



Fondazione Paracelso ONLUS

"Promuove progetti di ricerca scientifica e interventi sociali
al fine di migliorare l'assistenza alle persone con emofilia
o con deficit ereditari della coagulazione"



**Federazione
delle Associazioni
Emofilici ONLUS**

COMUNICATO STAMPA

20° Giornata Mondiale dell'Emofilia

MILANO, 27 Marzo 2008 – In occasione della **20° giornata mondiale dell'Emofilia**, il **10 aprile 2008** alle **h. 17:00**, presso il ristorante "Le Jardin au bord du Lac" di Milano, avrà luogo la Conferenza Stampa: "**Aiutiamo i bambini emofilici a sentirsi solo bambini**", organizzata dalla Federazione delle Associazioni Emofilici insieme alla Fondazione Paracelso ONLUS, con l'obiettivo di sensibilizzare e creare consapevolezza intorno a questa rara malattia del sangue, tutt'oggi così poco conosciuta.

Durante l'incontro, l'autrice Cristina Brambilla presenterà il libro: "**Vietato mordere la zia**" pubblicato dalla Federazione delle Associazioni Emofilici e della Fondazione Paracelso, che sarà distribuito attraverso le Associazioni e i Centri Emofilia di tutta Italia. Un racconto rivolto ai piccoli lettori, che parla di emofilia con la semplicità e la leggerezza del loro "linguaggio", per trasmettere un messaggio di solidarietà e speranza. La scrittrice e giornalista *Natalia Aspesi* sarà la madrina d'onore alla Conferenza Stampa. Interverrà *Andrea Buzzi*, presidente della Fondazione.

Sarà esposto inoltre un **Patchwork** di disegni ideati dalla fantasia dei piccoli emofilici, che contiene il messaggio: "Aiutiamo i bambini emofilici a sentirsi solo bambini".

Nella settimana dal 12 al 19 Aprile 2008 in molte città italiane saranno presentate iniziative per celebrare la giornata mondiale dell'emofilia. Le Associazioni locali aderenti alla Fedemo (Federazione delle Associazioni Emofilici ONLUS) svilupperanno delle iniziative autonome con il materiale divulgativo prodotto e fornito da Fondazione Paracelso.

Informazioni su Fondazione Paracelso ONLUS

La Fondazione Paracelso ONLUS, nata nel 2004, è un ente senza fini di lucro. Si affianca alla Federazione delle Associazioni Emofilici e all'Associazione Italiana dei Centri Emofilia con il compito di sostenere i progetti scientifici per la cura e gli interventi per migliorare le condizioni di vita delle persone affette da emofilia o altro deficit ereditario della coagulazione. Tra i progetti realizzati dalla Fondazione vanno ricordati: la creazione del Fondo di solidarietà per coloro che negli anni 80 hanno contratto il virus HIV a seguito dei trattamenti con prodotti emoderivati; l'istituzione nel corso del triennio 2005/2007 di borse di studio di specializzazione a favore di istituti universitari italiani con l'obiettivo di potenziare la ricerca e fornire assistenza clinica a beneficio dei pazienti; l'elaborazione, di un programma di sostegno dedicato alle coppie sierodiscordanti e la costituzione di un registro epidemiologico dei casi di HIV nella comunità emofilica italiana. Per ulteriori informazioni su attività e iniziative, visitare il sito www.fondazioneparacelso.it e www.fedemo.it

Ufficio Stampa:

Report Porter Novelli

Veronica Fano - tel. dir. 02.701516.212 e-mail: veronica.fano@rpn.it

Silvia Greco - tel. dir. 02.701516.218 e-mail: silvia.greco@rpn.it