

La Parola a Paracelso

Informazione e aiuto. Con cura.



Fondazione Paracelso

Per l'emofilia e patologie affini

Editoriale

Con piacere annunciamo il lancio di un bando per la presentazione di progetti di ricerca e assistenza clinica nel campo dell'emofilia e patologie affini.

Il bando intende promuovere e sostenere iniziative che abbiano una misurabile ricaduta diretta su pazienti e famiglie, in collegamento con l'attività svolta dalla rete dei Centri Emofilia, e garantirà un finanziamento complessivo a valenza triennale fino a 100.000€. Il nostro obiettivo è migliorare l'assistenza clinica e sociale ai pazienti emofilici e alle loro famiglie offerta sul territorio italiano dalle varie componenti della rete (centri specialistici, medicina del territorio, ecc.).

Le aree prioritarie di bisogno alle quali i progetti devono rispondere sono riferite a momenti cruciali del percorso assistenziale - emblematica in tal senso la prima diagnosi della malattia - e ad aree problematiche evidenziate grazie alla survey svolta nel 2008.

Andrea Buzzi
Presidente

Piccoli passi verso la normalità

Fondazione Paracelso, in collaborazione con l'Associazione Emofilici Talassemici Vincenzo Russo Serdoz di Ravenna, ha organizzato il viaggio in Italia e garantito un ciclo di cure di Je Meng, giovane emofilico cinese con gravi problemi alle articolazioni inferiori e croniche difficoltà deambulatorie causate da frequenti emorragie. Il paziente è stato accolto calorosamente dall'intero staff della nostra Fondazione e subito accompagnato al Centro Emofilia, per incominciare il trattamento multidisciplinare e la cura. Gli esami e le radiografie preliminari hanno rivelato la presenza di un vasto ematoma alla coscia che ha obbligato ad elaborare una strategia di cure mirata al contenimento dell'ematoma e al sostegno alle sedute di fisioterapia. Nel frattempo, Fondazione Paracelso predisponendo, in collaborazione con il Centro di Riabilitazione Onlus Don Gnocchi di Milano, lo svolgimento delle sedute di riabilitazione. Je Meng è stato assistito da una fisioterapista personale,

Roberta Fasan che non solo ha seguito e verificato il progresso della terapia ma ha anche dato un prezioso contributo affinché Je Meng potesse continuare gli esercizi da solo, una volta rientrato in Cina. Il trattamento si è rivelato un tale successo che, durante l'ultimo giorno di fisioterapia, il nostro nuovo amico ha compiuto alcuni passi, tra l'emozione di tutti, con l'ausilio di un deambulatore. Pieno di entusiasmo Meng è rientrato a casa determinato a proseguire il potenziamento muscolare per essere pronto ad affrontare l'intervento di protesi al ginocchio, previsto per l'estate del 2010.



Operazione speranza

Fuad, è un giovane medico di trent'anni proveniente dall'Azerbaijan, giunto da noi in grave pericolo di vita nel dicembre 2006 e lungamente ricoverato presso il Centro Emofilici di Milano per debellare un'infezione che stava evolvendo in una setticemia sistemica. A due anni di distanza è tornato e, ospite nella foresteria della Fondazione nel corso dell'intero 2008, è stato sottoposto ad una artrodesi preceduta da una ricostruzione ossea per ridurre la dismetria fra i due arti. Un intervento indispensabile per scongiurare il rischio dell'amputazione della gamba, eventualità che Fuad sta coraggiosamente contrastando, anche per non subire l'onta della emarginazione sociale che in Azerbaijan purtroppo ancora colpisce in particolar modo gli amputati.

Sono state necessarie 4 operazioni, estremamente dolorose, e l'impianto di un apparato Iliarov per ottenere il consolidamento e l'allungamento dell'osso della gamba, più corta di 16 centimetri a causa dell'infezione. Per Fuad, Fondazione Paracelso da sempre si fa carico anche dei costi ospedalieri, non coperti dal SSN a causa della sua condizione di Straniero Temporaneamente Presente, che assicura soltanto i trattamenti sanitari urgenti.



Un premio alla nostra storia

“Quest’anno il premio Russo Serdoz abbiamo deciso di darlo a te”, mi annuncia Brunello. È una mattina di ottobre, siamo a Milano, nella sede della Fondazione Paracelso: il posto stesso in cui ci troviamo è per certi versi una rappresentazione di questi ultimi quindici, sedici anni di lavoro. Anni di tante cose, così tante che, a ripensarci, vien da chiedersi come abbiamo fatto a starci tutte. All’inizio degli anni ‘90, c’era una struttura associativa gloriosa, pionieristica, ma logora, stremata dalle sciagure che l’avevano colpita. Era un’associazione costituita e condotta per più di un ventennio prevalentemente da genitori, a molti dei quali era toccato subire la peggiore delle perdite. Nella primavera del 1993 qualcuno chiamò, qualcun altro rispose. Serviva coraggio per l’una e per l’altra cosa, ognuno ci mise quello che aveva. Poi, senza quasi che ce ne si rendesse conto, qualcosa si avviò. Si provava a capire cosa fare, come farlo e con chi, si incrociavano i piani dell’amicizia, del lavoro, il proprio e quello degli amici, ci si misurava con ambiti e attività per lo più sconosciuti, si scrivevano lettere e articoli, si redigevano cartelle stampa e si incontravano i giornalisti, si inseguivano per settimane i politici attraverso le segreterie oppure si tendevano agguati a ministri per mettergli in mano un *“Consapevoli della attenzione che Ella dedicherà alle nostre peraltro etc.”* Ma soprattutto andando su e giù per l’Italia per partecipare a riunioni, assemblee, convegni si incontravano persone, genitori, bambini, adulti, qualcuno aveva l’emofilia, gli altri no, ma la loro vita ne era comunque

piena. Ognuno in cerca della propria storia e ognuno con la propria storia da insegnare: uno dei motivi, le persone incontrate su e giù per l’Italia, che hanno reso straordinaria questa avventura. E poi eravamo tutti sorpresi dalla rapidità con cui il lavoro prendeva forma, si aprivano nuove prospettive, che diventavano possibilità e quindi progetti per le persone. Si andava veloci senza correre, si sormontavano difficoltà senza viverle come problemi. Di tutto questo Fondazione Paracelso, come si diceva, è una eccellente rappresentazione. Cercando una soluzione sociale (mentre si sostenevano le iniziative giudiziarie anche attraverso intensi contatti con i politici) alla questione che per tutti gli anni ‘80 e fino alla prima metà dei ‘90 costituì la più drammatica delle evenienze, capitò per l’appunto di esplorare nuove prospettive. Per trasformarle in possibilità ci vollero quattro anni: al termine, nel 2004, nacque Fondazione Paracelso. Oggi la comunità degli emofilici italiani può contare su strutture di una solidità, anche economica, che nessuno di noi aveva mai osato sognare. Dopo aver portato a termine

il compito che era stato la prima ragione della sua nascita, Fondazione Paracelso ha selezionato e finanziato progetti, locali e nazionali, presentati da associazioni e centri medici, organizzato convegni, sviluppato programmi propri di assistenza, visibilità e fund raising, e avviato un’attività di aiuti internazionali in Nicaragua e in Afghanistan. Stiamo per lanciare un bando per un finanziamento complessivo di 100.000 euro in tre anni allo scopo di “promuovere e sostenere iniziative che abbiano una misurabile ricaduta diretta su pazienti e famiglie, in collegamento con l’attività svolta dalla rete dei Centri Emofilia. L’obiettivo è migliorare l’assistenza clinica e sociale ai pazienti emofilici e alle loro famiglie.”

Sappiamo bene da dove veniamo, ci pare di aver capito dove vogliamo andare. Il che, come inizio, non è male. Il premio è molto apprezzato, per il suo valore morale e anche per quello materiale. Destineremo il denaro al progetto Isaías e gli altri.

Andrea Buzzi
Milano, 27 ottobre 2009



Progetto Afghanistan: nuovi sviluppi

Nello scorso notiziario vi abbiamo raccontato la nostra nuova avventura: il progetto Afghanistan. Il 17 maggio di quest'anno abbiamo accolto nella nostra sede Hamder Khalilullah e Faquerzada Zekrullah, i due specialisti afgani selezionati dal Dottor Oryakhail, responsabile della cooperazione Italia-Afghanistan con il Ministero della salute afgano, che hanno iniziato la propria frequentazione quotidiana del Centro Emofilia di Milano. Hanno immediatamente dimostrato interesse e viva partecipazione al programma formativo, consapevoli dell'opportunità di svolgere lo stage presso un centro specialistico di eccellenza. Il medico



e il tecnico di laboratorio hanno seguito un ampio programma formativo che ha toccato i diversi settori clinici dell'ematologia: l'emofilia in primis ma anche la malattia di von Willebrand e i deficit rari della coagulazione. L'eccellente preparazione conseguita dai due borsisti ci ha incoraggiati a sviluppare una seconda e più ambiziosa fase: la creazione di un centro emofilia permanente a Kabul, il primo in Afghanistan. A Kabul il dottor Oryakhail si adoperava per ottenere uno spazio, anche piccolo, da dedicare alle

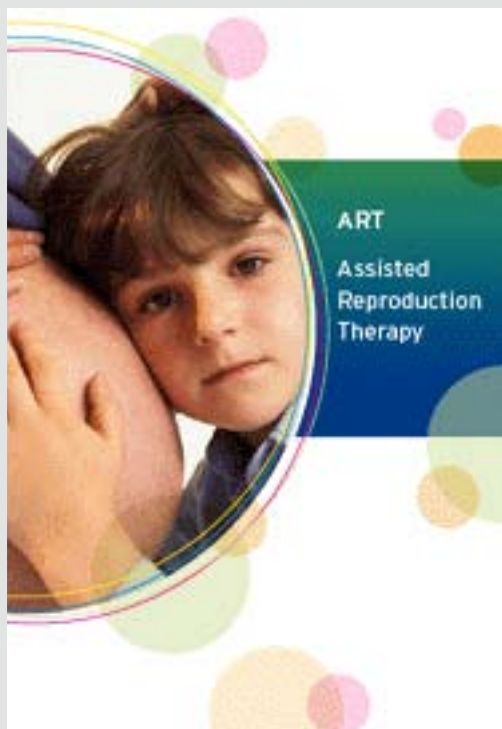
diagnosi ematologiche, strapando la promessa al direttore dell'ospedale Esteqlal di Kabul di un paio di stanze per il ricovero e la cura dei pazienti emofilici. A questo punto, il nostro aiuto deve rivelarsi fondamentale affinché questi spazi, adeguatamente attrezzati, diventino il primo nucleo di cure dell'emofilia in Afghanistan, diretto da personale qualificato e perfettamente in grado di diagnosticare, curare e assistere i pazienti. Ci siamo già attivati per equipaggiare il nuovo laboratorio con tutto ciò che è necessario: apparecchiature di base, provette, reagenti e dobbiamo trovare anche il modo, attraverso nuovi canali, di dotare la struttura ospedaliera di farmaci quanto meno per le emergenze. Fondazione Paracelso, costantemente impegnata a trovare le risorse necessarie a dare continuità al programma, consapevole dell'importanza del sostegno sociale, intende estendere il suo intervento all'organizzazione della prima Associazione di pazienti afgana. La World Federation of Hemophilia, che abbiamo informato del progetto, ha espresso apprezzamento e interesse e ci ha assicurato un formale patrocinio e una attiva partnership. Siamo fieri dei risultati, fin qui realizzati con costi contenutissimi grazie a una gestione più che virtuosa: in sé una piccola sfida poiché si trattava di trasportare e mantenere due persone per cinque mesi a Milano, sollevandole naturalmente da ogni spesa durante la loro permanenza.

Il medico risponde

Oggi c'è un'attenzione maggiore verso le donne portatrici?

Ci dovrebbe essere, si tende a prestare più attenzione a tutti questi aspetti e anche dal punto di vista clinico si tende ad avere più studi riguardo la sintomatologia della donna, l'atteggiamento e l'impatto psicologico che la nostra pratica di medici ha sulle donne. Forniamo informazioni in maniera diversa rispetto al passato perché adesso abbiamo degli strumenti migliori per identificare le portatrici, condurre la gravidanza e il parto. E quindi possiamo aiutare meglio le donne ad affrontare questa situazione. E' molto importante da parte nostra capire come vengono recepite le informazioni e come vengono accolti gli strumenti che noi forniamo. Oggi siamo in grado di fare una precisa diagnosi genetica di portatrice e diagnosi prenatale. E' importante capire come vengono recepite per andare incontro alle necessità delle donne.

Informazione e procreazione



E' uscita la pubblicazione dedicata al ciclo di incontri informativi sulla procreazione consapevole rivolti in modo particolare alle coppie, alle donne portatrici e alle sorelle degli emofilici.

Richiedi la pubblicazione alla segreteria oppure visita il sito www.fondazioneparacelso.it

Auguri Natale 2009

Tanti auguri di buon 2010! Il nostro desiderio per il nuovo anno è quello di riuscire ad arrivare ovunque ci sia bisogno, sotto casa o in un Paese lontano, perché il diritto alla cura non ha confini. Aiutaci anche tu a realizzare il nostro desiderio: il tuo sostegno è fondamentale per aiutarci a cambiare in meglio la quali-

tà di vita delle persone affette da emofilia e dei loro famigliari. **Grazie!**



Come sostenerci

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

• **c/c bancario IBAN:**

IT11E050480160100000049228

• **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 garantirne 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