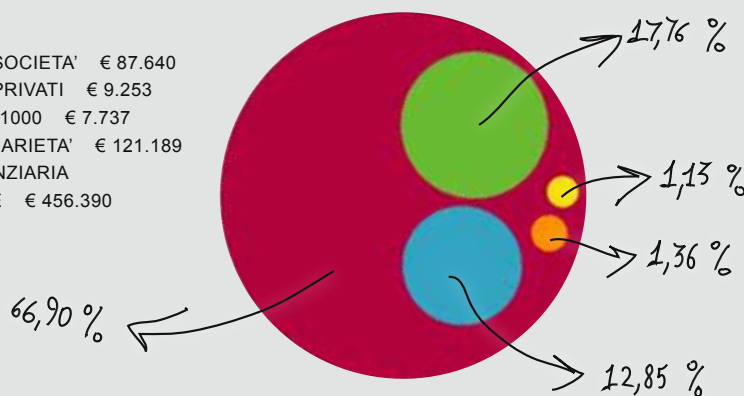
SERVIZI E PROGETTI	€ 290.991
FONDO DI SOLIDARIETA'	€ 121.189
PERSONALE	€ 46.519
ONERI DIVERSI DI GESTIONE	€ 85.149
AMMORTAMENTI	€ 19.361



**La descrizione e i risultati dei progetti finanziati dalla Fondazione è riportata sul sito web. Nel 2011 sono stati erogati 3 assegni di solidarietà per persone HIV positive. Sono ormai più di 500 gli aderenti al Fondo istituito nel 2004. Fondazione Paracelso può contare su una struttura di segreteria affidata a una dipendente a tempo indeterminato e su una collaborazione professionale per l'area comunicazione e fundraising. Tra gli oneri diversi di gestione sono contabilizzati i costi generali da ripartirsi in modo trasversale sui progetti implementati.**

## PROVENTI

LIBERALITA' DA SOCIETA'	€ 87.640
LIBERALITA' DA PRIVATI	€ 9.253
CONTRIBUTO 5X1000	€ 7.737
FONDO DI SOLIDARIETA'	€ 121.189
GESTIONE FINANZIARIA E PATRIMONIALE	€ 456.390



**Le liberalità da società sono essenzialmente costituite da contributi finalizzati a singoli progetti della Fondazione messi a disposizione da industrie farmaceutiche. Le liberalità da privati derivano da donazioni di singoli sostenitori a seguito di iniziative di fundraising. Il contributo 5x1000 accreditato dallo Stato nel corso del 2011 è stato destinato a coprire parte dei costi di diagnostica e counselling riferiti al programma di assistenza riproduttiva per coppie sierodiscordanti.**

## 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