

La Parola a Paracelso

Informazione e aiuto. Con cura.



Fondazione Paracelso

Per l'emofilia e patologie affini

Editoriale

Il fine ultimo di una giornata mondiale dedicata a una malattia è ovviamente aumentarne e diffonderne la conoscenza. Perché ciò avvenga il punto chiave è il grado di familiarità che l'opinione pubblica ha con la malattia in questione. Per questo abbiamo scelto, in occasione della XXI Giornata Mondiale dell'Emofilia, di parlarvi dei nostri programmi di aiuti internazionali. Davanti alle urgenze di quell'80 per cento di emofilici che nel mondo non ha di che curarsi e nonostante la limitatezza delle nostre risorse, vogliamo dare il nostro apporto. Perché lo sentiamo come un dovere morale, ma anche nella convinzione che, puntando i riflettori sulla drammatica situazione in cui versano tutta l'Africa, buona parte dell'Asia, dell'America Latina e dell'Europa Orientale, aiutiamo anche gli emofilici italiani. In sintesi facendo qualcosa per chi non ha niente, miglioriamo la condizione di chi ha molto in termini terapeutici e per vivere con pienezza la propria vita ha bisogno di condivisione e consapevolezza. Leggendo queste righe, state già dando il vostro contributo. Se poi volete farlo anche in altro modo, nella ultima pagina trovate tutte le indicazioni necessarie. A voi la scelta; da tutti noi, un grazie comunque.

Andrea Buzzi
Presidente

Il diritto alla cura non ha confini

Ancora una volta si parte da un bambino: Taimoor, 3 anni, emofilico B grave, in Afghanistan. La situazione è di quelle a cui è difficile dire di no, il piccolo ha una gamba gonfia e dolorante, i genitori ci chiedono aiuto, nell'emergenza purtroppo abbiamo poco da offrire. Per lenire il dolore, meglio che niente, consigliamo di applicare del ghiaccio sulla gamba. Arriva la risposta: Va bene anche la neve? Già, perché dove vive Taimoor l'energia elettrica non c'è, frigoriferi neanche a parlarne. Però ci sono le montagne e tanta neve... Cosa possiamo fare per cominciare ad aiutare non solo Taimoor ma anche i suoi connazionali, bambini e adulti, affetti da emofilia? Perché Fondazione Paracelso è una imbarcazione agile e leggera, ma

dobbiamo fare i conti con la limitatezza delle risorse, sfruttare al meglio ogni gesto, intervenire sul caso singolo trascurando tutto il resto non è etico e nemmeno efficace.

Nasce così l'idea di offrire un periodo di formazione a un medico e un tecnico di laboratorio afgani presso un centro emofilia italiano. Bisogna creare le condizioni minime perché gli emofilici abbiano almeno un punto di riferimento, personale sanitario in grado di fornire informazioni di base ai genitori e ai pazienti, di ampliare la base delle diagnosi. E poi, come tante altre volte, si verificano una serie di piccole magie: grazie a Patrizia, la persona che ci ha segnalato il caso e che fin qui nulla aveva a che fare con l'emofilia, entriamo in contatto con il

...segue a pag.3

Il futuro è rosa

Ancor oggi risulta molto vivido nel mio animo il ricordo di quel giorno in cui mi fu chiesto: "Te la senti di gestire questo nuovo ambulatorio?" Accettare significherà essere punto di riferimento per tutte le pazienti con coagulopatie a contegno emorragico che presentano problematiche di tipo ginecologico o ostetrico.

Così con entusiasmo e la mia piena disponibilità il primo febbraio 2004 nacque l'ambulatorio ACOG (= Ambulatorio Coagulopatie in Ostetricia e Ginecologia). L'emofilia è una patologia X-linked, ovvero legata al cromo-

soma X. L'entità della manifestazione clinica emorragica dipende dalla quantità di fattore VIII, IX o XI prodotto (il tipo di fattore carente caratterizza il tipo di emofilia, rispettivamente A, B e C). Quindi, non solo le donne con entrambi i cromosomi X deficitari ("malate"), ma anche quelle con un solo X alterato ("portatrici") possono essere sintomatiche. E una quota di donne portatrici presenta manifestazioni emorragiche prevalenti proprio di pertinenza ginecologica o ostetrica. La clinica emorragica in ambito ginecologico riguarda due ambiti: il sanguinamento acuto

...segue a pag.2

intra o postoperatorio (corpo luteo emorragico o ematomi) e più frequentemente alterazioni del flusso mestruale in termini di ritmo, quantità o durata. Queste ultime vegono spesso misconosciute dalle donne che si abituano, fin dall'esordio, a considerarle una caratteristica personale normale. I presidi terapeutici sono innanzitutto conservativi (ormonali e non) e solo in extrema ratio si valuta la terapia chirurgica, previo adeguato colloquio informativo. Conoscere è sicuramente il modo migliore per affrontare serenamente i rischi della propria patologia. E tutte le donne che ho avuto la fortuna di incontrare in questo ambulatorio hanno dimostrato piena consapevolezza della loro condizione clinica. Mai panico, dunque, né sconforto. I timori maggiori delle

pazienti sono, spesso, in merito alla gravidanza: difficoltà nel concepimento? Rischi in itinere? Rischi al parto? Il rischio emorragico in itinere è, in realtà, molto basso nell' emofilia A, maggiore nella B. Viceversa le procedure invasive (villocentesi) effettuate nel primo trimestre ed il post partum sono i momenti più a rischio di emorragia. Importante risulta, inoltre, la consulenza genetica pregravidica per una corretta pianificazione della gravidanza e la consulenza in merito alla possibilità di una diagnosi prenatale precoce (villocentesi) per individuare i feti affetti. In merito a quest'ultimo argomento umanamente molto significativo per me è stato vedere come entrambe le donne che hanno concepito abbiano scelto di non eseguire alcuna diagnosi prenatale, quasi come se il

vivere personalmente la malattia, invece che incrementare i timori per i rischi, avesse ridimensionato le preoccupazioni in merito alle possibili conseguenze quotidiane della stessa. Lo sforzo del ginecologo deve essere quello di abituare le pazienti ad un monitoraggio ginecologico annuale fisso, perché il miglioramento della qualità di vita è strettamente legato a una attenta pianificazione medica e alla possibilità di avere, in caso di evento acuto, strutture adeguate e professionisti disponibili e capaci.

Come sempre, è la stretta e intelligente collaborazione medico-paziente che rende efficace la strategia e raggiunge ottimi risultati.

Per questo come medico e come donna continuerò a lavorare con gioia per voi e con voi.

Lucia Calò

Così lontano, così vicino

A volte per visitare il Terzo Mondo basta prendere il tram: J. vive alle porte di Milano, ha 10 anni, è ecuadoregno, emofilico e ha una situazione familiare e clinica molto critica. La richiesta d'aiuto ci arriva dalla mamma, indirizzata a noi dal Centro Emofilia. Grazie alla rete di servizi che ci siamo costituiti, ci muoviamo per fargli ottenere un assegno di accompagnamento. Il bambino non cammina a causa di problemi articolari, in passato trascurati; viene sottoposto a due interventi chirurgici e deve poi svolgere un'intensa attività riabilitativa. Cerchiamo una struttura che lo accolga, organizziamo un servizio che quotidianamente ve lo porti, fornendogli intanto la sedia a rotelle, per dargli un po' di auto-



mia. Nel frattempo pensiamo a un reinserimento a scuola, anche qui con un servizio di trasporto e pagando le sedute di fisioterapia. Abbiamo cominciato a occuparci di J.T. nel 2006. Facendo il punto sulla sua scheda, ci ha colpito il numero

di persone che sono state coinvolte in questo piccolo intervento di assistenza, semplice, rispetto alle difficoltà di reperire e far arrivare farmaci a Managua o di individuare specialisti affidabili e portarli in Italia da Kabul. Ci troviamo così a dire grazie all'Auser, la cooperativa sociale che trasporta il bambino, a Stefano dell'INCA che ha seguito le pratiche di invalidità, all'Istituto Don Gnocchi e al suo primario dove stanno cercando di rimetterlo in piedi, a ematologi, ortopedici, fisioterapisti. A chi avesse voglia di aiutarlo, bastano due passi fino alla posta o alla banca, o senza muoversi dalla scrivania, una donazione con carta di credito dal sito www.fondazioneparacelso.it

responsabile della cooperazione sanitaria Italia-Afghanistan, il dottor Oryakhail, guarda caso in procinto di partire da Roma per Kabul, dove ha buoni contatti con il Ministero della Sanità; il dottore accetta subito di collaborare a selezionare i due specialisti da invitare nel nostro Paese.

La copertura dei costi vivi (viaggio, sostentamento e alloggio in Italia) sarà assicurata da un finanziamento ad hoc che Novo Nordisk, azienda produttrice di farmaci per l'emofilia, ci accorda dopo aver preso visione del progetto: è



La consegna del contributo da parte dell'A.D. di Novo.

un bel gesto, visto che per l'azienda non c'è alcun ritorno immediato, solo solidarietà e fiducia nella nostra fondazione. Infine, il professor Mannucci, direttore del Centro Emofilia di Milano, struttura che gode di grandissimo prestigio e riconoscimento a livello internazionale, ci dà la propria disponibilità a ospitare i due afgani per uno stage di sei mesi. Da Kabul arriva la notizia che sono stati individuati il medico e il tecnico di laboratorio: sono entusiasti dell'opportunità, non vedono l'ora di iniziare. E anche noi. Stiamo sbrigando le pratiche amministrative, i visti, i permessi della struttura ospedaliera che li ospiterà, vorremmo cercare di coinvolgere le istituzioni.

Se tutto va bene, arriveranno in Italia verso la metà di aprile, chissà, magari proprio il 17 aprile, quando si celebra la Giornata Mondiale dell'Emofilia.

Sarebbe un bel modo di festeggiarla.

Progetti in corso

La Federazione delle Associazioni Emofilici in collaborazione con Fondazione Paracelso, il Centro Emofilia e Trombosi Angelo Bianchi Bonomi di Milano e la Casa di Cura Domus Salutis di Brescia, stanno organizzando il **1° corso di formazione destinato a fisioterapisti per il trattamento del paziente emofilico.**

Scopo principale è la formazione di una classe di fisioterapisti in grado di affrontare con serenità e competenza i problemi motori degli emofilici.

Il progetto nasce dall'esigenza di colmare una grande lacuna, evidente soprattutto oggi in Italia, per cui i pazienti sottoposti a intervento chirurgico ortopedi-

co (artroprotesi, esiti di frattura ecc.) sono spesso, poi, costretti a rinunciare ai benefici di una terapia riabilitativa o, nei casi più fortunati, sono obbligati a lunghi trasferimenti per ottenerla.

Nasce quindi l'esigenza di formare figure professionali competenti che siano meglio collocate sul territorio nazionale. Il corso si articolerà su tre incontri da tenersi nell'arco del 2009, in aprile, giugno e novembre presso la clinica Domus Salutis di Brescia, che già da tempo rappresenta il centro italiano presso il quale viene svolta la più importante attività riabilitativa, particolarmente postoperatoria, sui pazienti emofilici.

Si cambia

Nuovo Consiglio Direttivo della Federazione delle Associazioni Emofilici

Lo scorso 8 febbraio si è tenuta l'assemblea generale della Federazione delle Associazioni Emofilici per il rinnovo delle cariche sociali. E' stato eletto il nuovo Consiglio Direttivo della Federazione delle Associazioni Emofilici Onlus, in carica per il triennio 2009-2011, così composto:

Consiglio Direttivo

Gabriele Calizzani
Presidente

Alberto Garnerò
Vicepresidente

Piero Valiante

Segretario generale

Renata Liotti

Consigliere

Romano Arcieri

Consigliere

Daniele Preti

Direttore esecutivo

La sede legale della Federazione è domiciliata presso lo Studio Associato C & B in via Tor Sapienza, 86 a Roma.

La sede operativa rimane invariata presso la segreteria di via Veratti, 2 a Milano.

Una bella dichiarazione

Se dovessimo sintetizzarlo in uno slogan, potremmo dire: "Per aiutare gli emofilici non dovete fare niente". Tutto quello che vi chiediamo infatti è una firma nel riquadro della dichiarazione dei redditi (Modello Unico Persone Fisiche 2009, modello 730/2009 redditi 2008, CUD 2009) riservato al sostegno del volontariato, riportando il nostro codice fiscale 94086280214. Come è noto, devolvere il 5 per mille non comporta nessun costo per il con-



tribuyente e consente comunque di destinare l'8 per mille all'ente di propria scelta. Viceversa, per noi rappresenta una risorsa fondamentale per svolgere la nostra attività a vantaggio delle persone con emofilia, in Italia e all'estero. Insomma, senza togliere nulla a nessuno potete aiutarci a fare molto per tanti!

Giornata Mondiale dell'Emofilia 2009

In occasione della Giornata Mondiale dell'Emofilia, che sarà anche quest'anno il 17 Aprile, Fondazione Paracelso ONLUS presenta, fra le attività del 2009, il progetto di aiuti in Afghanistan.

Il progetto ha l'obiettivo di formare un medico ematologo e un tecnico di laboratorio afgani affinché esportino nel loro paese le competenze acquisite in Italia.

Al rientro in Afghanistan gli specialisti inizieranno l'assistenza alla comu-

nità emofilica, partendo dalle informazioni ai pazienti e alle loro famiglie, ampliando la base delle diagnosi e sostenendo in tutti i modi possibili la nascita di una rete di cura e riferimento.



Come sostenerci

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

• **c/c bancario IBAN:**

IT11E0504801601000000049228

• **c/c postale N° 90911223**

• **carta di credito dal sito**

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
info@fondazioneparacelso.it

Direttore Responsabile
Monica Celi
Redazione
Franco Backhaus, Andrea Buzzi,
Cristina Ielo
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