

La Parola a Paracelso

Informazione e aiuto. Con cura.



Fondazione Paracelso

Per l'emofilia e patologie affini

Editoriale

Inauguriamo un nuovo canale comunicativo che farà da filo diretto con quanti ci seguono: sostenitori della nostra struttura, pazienti, familiari e chiunque sia interessato a conoscere meglio le nostre attività. Lavorando a stretto contatto con la Federazione delle Associazioni Emofilici, riteniamo così di integrare i presidi già esistenti: il numero verde del servizio A Tu Per Tu, dove le chiamate arrivano sempre più numerose, le caselle di posta raggiungibili attraverso i siti, gli aggiornamenti periodici che si possono ricevere iscrivendosi gratuitamente alla mailing list della Federazione. Inizia un nuovo viaggio: seguiteci numerosi!

Andrea Buzzi
Presidente

Perché un notiziario

La qualità della vita di chi è affetto da emofilia dipende certamente dalle cure mediche, dai farmaci, da una rete efficiente di assistenza socio-sanitaria, ma anche dalla ricettività e dall'accoglienza del corpo sociale nel suo complesso: questo non si può ottenere se non attraverso una comunicazione sempre più pervasiva ed efficace.

Una struttura come la nostra parte da un'osservazione attenta dei bisogni delle persone per cui lavora ed elabora strategie che cercano di soddisfare quei bisogni in collaborazione con medici, fisioterapisti, infermieri, psicologi e ogni altra figura professionale che si renda necessaria. Tutto questo è ovviamente indispensabile, ma per continuare la nostra attività ci serve anche la vostra



attenzione. Per conquistarcela, tre volte all'anno vi racconteremo il nostro impegno e le storie che ci inducono a profondarlo. Storie di persone che hanno bisogno di aiuto e di altre persone che cercano un modo per darglielo, a volte riuscendoci, a volte no.

Potrà capitare che siano storie difficili, magari anche tristi, ma a noi sembrano comunque belle.

Così belle che ne abbiamo fatto il nostro lavoro.

XIII Convegno triennale sui problemi clinici e sociali dell'emofilia

Fra il 14 e il 16 di novembre si è tenuto a Milano l'importante appuntamento che ogni tre anni riunisce medici e professionisti sanitari, associazioni di pazienti e aziende farmaceutiche per parlare di emofilia. L'evento ha fatto registrare una partecipazione fra le più alte mai raggiunte. Particolarmente ampio e qualificante il contributo di Fondazione Paracelso e Fedemo, co-organizzatrici con l'Associazione Italiana dei Centri Emofilia. Nella prima

giornata, dedicata agli interventi di carattere scientifico, Paracelso ha illustrato i risultati di un'indagine sulla qualità dell'assistenza clinica condotta presso i pazienti di tutta la Penisola. Poco prima la dottoressa Santagostino del Centro emofilia di Milano aveva esposto lo stato di avanzamento del programma IMPROVE AICE, volto a censire i servizi offerti dai diversi centri italiani, nell'ambito di un percorso di accreditamento e certificazione.

...segue a pag.2

La complementarità fra l'indagine intrapresa dai medici e quella della Fondazione ben rappresenta quell'idea di paziente esperto che promuoviamo da anni e che altrove (per esempio in Gran Bretagna) è parte di un programma governativo.

Uno dei dati emersi dai numerosi questionari raccolti nell'arco di circa 10 mesi è che ancora troppe persone continuano a percorrere centinaia di chilometri in cerca di cure adeguate.

Nella relazione successiva, il dottor lorio di Perugia ha presentato l'aggiornamento del registro nazionale sull'emofilia, ora anche in versione a stampa.

Un registro epidemiologico è un elemento chiave sia per la pratica

clinica, sia per la programmazione sanitaria, e Fondazione Paracelso è fiera di aver contribuito alla sua realizzazione attraverso l'erogazione di un finanziamento ad hoc.

Altro importante riconoscimento per l'operato della nostra struttura è arrivato con la relazione del dottor Semprini: "La Fondazione" ha detto il ginecologo che insieme alla professoressa Peyvandi gestisce il programma di assistenza alle coppie con un aspirante papà HIV positivo "ha realizzato ciò che non siamo riusciti a ottenere dalla Regione Lombardia, ossia una convenzione, di cui beneficiano persone provenienti da tutto il territorio nazionale, che sgrava gli assistiti dei costi

di un trattamento non coperto dal servizio sanitario."

In ambito sociale, Elena Macellari dell'Associazione "ABGEC - Associazione Bambini e Giovani con Emofilia e altre Coagulopatie" di Padova ha illustrato i primi interessanti risultati del progetto di musicoterapia sovvenzionato dalla Fondazione.

Grande attenzione hanno poi riscosso la comunicazione di Isabella Moavero, dedicata alle mamme, le sorelle, le mogli, le figlie, vere protagoniste ma sempre nell'ombra, le riflessioni sempre acute di Alessandra Tartarelli e la carrellata di foto e ricordi delle ormai pluridecennali vacanze sulla neve e al mare.

28° Congresso Mondiale dell'emofilia WFH (Istanbul, 1-5 giugno 2008)

Numeri record per il maggiore evento mondiale nel campo delle coagulopatie congenite, che ha attirato 4200 partecipanti provenienti da 116 Paesi.

Il successo numerico è anche dovuto alla scelta di Istanbul, cerniera tra Oriente e Occidente. L'altissima affluenza si è registrata per tutti i segmenti di partecipanti, ricercatori, medici, esponenti delle comunità di pazienti e delle organizzazioni nazionali. Al Congresso, oltre 250 relatori hanno presentato relazioni su quasi tutto lo scibile nel campo dell'emofilia (i

materiali scientifici sono tutti consultabili sul sito della World Federation of Hemophilia www.wfh.org).

È interessante sottolineare lo spirito con cui viene tutt'ora portata avanti l'attività della federazione mondiale, bene esplicitato dal Presidente Mark Skinner che ha citato le parole del fondatore Frank Schnabel all'apertura del primo congresso nel 1963: "*La minaccia alla vita di un solo emofilico sarebbe ragione sufficiente per noi a partecipare a questo congresso*".

Nei 45 anni trascorsi da quella data i

successi ottenuti nel portare agli emofilici un'assistenza clinica migliore sono testimoniati dai dati dell'ultima ricerca effettuata: il numero di emofilici accertati a livello mondiale è passato da 103.000 individui in 65 Paesi a 219.000 in 101 Paesi, mentre la disponibilità di fattori è aumentata a più di 1,25 IU pro capite a livello mondiale.

Il prossimo congresso mondiale si terrà nel 2010 a Buenos Aires in Argentina, mentre il 2012 riporterà il congresso in Europa, a Parigi.

Isaias e gli altri

All'inizio del 2006 Fondazione Paracelso riceve una richiesta d'aiuto per Isaias, un bambino nicaraguense di otto anni affetto da emofilia A grave con inibitore, cieco a causa di un'emorragia cerebrale non trattata. Isaias, figlio di genitori separati, si trova con la madre presso una comunità locale gestita da un francescano, Padre Uriel. Insieme alla dottoressa Santagostino del Centro emofilia di Milano, grazie a una insperata disponibilità di farmaco in possesso della Fondazione, si decide di tentare una immunotolleranza. Vi sono grosse difficoltà legate all'invio delle provette di sangue in Italia (devono viaggiare in ghiaccio secco e dopo una prima spedizione non siamo più riusciti a trovare una compagnia aerea disposta ad autorizzare il trasporto); d'altra parte, controlli periodici di laboratorio sono fondamentali per avere indicazioni sull'efficacia del trattamento. Nel marzo 2008 si decide così di far venire Isaias in Italia per effettuare le opportune valutazioni cliniche. Con l'occasione, il piccolo paziente viene sottoposto anche ad approfondite visite neurologiche, ortopediche, fisiatriche, odontoiatriche, epatologiche, si avvia un programma di fisioterapia e si prendono contatti con l'Istituto dei ciechi di Milano. Gli esami ematochimici, purtroppo, evidenziano che l'immunotolleranza non ha ottenuto il successo sperato, per cui il trattamento viene sospeso. Grazie alla collaborazione di Padre

Uriel, Isaias viene affiancato da Oscar, una persona che lo assiste nelle necessità quotidiane e all'occorrenza gli pratica le infusioni. Oscar, che riceve un compenso mensile stanziato dalla Fondazione Paracelso, accompagna Isaias in Italia, dove, ospitati nella foresteria della Fondazione, vengono istruiti da personale specializzato su come praticare alcuni esercizi di riabilitazione motoria (l'emorragia cerebrale ha provocato anche un'invalidità a un braccio e una gamba) e sui primi rudimenti di Braille. Si prendono inoltre contatti con l'Istituto dei ciechi di Managua, dove nel giugno 2008 Isaias viene accolto per proseguire l'apprendimento della lettura Braille e imparare a deambulare con bastone.



Ma Isaias è il cuore di un ben più ampio progetto di aiuti internazionali: dal gennaio 2007 a oggi la Fondazione Paracelso ha inviato al Centro diretto dal dottor Berrios oltre 230.000 unità di concentrati di fattori della coagulazione, presidi sanitari di vario genere, che si aggiungono alle altre migliaia di unità di fattore utilizzate per il tentativo di immunotolleranza su Isaias e le fiale per il trattamento dei pazienti con inibitore.

...segue a pagina 4

Il medico risponde

Cosa significa essere portatrici di emofilia?

Le istruzioni per fabbricare il fattore VIII sono contenute nei soli cromosomi X. Le donne hanno due cromosomi X e, anche se hanno ereditato un cromosoma "difettoso", hanno comunque un cromosoma X normale, che riesce a produrre una quantità di fattore VIII sufficiente per una normale coagulazione. I maschi invece che ereditano un cromosoma X "difettoso" dalla madre portatrice, saranno emofilici. Sapere di essere portatrice significa quindi avere la consapevolezza di poter trasmettere (nel 50% dei casi) la malattia ai figli maschi o lo stato di portatrice alle figlie femmine.

Le portatrici devono sottoporsi ad esami regolarmente?

È indispensabile che le portatrici (o sospette portatrici) si rechino, almeno una volta, presso un Centro emofilia in modo da accertare il loro stato mediante dosaggio del fattore della coagulazione e mediante indagini familiari e genetiche.

Dal Nicaragua all'Azerbaijan, patria di Fuad, un medico di trent'anni giunto da noi in grave pericolo di vita nel dicembre 2006 a seguito di interventi chirurgici effettuati in Turchia e poi in Iran.

Il paziente è stato lungamente ricoverato presso il Centro emofiliaci di Milano per debellare un'infezione che stava evolvendo in una setticemia sistemica.

A due anni di distanza è tornato ed è ora ospite nella foresteria della Fondazione Paracelso, in attesa di un ulteriore,

indispensabile intervento che gli restituisca la maggiore autonomia possibile.

Recentemente abbiamo ricevuto una richiesta di assistenza dall'Afghanistan e stiamo valutando un progetto di formazione di un medico locale presso un Centro emofilia italiano.

Il progetto *Isaias e gli altri* è stato fin qui reso possibile da erogazioni liberali da parte di privati e donazioni di prodotto da parte di aziende.

Come sostenerci

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

- c/c bancario IBAN:

IT11 E05048 01601 000000049228
c/o Banca Popolare
Commercio e Industria

- ccp N° 90911223

intestato a Fondazione
Paracelso Onlus

- carta di credito dal sito

www.fondazioneparacelso.it
attraverso la modalità
"Come sostenerci".

In più, è possibile destinare a Fondazione Paracelso il **5x1000**: basta inserire il codice fiscale **94086280214** e la firma nel modulo della dichiarazione dei redditi (730, CUD, Unico).

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.

Un Natale speciale al nostro fianco

Natale è un'occasione speciale per esserci vicino. Un contributo, anche piccolo, ci permetterà di migliorare la qualità di vita di molte persone.

I più cari auguri di Buone Feste a voi e ai vostri cari!

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
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