

## Auguri di Pasqua

*«Non dimenticherò mai il giorno in cui, camminando per una strada di Londra, vidi un uomo seduto, che sembrava terribilmente solo. Andai verso di lui, gli presi la mano e la strinsi. Lui allora esclamò: "Dopo tanto tempo, sento finalmente il calore di una mano umana". Il suo viso s'illuminò. Sentiva che c'era qualcuno che teneva a lui. Capii che un'azione così piccola poteva dare tanta gioia».*

La frase di Madre Teresa di Calcutta non ha bisogno di molte parole, ma credo possa ben rappresentare il senso della Pasqua, momento in cui ci viene chiesto di amare gli altri, di mettere al centro chi ha bisogno, di impegnarci ancora di più nel fare cose ordinarie con straordinario amore.

Tendere una mano verso chi è in difficoltà è l'impegno della Fondazione, che mette al centro delle sue attività i rapporti umani. Infatti, quello che abbiamo fatto in 10 anni è stato prendere per mano i pazienti, accompagnarli, insieme alle loro famiglie, nel percorso terapeutico, supportarli tramite l'aiuto esperto di un team di psicologi e guidarli nel raggiungimento di un'autonomia possibile e di una qualità di vita migliore.

Questo è possibile grazie a voi, al vostro sostegno, alla ricerca, all'impegno nelle attività della Fondazione, alla passione di chi si dedica ai pazienti con dedizione e professionalità.

Il nostro impegno, il sorriso è per voi, per i piccoli pazienti e per le famiglie che si affidano a noi; il nostro lavoro ha l'obiettivo di accogliervi nelle Stanze di Ale con il calore di una grande famiglia e sostenervi nelle tappe del difficile percorso che una malattia pone.

Nella ricorrenza pasquale, voglio far arrivare a tutti l'abbraccio della Fondazione, chiedendovi di continuare a tenere per mano le nostre attività, per continuare ad aiutare i pazienti ad uscire dal labirinto delle malformazioni vascolari e a costruire insieme qualcosa di ancora più grande!

Auguri a tutti di cuore per una serena e Santa Pasqua!

**Serena Bisceglia**

Presidente della Fondazione Alessandra Bisceglia



**Alessandra Bisceglia** ▲ autrice televisiva, giovane donna dotata di straordinarie doti umane e professionali, e di un talento e un coraggio fuori dal comune – era affetta fin dalla nascita da anomalie vascolari. La Fondazione Alessandra Bisceglia nasce nel 2009 con lo scopo di promuovere e sviluppare interventi di sostegno in favore dei bambini affetti da anomalie vascolari congenite e delle loro famiglie. Le anomalie vascolari sono alterazioni congenite dei vasi, delle vene o dei capillari, che modificano parti del corpo dei soggetti colpiti, e comprendono le Malformazioni Vascolari, classificabili come malattie rare, che possono essere interne od esterne. Quando si parla di malattie vascolari, la prima diagnosi è fondamentale per porre il paziente nel corretto iter terapeutico. Le "Stanze di Ale" sono Centri territoriali diagnostici rivolti a pazienti affetti da anomalie vascolari. La Fondazione si è posta l'obiettivo di creare una rete di questi Centri articolata su tutto il territorio nazionale.

IN QUESTO  
NUMERO:

2

Le stanze di Ale

5

Attività Fondazione

10

Volontari

11

Eventi

**L**unedì 18 Marzo 2019 è stata aperta la “Stanza di Ale” presso il Campus Bio-Medico di Roma, frutto di un'attiva collaborazione struttu-



ROMA — Il dott. Toto e la dott.ssa Langellotti al Campus.

rata già da alcuni anni con il Policlinico. Presenti in questa prima giornata, parte del nostro gruppo di specialisti, il prof. Cosmoferruccio De Stefano, Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione, nonché esperto nel campo delle anomalie vascolari congenite, il dott. Vito Toto, nostro borsista e chirurgo plastico, la psicologa e psicoterapeuta dott.ssa Maria Langellotti e una collaboratrice del Campus Bio-Medico, esperta di radiologia interventista. Attualmente già presenti sul territorio presso le nostre sedi, “Le Stanze di Ale” abbracciano un progetto più ampio dove si colloca anche un’area psicologica -sociale, il cui fine primario è quello di promuovere una presa in carico globale della persona, tenendo conto non solo dell’aspetto legato alla malattia, e alla gestione delle problematiche a essa connessa, in termini medici, ma anche di un aspetto psicologico, relazionale. Si parte dalla considerazione che pazienti con malattie fisiche croniche e debilitanti potrebbero vivere uno stato di malessere che abbraccia le loro relazioni e il contesto sociale di appartenenza, andando a incidere sulla qualità di vita dei pazienti nonché delle loro famiglie.

Per quanto riguarda i colloqui presso le nostre stanze, dopo un iniziale appuntamento telefonico, i pazienti e le loro famiglie, vengono accolti presso le nostre sedi. La famiglia viene successivamente accolta per un primo colloquio di orientamento, da un’equipe di specialisti delle patologie vascolari e psicologi, a di-

sposizione anche per eventuali successivi incontri di

accoglienza e di supporto. La presenza dello psicologo, in affiancamento allo specialista della patologia, diventa essenziale, considerando la fase estremamente delicata che le famiglie in quelle circostanze vivono. La prima consulenza è appunto un momento dove, per la prima volta, il paziente (spesso bambino) e le famiglie si trovano a gestire aspetti emotivi piuttosto difficili, legati alla comunicazione della diagnosi o semplicemente alla conferma di una diagnosi indesiderata. Per questo, ove richiesto e se ritenuto necessario, sulla base dei bisogni esplicitati dalle stesse, possono essere suggeriti e concordati alcuni successivi incontri psicologici di accoglienza e di supporto.

L’importanza di un’equipe dove collaborano vari professionisti, si esplica attraverso il bisogno di contenimento e di accoglienza per quanto attiene all’ambito psicologico-sociale, e all’approfondimento delle problematiche relative a quadri clinici piuttosto gravi, come accade purtroppo nel caso di alcuni tipi di patologie che giungono alla nostra osservazione.

*Maria Langellotti*  
Psicoterapeuta



## STANZA DI ALE

CENTRO DI DIAGNOSI E CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

Consulenze medico-specialistiche e psicologiche

Per info e prenotazioni:

☎ 06.88541736

☎ 339.1601371

✉ info@fondazionevivaale.org

✉ v.toto@unicampus.it



POLICLINICO UNIVERSITARIO CAMPUS BIO-MEDICO



FONDAZIONE  
ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS  
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI



Questo articolo ha come scopo quello di comunicare l'esperienza svolta dalla Fondazione W Ale, nei suoi 10 anni nel settore della formazione. La Fondazione promuove lo studio e la ricerca nel campo delle anomalie vascolari al fine di elevarne le possibilità terapeutiche. Facilita i rapporti tra i centri di terapia del territorio e a livello nazionale, promuove attività formative specifiche. Si avvale di un Comitato Scientifico costituito da professionisti di Eccellenza, l'impegno della Commissione Scientifica è la formazione dei Medici, Psicologi ed Operatori Sanitari che svolgono le loro professioni nell'ambito delle Malattie genetiche Rare.

L'esigenza di formazione parte dal "Sorriso di Alessandra", quindi formare operatori sanitari con Umanizzazione. Nonostante i notevoli progressi ottenuti dalla medicina, sono ancora carenti le condizioni psicologiche nelle Relazioni in strutture Sanitarie. Le carenze riguardano: comunicazione, ambienti poco accoglienti e assenza di empatia tra medico e paziente.

Gli stessi operatori sanitari, che quotidianamente si imbattono di fronte all'impotenza della terapia, hanno a che fare con il Dolore, la Morte e l'Angoscia, fino ad arrivare alla ben nota sindrome di "burn-out".

La formazione di operatori che si confrontano con i malati e le difficoltà diagnostiche di malattie genetiche rare, ha come presupposto: lo sviluppo di ricerche sempre più avanzate, lo sviluppo di capacità e tecniche diagnostiche, le competenze nella comunicazione della diagnosi, la creazione di Rete tra gli operatori sanitari, la collaborazione con i Centri di Assistenza all'avanguardia, l'individuazione della resilienza nel paziente.

A questo proposito, la nostra esperienza ha dimostrato quanto i successi terapeutici e le remissioni dipendano anche dalle condizioni psicologiche del malato e dall'accoglienza in ambiente protetto, e dalle relazioni con i medici.

La Fondazione attraverso i corsi di formazione ha realizzato un'OASI: si impegna nell'insegnamento di comunicare in maniera sana la diagnosi e di favorire l'espressione delle proprie ansie e paure circa lo spaesamento che produce una malattia genetica rara.

Gli studi svolti attraverso le linee guida della Commissione Scientifica della Fondazione

W Ale si impegnano a dimostrare quanto una corretta formazione e comunicazione possano favorire attraverso complessi meccanismi un corretto funzionamento del sistema immunitario, migliorando la possibilità nella ripresa della battaglia contro la malattia.

Gli obiettivi dei nostri corsi sono stati quelli di sviluppare strategie della comunicazione, per un miglioramento delle relazioni tra operatori e pazienti, facilitando la presa in carico della famiglia.

- ▲ concetti e descrizione di malattia genetica rara ad opera di ciascun specialista;
- ▲ conoscenza della patologia, suoi approfondimenti, diagnosi, progetto terapeutico;
- ▲ la relazione tra paziente e malattia;
- ▲ gli aspetti psicologici e sociali dell'ambiente in cui vive il paziente in particolare riguardo alle relazioni con i familiari;
- ▲ comunicazione della diagnosi in modalità equilibrata e sana ed i suoi effetti benefici sulla gestione della malattia;
- ▲ le strategie per creare rete.

Nei corsi sono state prese in considerazione le difficoltà che gli operatori sanitari trovano nell'ambiente ospedaliero.

Si sono utilizzate:

1. Lezioni teoriche;
2. Laboratori di comunicazione;
3. Supervisioni;
4. Gruppi di incontro;
5. Auto consapevolezza e capacità di elaborazione del proprio vissuto;
6. "Role-Playng".

Le attività di formazione vengono promosse attraverso il finanziamento

#### BIBLIOGRAFIA

- Luban Pozza – Pozzi  
"INTRODUZIONE AI GRUPPI BALINT" Ed. Piccin Padova 1985
- S. Freud "IL MOTTO DI SPIRITO E LA SUA RELAZIONE CON L'INCOSCIO" Rizzoli Milano 1997
- Robert R. Provine "RIDERE UN'INDAGINE SCIENTIFICA" Baldini & Castoldi Milano 2001
- Trombini – Baldoni "PSICOSOMATICA" Ed. Il Mulino 1999
- Luban Pozza – Pozzi "INTRODUZIONE AI GRUPPI BALINT" Ed. Piccin Padova 1985
- Lowen "LA DEPRESSIONE ED IL CORPO" Ed. Astrolabio Roma 1980

to di borse di studio e Master di specializzazione post universitaria; con la collaborazione dell'Istituto superiore di Sanità.

I corsi sono rivolti a primari, medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali ed operatori sanitari.

I corsi sono accreditati ed ai partecipanti è stato distribuito, materiale didattico, video registrazioni.

Formare gli operatori sanitari nel loro delicato lavoro affinché i benefici arrivino ai malati.

Il cuore della formazione nasce dal DNA dell'anima di Alessandra attraverso le sue parole che sono CURA: "Sono le condizioni peggiori a rendere le situazioni straordinarie" "Molte persone vivono infelici perché non hanno capito il DNA della loro anima".

**Francesca Malatacca**  
Psicoterapeuta

**Intervista a Michela C. mamma di Gioele N. (paziente con diagnosi di angioma sulla palpebra)**

**Stanza di Ale di Lavello, 14 aprile 2018  
a cura della Dott.ssa Raffaella Restaino**

**Quando ti sei accorta del problema di Gioele e come hai reagito?**

Alla nascita Gioele aveva già un rossore sull'occhio e sulla fronte. Io chiesi in ospedale che cosa fosse e mi dissero che poteva trattarsi di un angioma, ma che con il tempo si sarebbe ritirato da solo. Ho avuto dei dubbi da subito, perché il rossore era persistente.

**Quali sono state le tue emozioni? Che cosa hai pensato in quei momenti?**

Avevo paura perché non sapevo di che cosa si trattasse, non sapevo a che cosa si poteva andare incontro e a chi rivolgermi.

**E poi a chi ti sei rivolta?**

Poi mi sono rivolta al Dott. Corona, che mi ha indicato la Dott.ssa Restaino, che è stata il mio primo angelo durante il mio percorso. Sì, perché si è accorta subito della gravità della situazione. Insieme al Prof. De Stefano mi hanno inviata a Barletta, da uno specialista che mi ha consigliato di iniziare subito la terapia con il propranololo.

**Come ti sei sentita nella Fondazione?**

Mi sono sentita protetta, ho sentito che mio figlio in quel momento era importante per qualcuno. Il suo problema non passava inosservato. Durante i due mesi precedenti il mio primo contatto con la Fondazione mi ero rivolta a parecchie persone e tutti mi avevano detto che questo angioma doveva andare via da solo. Invece, in realtà, era tutto il contrario. Dopo due mesi Gioele aveva l'occhio completamente chiuso, cresciuto a dismisura e affetto da varie infezioni.

**Nel seguire questo percorso terapeutico hai trovato delle difficoltà?**

Ho incontrato difficoltà nel trovare il farmaco ma, tramite la Dott.ssa Restaino, sono riuscita ad arrivare alla farmacia territoriale di Potenza dove mi hanno detto che avevo diritto ad averlo gratuitamente e, dopo circa una settimana dalla prescrizione, sono riuscita a prenderlo. La Fondazione mi ha risolto anche questo problema.

**Adesso come ti senti?**

Rinata. Mi sento meglio perché sono riuscita a capire la gravità della situazione. Mi sento fortunata: ho trovato persone nel mio cammino che mi hanno aiutata. Mi sento una madre migliore perché sono riuscita ad aiutare mio figlio nel suo percorso.

**Quali sono stati i punti di forza che ti hanno consentito di gestire al meglio la situazione?**

Le rassicurazioni dei medici che ho trovato sul mio percorso. Inizialmente la Dott.ssa Restaino che mi trasmetteva sicurezza, mi diceva "non ti preoccupare che va tutto bene... il problema c'è ma si risolve tranquillamente". In un secondo tempo insieme allo specialista indicatomi dalla Fondazione, grazie alla terapia, ogni settimana vedevamo i miglioramenti di Gioele. I miei punti di forza sono stati: i miglioramenti del bambino e le rassicurazioni dei medici.

**E, invece, i punti di debolezza? Ad esempio quali aspetti secondo te hanno impedito o hanno ostacolato la gestione della situazione rispetto a come tu ti aspettavi?**

La burocrazia della sanità. La gestione è difficile e complicata perché i tempi si allungano a dismisura, non c'è indicazione precisa di quale sia la strada migliore o più breve, quando il problema da affrontare è così urgente, come nel caso di Gioele. Per tutto questo ringrazio ancora una volta la Fondazione W Ale.

**La mamma di Gioele N.**

**TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI**



**Notiziario della Fondazione "Alessandra Bisceglia W Ale Onlus"**  
La forza di un sorriso"  
**numero 35 – 15 aprile 2019**

**CAPO REDATTORE**  
**Lorena Fiorini**

**HANNO COLLABORATO**  
Serena Bartezzi  
Filippo Berloco  
Serena Bisceglia  
Michela C.  
Anna Calabrese  
Nicola Castellano  
Vincenza Cesarano  
Marina Culin  
Anita Ferrari  
Maria Langellotti  
Francesca Malatacca

**PROGETTO GRAFICO**  
**Stefano Pozzaglia**



# CONVEGNO SULLE MALATTIE RARE A MATERA UN MALATO RARO LO SI PRENDE A CUORE



ATTIVITÀ

**G**randissimo entusiasmo da parte di coloro che hanno partecipato al tanto atteso evento previsto nella XII Giornata Mondiale delle Malattie Rare: "Integriamo l'Assistenza Sanitaria con l'Assistenza Sociale" tenutosi presso la sala conferenze del Presidio Ospedaliero "Madonna delle Grazie" di Matera.

Evento realizzato in due giornate, 22 e 23 febbraio scorso, promosso ed organizzato da tutti i soci dell'Associazione Malattie Rare dell'Alta Murgia - A.Ma.R.A.M. Onlus - di Altamura, in collaborazione con i soci di altre otto associazioni di volontariato, Associazione Italiana Febbri Periodiche - A.I.F.P., Associazione Rete Malattie Rare - R.M.R. Onlus, Associazione Immunodeficienze Positive - A.I.P. Puglia - Basilicata, Associazione Italiana Malattie Neurologiche Rare - A.I.M.N.R.

Puglia - Associazione Italiana Sindrome X-Fragile sezione Puglia Onlus - Associazione per il Sostegno e l'Integrazione degli Emofilici in Età evolutiva ed adulta - As.S.I.Em.E.



MATERA — Il prof. De Stefano e la dott.ssa Taruscio al convegno.

FONDAZIONE

Onlus, Associazione Slerosi tubercolosa - A.S.T. Basilicata, Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, tutte quante impegnate nella ricerca e sensibilizzazione su tematiche inerenti le malattie rare e le quotidiane difficoltà vissute dalle persone che ne sono affette. L'evento aperto a tutti, famiglie, pazienti, assistenti e a 150 medici di diverse categorie professionali (Medico Chirurgo, Medici di Medicina di Presidio, Odontoiatra, Biologo, Farmacista, Infermiere, Ostetrica, Fisioterapista, Psicologo, Tecnico Sanitario Laboratorio Biomedico, Tecnico Sanitario di Radiologia Medica) per i quali era previsto l'accreditamento di 7 crediti E.C.M.

Le impeccabili relazioni, che si sono susseguite nelle due giornate, tenute dai relatori pugliesi, lucani e da quelli provenienti dai presidi ospedalieri d'eccellenza di tutta Italia, hanno mantenuto l'audience attenta e interessata; anche i non addetti ai lavori sono intervenuti nelle sessioni dedicate alla "Voce del Paziente".

**XII GIORNATA MONDIALE MALATTIE RARE 2019**  
22 - 23 Febbraio 2019  
Auditorium Presidio Ospedaliero "Madonna delle Grazie" di Matera

**INTEGRIAMO L'ASSISTENZA SANITARIA CON L'ASSISTENZA SOCIALE**  
Lo stato dell'arte nella prevenzione, diagnosi e cura delle Malattie Rare dall'ECOC19

ASSOCIAZIONI PROMOTTRICI








**PROGRAMMA**

VENERDI 22 FEBBRAIO	SABATO 23 FEBBRAIO
<p><b>Ore 12.30</b> Registrazione dei Partecipanti</p> <p><b>Ore 14.00</b> Salotti Informativi</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Raffaele De Ruggieri - Sindaco Città di Matera</li> <li>• Paolo Traversari - Presidente Regione Basilicata</li> <li>• Joseph Pallares - Direttore Generale ASM Matera</li> <li>• Gaetano Amore - Direttore Sanitario PO "Madonna delle Grazie" Matera</li> <li>• Giovanni Gargani - Direttore ARSS Puglia</li> <li>• Lucio Magagnoli - Presidente Società di Medicina - Università di Bari "Aldo Moro"</li> <li>• Felicitia Cabali - Direttore Sanitario E.E. Osp. Gen. Reg. "T. Matali" Acquariva delle Fonti (Ba)</li> <li>• Domenico Lohrer - Direttore Sanitario Ospedale della Murgia "Fabio Petrarca" Altamura (Ba)</li> </ul> <p><b>Ore 14.30</b> Apertura dei Lavori</p> <p><b>Moderatore:</b> Giancarlo Nardella - E.E. Osp. Gen. Reg. "T. Matali" Acquariva delle Fonti (Ba)</p> <p><b>Vice Orib. - Pream. Informativa</b> M.R. ASM Matera</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Giulia Modica - Centro Regionale Malattie Rare Regione Basilicata</li> <li>• Sara del'Amico della MR in Lucania</li> <li>• Giuseppe Amabile-Puglia - ColASMA ARSS Puglia</li> <li>• Siao dell'Arte delle MR in Puglia</li> </ul> <p><b>Ore 15.00</b> Presente: Carlo Sabbà - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari - Centro di Assistenza e Ricerca Socio-sanitaria per le Malattie Rare - Puglia</p> <p><b>Lucio Magagnoli - Presidente Società di Medicina - Università di Bari "Aldo Moro"</b></p> <p><b>Lucio Magagnoli - Presidente Società di Medicina - Università di Bari "Aldo Moro"</b></p> <p><b>Malattie rare: dalla immunogenetica alle neuro-immunogenetiche, nazionali ed internazionali, per una migliore prevenzione, diagnosi e cura</b></p> <p><b>Ore 15.30</b> Sessione Informativa</p> <p><b>Moderatore:</b> Giuseppe Nardella - PO "Madonna delle Grazie" Matera</p> <p><b>Vicepresidente:</b> Vincenzo Pizzone - E.E. Osp. Gen. Reg. "T. Matali" Acquariva delle Fonti (Ba)</p> <p><b>MR in Silenziosità</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Luigi Macchia - Università di Bari "Aldo Moro"</li> <li>• MR in Silenziosità</li> <li>• Riccardo Scarpaglia - Rete Regionale A.M.A.R.A.M. Puglia</li> <li>• Il ruolo di Valore della Associazione dei Pazienti in Rete A.M.A.R.A.M. Puglia</li> </ul> <p><b>Question Time</b></p> <p><b>Moderatore:</b> Michele Nardella - PO "Madonna delle Grazie" Matera</p> <p><b>Ore 16.30</b> Sessione "Le Malattie Rare Neurologiche"</p> <p><b>Moderatore:</b> Isabella Laura Simone - Università di Bari "Aldo Moro" - SIN - Policlinico di Bari</p> <p><b>Filippo Tommaso - E.E. Osp. Gen. Reg. "T. Matali" Acquariva delle Fonti (Ba)</b></p> <p><b>Sabina Russo - AORS Sanobasiliano - Fisiologia Napoli</b></p> <p><b>Gli Aspetti Clinici Genetici e Neurologici della "SC"</b></p> <p><b>Piero Macchiarelli - PO "Madonna delle Grazie" Matera</b></p> <p><b>Malattia di Charcot-Marie-Tooth</b></p> <p><b>Question Time</b></p> <p><b>Moderatore:</b> Gabriele Cangelosi - PO "Madonna delle Grazie" Matera</p> <p><b>Camilla Biondi - ASST Basilicata</b></p> <p><b>Ore 17.30</b> Coffee Break</p> <p><b>Ore 18.00</b> Il Sistema "Malattie Genetiche ed Epigenetiche di Base"</p> <p><b>Moderatore:</b> Maria Cristina Maresca - Ospedale "Di Venere" Bari</p> <p><b>Maria Cristina Maresca - Ospedale "Di Venere" Bari</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gaetano Neri - Università Cattolica del S. Cuore - Policlinico Gemelli Roma</li> <li>• "La sindrome di X-Fragile: prospettive per una cura efficace"</li> <li>• Martina De Tommaso - Università di Bari "Aldo Moro" - Osp. Pol. "Giovanni XXIII" Bari</li> <li>• La Malattia di Huntington: un'ottocento in movimento</li> <li>• Francesco Elfiati - IRCCS "Giuseppe Monardi" Ospedale Mediterraneo</li> <li>• I molteplici aspetti della Malattia di Huntington: i sistemi organici e comportamentali</li> </ul> <p><b>Question Time</b></p> <p><b>Moderatore:</b> Polifonia - Policlinico di Bari</p> <p><b>Maria Biondini - A.I.M.N.R. Puglia</b></p> <p><b>Vita Giancarone - I.R. Puglia - Università di Bari</b></p> <p><b>Ore 19.30</b> Chiusura dei Lavori</p>	<p><b>Ore 08.30</b> Registrazione dei Partecipanti</p> <p><b>Ore 08.45</b> Presente: Angelo Vico - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari</p> <p><b>Lucio Magagnoli - Presidente Società di Medicina - Università di Bari "Aldo Moro"</b></p> <p><b>Polifonia - Centro di Assistenza e Ricerca Socio-sanitaria per le Malattie Rare - Puglia</b></p> <p><b>Le MR in Rete (EFT)</b></p> <p><b>Ore 9.00</b> Sessione "Le Malattie Rare dell'Infiammazione"</p> <p><b>Moderatore:</b> Vincenzo Ottoboni - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari</p> <p><b>Alessandro Verbo - E.E. Osp. Gen. Reg. "T. Matali" Acquariva delle Fonti (Ba)</b></p> <p><b>Roberto Marone - Università Cattolica del S. Cuore - Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS Roma</b></p> <p><b>"Virus" nel Cuore della Malattia: dai sottotipi a pazienti con MR. L'esperienza del Policlinico Gemelli</b></p> <p><b>"L'era Cartolina" - Azienda Ospedaliera - Università Roma</b></p> <p><b>Question Time</b></p> <p><b>Moderatore:</b> Subramanian - PO "Madonna delle Grazie" Matera</p> <p><b>Paolo Calvari - AIFP</b></p> <p><b>Riccardo Scarpaglia - RMR Onlus</b></p> <p><b>Ore 10.30</b> Sessione "Le malattie rare in età Pediatrica"</p> <p><b>Moderatore:</b> Riccardo De Santis - PO "Madonna delle Grazie" Matera</p> <p><b>Fabio Caracciolo - Osp. Pol. "Giovanni XXIII" - Policlinico di Bari</b></p> <p><b>"Sfatare i miti: le Malattie Rare in età Pediatrica"</b></p> <p><b>Un'ottocento di principi malati: reti in gastroenterologia pediatrica</b></p> <p><b>"Pazienti Gravissimi" - Università di Bari "Aldo Moro" - Osp. Pol. "Giovanni XXIII" Bari - SISP Puglia</b></p> <p><b>Le Malattie Rare in Ematologia Pediatrica</b></p> <p><b>"Raffaella Morini - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari</b></p> <p><b>Le Malattie Rare in Ematologia Pediatrica</b></p> <p><b>Question Time</b></p> <p><b>Moderatore:</b> Camilla Giori - AOR "San Carlo" Ferrara</p> <p><b>Vincenzo Palmieri - A.M.A.R.A.M. Onlus</b></p> <p><b>Luigi Macchia - Basilicata</b></p> <p><b>Ore 12.00</b> Coffee Break</p> <p><b>Ore 12.30</b> Sessione "Dinamica della Compilazione e dirottamento Vesicolare"</p> <p><b>Moderatore:</b> Giovanni Calabrese - E.E. Osp. Gen. Reg. "T. Matali" Acquariva delle Fonti (Ba)</p> <p><b>Gianna Bellanova - E.E. Osp. Gen. Reg. "T. Matali" Acquariva delle Fonti (Ba)</b></p> <p><b>Consorzio Interregionale De Stefano - IRCCS Osp. Pediatrico "Bambino Gesù" Roma</b></p> <p><b>"Sindrome di Van Bogaert"</b></p> <p><b>Maurizio Margalita - Ospedale Riuniti di Foggia</b></p> <p><b>"Sindrome di Van Bogaert"</b></p> <p><b>Domenico Dell'Erba - PO "Madonna delle Grazie" Matera</b></p> <p><b>"Le Tronchelle Testoline"</b></p> <p><b>Question Time</b></p> <p><b>Moderatore:</b> Edmondo Caci - Università di Bari "Aldo Moro" - E.E. Osp. Gen. Reg. "T. Matali" Acquariva delle Fonti (Ba)</p> <p><b>Raffaella Morini - Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus</b></p> <p><b>Francesca Maresca - ASST Basilicata</b></p> <p><b>Ore 14.00</b> Consegna Questionari ECM e Chiusura dei Lavori</p>

**INFO**

**PRESENTE:** Carlo Sabbà - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari - Centro di Assistenza e Ricerca Socio-sanitaria per le Malattie Rare - Puglia

**COMITATO SCIENTIFICO**

**Alessandra Bisceglia - PO "Madonna delle Grazie" Matera**

**Domenico Lohrer - PO "Madonna delle Grazie" Matera**

**Paola Giorgetti - Università di Bari "Aldo Moro" - Osp. Pol. "Giovanni XXIII" Bari - SISP Puglia**

**Vincenzo Pizzone - E.E. Osp. Gen. Reg. "T. Matali" Acquariva delle Fonti (Ba)**

**Isabella Laura Simone - Università di Bari "Aldo Moro" - SIN - Policlinico di Bari**

**Angela Maccà - Università di Bari "Aldo Moro" - Policlinico di Bari**

**COORDINATORE:** Enrica Cuccinella - Ufficio Culturale NoAroma

**SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:** Martina Bentelella - A.M.A.R.A.M. Puglia

**Vincenzo Palietto - AMRAM Onlus**

**Marianna Tardugno - Ospedale della Murgia "Petrarca" Altamura (Ba) - AMRAM Onlus**

Incontri gratuiti tramite sito web delle associazioni promotrici dell'evento

L'evento è rivolto a 150 partecipanti, per le seguenti categorie professionali (Medico Chirurgo/la disciplina), Odontoiatra, Biologo, Farmacista, Infermiere, Ostetrica, Fisioterapista, Psicologo, Tecnico Sanitario Laboratorio Biomedico, Tecnico Sanitario di Radiologia Medica - Accreditato per il credito ECM

**PROVIDER SCELTA 1-22**

Relevante Segreteria Formazione: dr. ELM. GIUSEPPE TRIBUZZO

per altre informazioni: email: [congresso2019@amram.com](mailto:congresso2019@amram.com) - telefono: 388899226

**PATROCINI**













Con il patrocinio dell'Istituto Superiore di Sanità



Diverse sono state le tematiche trattate e tante le difficoltà affrontate, nel campo delle malattie rare, fino a giungere a un comune accordo ovvero che è decisamente importante tornare a restituire centralità alla Persona, dando a essa il giusto Ascolto, la dovuta Attenzione e dignitosa Importanza.

Le conclusioni condivise dell'evento ben si sposano con lo slogan di quest'anno "Show



**MATERA — Momenti del Convegno.**

your rare, show you care!" Mostra che ci sei, al fianco di chi è Raro!

L'evento ha lanciato un "URLO", una richiesta di aiuto, che suggerisce quanto importante sia seguire il malato raro in team, con un oculato e attento lavoro di squadra che è sempre e comunque vincente quando prima di prender in carico un malato raro lo si prende a Cuore.

*Filippo Berloco*  
A.Ma.R.A.M Onlus



**MATERA — Gruppo rappresentanti delle Associazioni organizzatrici.**

Si è tenuto il 23 febbraio 2019, presso la Lega del Filo d'Oro di Molfetta, un meeting dal titolo: " Le malattie rare: aspetti etici, sanitari e

**MEETING SULLE MALATTIE RARE PRESSO LA LEGA DEL FILO D'ORO DI MOLFETTA**

sociali". L'incontro è stato organizzato dal Lions Club Molfetta, come sostegno

alla Lega del Filo d'Oro e alla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus.

Dopo i saluti di rito, il Presidente del Lions Club Molfetta, il Dott. Nicola Castellano, nel suo intervento ha rimarcato come i soci del Lions Club Molfetta, ormai da anni abbiamo assunto, nei confronti della Lega del Filo d'Oro, nonché della Fondazione W Ale, un impegno morale e non, cercando, pur con dei limiti, di far sentire la loro presenza e il loro costante sostegno.

Ha quindi preso la parola il Dott. Sergio Giannuli, Direttore della Lega del Filo d'oro, il quale ha descritto le finalità, il funzionamento e le caratteristiche dell'Istituto, rimarcando le



**MOLFETTA — Consegna della targa ringraziamento al Presidente, dott. Castellano.**



varie esigenze degli ospiti presenti nella struttura. Quindi è intervenuta la Dott.ssa Oriana Cortellino, responsabile medico della Lega del Filo d'Oro, che ha evidenziato le tante difficoltà che, quotidianamente, si devono affrontare con gli ospiti dell'Istituto, nel diagnosticare le patologie e i malori, dal semplice mal di denti o mal di testa, alle patologie più gravi, così com'è difficile il somministrare le relative cure mediche. Poi ha preso la parola la Dott.ssa Raffaella Restaino, Psicoterapeuta e Psicologa, della Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, che ha presentato i progetti e le attività della Onlus a sostegno degli ammalati di patologie vascolari e dei loro parenti. Quindi ha preso la parola la Dott.ssa Domenica Taruscio, Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare presso l'Istituto Superiore di Sanità, che ha parlato del Piano Nazionale Malattie Rare, approvato in Conferenza Stato-Regioni, analizzando gli aspetti più critici dell'assisten-

za, focalizzando l'attenzione sull'organizzazione della rete dei Presidi, sul sistema di monitoraggio, sui problemi legati alla codifica delle malattie rare e alle banche dati, ma soprattutto



**MOLFETTA — Momenti del Convegno.**

sul percorso diagnostico e assistenziale, senza dimenticare gli strumenti per l'innovazione terapeutica e il ruolo delle Associazioni. Infine ha chiuso i lavori, il Prof. Cosmoferuccio De Stefano, Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, che, parlando delle malattie vascolari, ha evidenziato come il ritardo nella diagnosi spesso errata, con tardivo affidamento dei pazienti a specialisti, causi colpevoli dilazioni nell'intraprendere terapie, che poi diventano inapplicabili. L'auspicio del Prof. De Stefano è stato quello di far comprendere la metodologia diagnostica differenziale e la logica di comportamento da adottare di fronte ad una anomalia vascolare, fornendo conoscenze mediche ed insegnamenti per i prestatori di cure, al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. L'incontro ha visto la numerosa partecipazione, oltre che dei soci Lions, anche dei parenti di pazienti ospitati nella struttura, nonché di vari medici ed operatori sanitari.

**Nicola Castellano**  
Presidente del Lions Club Molfetta

THE INTERNATIONAL ASSOCIATION OF LIONS CLUBS  
DISTRETTO 108 / AB Italia

**LIONS CLUB MOLFETTA**

**SERVICE SU SALUTE e EDUCAZIONE SANITARIA**  
*insieme ai Lions contro le malattie rare*

**Le malattie rare:  
aspetti etici,  
sanitari e sociali**

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS  
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE PATOLOGIE VASCOLARI

relatori

**Prof. Cosmoferuccio DE STEFANO**  
Presidente Comitato Scientifico della Fondazione W Ale Onlus

**Dott.ssa Domenica TARUSCIO**  
Dott.ssa Istituto Superiore Sanità - Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare

**Dott.ssa Oriana CORTELLINO**  
Dott.ssa Lega del Filo d'Oro - Molfetta

interverranno

**Dott. Sergio GIANNULO**  
Direttore Lega del Filo d'Oro - Molfetta

**Dott.ssa Raffaella RESTAINO**  
Psicoterapeuta - psicologa

partecipa

**Pasquale DI CIOMMO**  
Lions Governatore del Distretto 108/Ab

**Sabato 23 febbraio 2019 - Ore 18,30**

Sala Conferenze ex Preventorio - Sede Lega del Filo d'Oro - Molfetta  
Strada Provinciale Molfetta-Terlizzi

APERTO AL PUBBLICO Il Presidente Lions Club Molfetta Nicola CASTELLANO

"Malattie Rare e Farmaci Orfani". Questo il titolo dell'incontro-dibattito del 14 marzo alle ore 18.00, organizzato dall'Associazione "Un passo avanti" e dalla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, presso la sala A del Consiglio Regionale della Basilicata.

Le Malattie Rare rappresentano una sfida che coinvolge i sistemi sanitari di tutti i Paesi. L'aggiornamento della lista delle Malattie Rare in Italia e in Europa, il finanziamento dei farmaci orfani – indicati per il trattamento di patologie rare, che non hanno un sufficiente mercato per attrarre interesse e finanziamenti, perché destinati a troppo pochi pazienti – e la revisione del sistema di incentivi, così come il sostegno alla ricerca e la capacità di innovazione, sono temi aperti sui quali è necessario continuare a lavorare per arrivare a soluzioni sostenibili.

Spesso le malattie rare sono prive di terapia specifica e le strategie di diagnosi e cura sono ancora diverse da regione a regione. Tuttavia, l'istituzione della Rete Regionale e della Rete Nazionale per le malattie rare, avvenuta con l'obiettivo di uniformare i trattamenti terapeutici e i protocolli di cura, ha migliorato la situazione, comportando notevoli vantaggi per i pazienti, i quali vengono orientati molto più facilmente verso il centro più vicino specializzato nella cura della specifica patologia.

«Il registro è uno strumento indispensabile – ha dichiarato Antonella Angione, dirigente farmacista ospedaliera dell'A.O.R. San Carlo di Potenza – in quanto consente di definire il numero dei casi, promuovere il confronto tra tutti gli operatori sanitari, definire i criteri diagnostici e coadiuvare la ricerca scientifica, al fine di programmare azioni mirate a tutela della salute pubblica».

Sui criteri per definire un medicinale "orfano" si è soffermata la farmacista Maria Ida Damiani. «Nonostante il grande numero di molecole

candidate a diventare farmaci, meno del nove per cento del totale hanno superato tutte le fasi della sperimentazione e sono arrivate ai pazienti. Tutte le altre o non si sono dimostrate valide, o sono ancora in fase di sperimentazioni oppure attendono ancora di completare gli iter burocratici per poter entrare sul mercato. Perché i tempi della scienza sono lunghi e le basi di molte malattie rare sono state chiarite solo da poco».

«Le aziende farmaceutiche – ha commentato Antonio Vassallo, docente di tecnica e legislazione farmaceutica dell'Università degli Studi della Basilicata – sono solitamente restie a sviluppare questi farmaci secondo le normali condizioni di mercato, poiché i capitali investiti per la ricerca e lo sviluppo dei prodotti non vengono recuperati attraverso le vendite, a causa della scarsa domanda [...] Le persone affette da malattie rare non possono rimanere escluse dai progressi della scienza e delle cure. Le autorità locali e le istituzioni governative dovrebbero garantire maggiori fondi economici per Università e Centri di ricerca al fine di stimolare la ricerca e lo sviluppo nel settore dei farmaci orfani e permettere alle industrie biotecnologiche private di beneficiare di incentivi economici allo scopo di promuovere la ricerca, lo sviluppo e l'immissione in commercio di tali

medicinali».

Fa eco Raffaella Restaino, rappresentante della Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, che dal 2009 promuove lo studio e la cura delle anomalie vascolari. «È anche molto importante accompagnare il paziente e la sua famiglia in questo difficile cammino [...] La prima diagnosi è fondamentale per porre il paziente nel corretto iter terapeutico. Le "Stanze di Ale" sono dei veri e propri centri territoriali diagnostici per le anomalie vascolari, a cui è possibile rivolgersi per usufruire di consulenze mediche specialistiche gratuite».

Durante l'incontro, diverse sono state le testimonianze di persone affette da malattie rare e dei loro familiari. «Una delle maggiori sfide di tutti i sistemi sanitari regionali – ha concluso Michele Napoli, vice presidente del consiglio regionale – è mettere in campo modelli organizzativi in grado di dare risposte appropriate a chi convive quotidianamente con le Malattie Rare, che rappresentano un fenomeno epidemiologico complesso.

Anna Calabrese  
Giornalista

**Malattie rare e Farmaci orfani**

**Giovedì**  
**14 Marzo 2019**  
ore 18.00  
Consiglio Regionale della Basilicata - Sala A

**Saluti:**  
Raffaella Arcieri: Presidente Associazione Un Passo Avanti  
Raffaella Restaino: Presidente Fondazione Viva Ale

**Interventi:**  
Antonella Angione - Dir. Farmacista ospedaliera A.O.R. San Carlo di Potenza  
"Malattie Rare: Utilità di un registro"  
Maria Ida Damiani - Farmacista  
"Cosa sono i farmaci orfani"  
Antonio Vassallo - Docente di Tecnica e Legislazione Farmaceutica Unibas  
"Ricerca, sviluppo e legislazione sui farmaci orfani"  
Raffaella Restaino - Pres. Fondazione Viva Ale  
"L'impegno della Fondazione per le malattie rare sul territorio"

**Testimonianze:**  
Vivere con una malattia rara

**Conclusioni:**  
Michele Napoli  
Vice-Presidente del Consiglio regionale Basilicata

RARE DISEASE DAY®  
FONDASSAVANTI  
FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI



LA FONDAZIONE È MOLTO ATTIVA CON PARTECIPAZIONI E INTERVENTI IN DIVERSI CONVEGNI DI INTERESSE PER I PAZIENTI E LE FAMIGLIE.



## LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

La Rete della Basilicata e l'Hospice di Lauria

Hotel Happy Moments - C.da Mosella 92 Lauria - svincolo autostrada A2 SA-RC Lauria sud 14, Gennaio 2019  
Partecipano gli operatori dell'Azienda Sanitaria ASP di Potenza, dell'AORN Santobono Pausillipon di Napoli, dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova e della Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma

**PROGRAMMA**  
08.00 - 8.30 - Registrazione dei partecipanti  
08.30 - 9.00 -  
Salute delle Autorità Saluti delle autorità:  
Ing. Angelo Lamboglia: Sindaco di Lauria  
D.ssa Flavia Francini: Vice Presidente Regione Basilicata  
Dott. Giovanni Berardino Chiarelli: Commissario ASP  
D.ssa Anna Maria Minicucci: Direttore Generale AORN Santobono  
Dott. Vincenzo Giuliano: Garante regionale per l'infanzia e l'adolescenza  
SER Mons. Vincenzo Orlandi Vescovo di Tarsi e Lagonegro (Delegato pastorale della salute - CEI).

Presentazione del Corso: dr. Gianvito Corona  
Moderatori: dr. Gianvito Corona e dr. Sergio Manieri  
09.00 - 9.30 - INTRODUZIONE AL TEMA: COSA SONO LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE - dr. Fabio Borrometi

09.30 - 9.40 - L'HOSPICE PEDIATRICO - dr. Luca Manfredini  
09.40 - 10.00 - ASPETTI GIURIDICI E NORMATIVI DELLE CPP - avv. Giovanni Francesco Nicodemo

09.10.00 - 10.20 - L'ASSISTENZA DOMICILIARE. LA FORMAZIONE DEL CARE GIVER - dr.ssa Maria Emma Vitullo - dr. Giovanni D'Alcandro

09.20 - 10.40 - IL MODELLO ORGANIZZATIVO DELLE CPP IN BASILICATA - dr. Rocco Orlandi

09.10.40 - 11.00 - Discussione  
09.11.00 - 11.20 Break

Moderatori: dr.ssa Camilla Gizzi dr. Gianvito Corona  
09.11.20 - 11.40 - GLI ASPETTI PSICOLOGICI NEI GENITORI DI BAMBINI AFFETTI DA MALATTIE INGUARIBILI: L'ESPERIENZA DEL SERVIZIO ASP - dott.ssa Lucia Colangelo

09.11.40 - 12.00 - IL RUOLO DELL'ASSISTENTE SOCIALE NELLE CPP: UN PONTE TRA LA REALTÀ E IL "DESIDERIO" - dr.ssa Genovetta Suggaro

09.12.00 - 12.20 - IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELLE CPP - dr. Federico Pellegrino

09.12.20 - 12.40 - LE CP PERINATALI - dott.ssa Silvia Gravina  
09.12.40 - 13.00 ASPETTI DI BIOETICA - dott.ssa Veronica Grippo

09.13.00 - 13.20 - PERCORSI DI VITA NEL FINE VITA SER Vincenzo Orlandi  
13.20 - 13.30 Discussione  
13.30 - 14.30 Pausa



"L'ESSENZIALE È INVISIBILE AGLI OCCHI" da Il Piccolo Principe

FOCUS ON - Moderatori: dr.ssa Camilla Gizzi - dr. Giuseppe Schettino

09.14.30 - 14.50 IL DOLORE NEL BAMBINO - dott.ssa Loredana Celeriano

09.14.50 - 15.10 TECNICHE ANALGESICHE NON FARMACOLOGICHE E TERAPIE COMPLEMENTARI - dott. Roberto Capasso

09.15.10 - 15.30 - LA COMUNICAZIONE CON IL BAMBINO E CON LA FAMIGLIA - dott.ssa Marianna Pallumbo

09.15.30 - 15.50 - LA COMUNICAZIONE ALL'INTERNO DELL'EQUIPE - dott.ssa Brunella Palminteri

09.15.50 - 16.10 - LA MUSICOTERAPIA IN TERAPIA DEL DOLORE E NELLE CPP - dott. Gianluca Cutugno

09.16.10 - 16.30 - Discussione  
16.30 - 18.00 - TAVOLA ROTONDA - "IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATI"

Presidente: dott. Mario Marra - Coordinatore dr. Domenico Iadanza

- il ruolo del terzo settore nelle cure palliative pediatriche - Silvia Lefebvre D'Uvidio

- Testimonianze ed esperienze a confronto  
Associazione Piccolo Principe - Associazione Federico Ariete - Fondazione W Alie - Associazione Angelo Custode - Associazione sferzo Iuderna - Associazione Gigi Giusti Basilicata

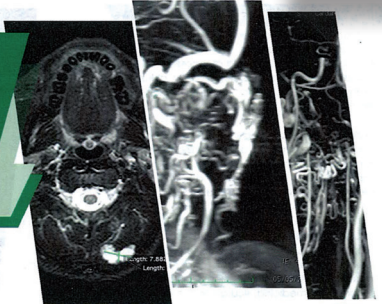
Responsabile Scientifico: dr. Gianvito Corona, dr. Fabio Borrometi  
Segreteria organizzativa: U.S.O. Formazione tel. 0973310533 - 097348542 mail: formazione@ospbasilicata.it

Evento con 42 CREDITI ECM per varie professioni sanitarie- per le iscrizioni [www.formazioneasp.it](http://www.formazioneasp.it)

Il 14 gennaio era presente a "Le cure palliative pediatriche" organizzato dalla Rete della Basilicata e dall'Hospice di Lauria, importante evento che ha visto la partecipazione degli operatori dell'Azienda Sanitaria ASP di Potenza, dell'AORN Santobono Pausillipon di Napoli, dell'Istituto Giannina Gaslini di Genova e della Fondazione Monza e Brianza per il bambino e la sua mamma. Un incontro che ha preso in considerazione tutti gli aspetti di questo percorso così delicato ma di fondamentale importanza per pazienti, genitori e personale socio-sanitario.

## LA CIRCOLAZIONE CAOTICA

Crema 5 - 6 aprile 2019



### PROGRAMMA

14.00 - 14.30 Registrazione dei partecipanti  
14.30 - 14.45 Introduzione e Obiettivi formativi - Vaghi M.  
**I SESSIONE: Moderatori: Mattassi R., Dalmonde P.**  
14.45 - 15.00 La classificazione delle angioplasie - Dalmonde P.  
15.00 - 15.15 La classificazione delle malformazioni vascolari - Dalmonde P.  
15.15 - 15.30 Emangiomi infantili - Cataldi V.  
15.30 - 15.45 La diagnostica radiologica delle malformazioni vascolari congenite - Ianniello A.  
15.45 - 16.00 Pratica di terapia delle malformazioni vascolari - Mattassi R.  
16.00 - 16.30 Pausa  
**II SESSIONE: Moderatori: Buscarini E., Renieri A.**  
16.30 - 16.45 Le sindromi - Selicomi A.  
16.45 - 17.00 La teleangiectasia emorragica - Buscarini E.  
17.00 - 17.15 Cosa si ha insegnato la sindrome di CLOVES - Primo L.  
17.15 - 17.30 Il ruolo del genetista - Renieri A.  
17.30 - 17.45 Il ruolo dell'anatomopatologo - Moneghini L.  
17.45 - 18.00 Il ruolo del chirurgo plastico - De Stefano C.

08.00 - 08.30 Registrazione dei partecipanti  
**III SESSIONE: Moderatori: Carrafiello G., Vercellio G.**  
08.30 - 08.45 Le malformazioni arterio-venose del viso: diagnostica e terapia chirurgica - Colletti G.  
08.45 - 09.00 La terapia endovascolare delle fistole arterio-venose - Carrafiello G.  
09.00 - 09.15 Le malformazioni venose - Vaghi M.  
09.15 - 09.30 La terapia delle malformazioni venose - Vercellio G.  
09.30 - 09.45 Malformazioni vascolari venose particolari la sindrome di May Turner la sindrome dello schiacciamento - D'Angelo F.  
09.45 - 10.15 Cosa sono Malformazioni arterio-venose - Spinazzola A., Vaghi M.  
10.15 - 10.30 Pausa  
**IV SESSIONE: Moderatori: Campisi C., Michelini S.**  
10.45 - 11.00 Le malformazioni linfatiche - Michelini S.  
11.00 - 11.15 La terapia decongestionante dell'infedema - Abbriffi F.  
11.15 - 11.45 La terapia chirurgica dell'infedema - Campisi C., Campisi C. C.  
11.45 - 12.00 Maximize rare gli stakeholder, il coordinamento regionale le associazioni - Daina E.  
12.00 - 12.30 Il ruolo delle associazioni - Alia P., Restaino R.  
12.30 - 13.00 Conclusioni - Vercellio G.  
13.00 - 13.30 Verifica dell'apprendimento

### RESPONSABILE SCIENTIFICO

Vaghi Massimo  
U.O. di Chirurgia Vascolare Asst di Crema (CR)

### PRESIDENTE

Arzini Aldo  
Direttore dell'Unità Operativa di Chirurgia Vascolare Asst di Crema (CR)

### FACULTY

Abbriffi Franca: chirurgo vascolare, Cesano Maderno (MB)  
Alia Paolo: ILA - Associazione Italiana Angiosclerosi ed Emangiomi Infantili, Milano  
Arzini Aldo: ASST di Crema (CR)  
Buscarini Elisabetta: ASST di Crema (CR)  
Campisi Corrado Cesare: Salus Hospital, GVM Care & Research, Reggio Emilia  
Campisi Corrado: Università degli Studi di Genova  
Carrafiello Gian Paolo: Università degli Studi di Milano  
Cataldi Valentina: ASST Fatebenefratelli Sacco, Milano  
Colletti Giacomo: ASST Santi Paolo e Carlo, Milano  
Daina Erica: Istituto Mario Negri, Milano  
Dalmonde Pietro: Istituto Gaslini, Genova  
D'Angelo Fulvia: Gruppo multimedicina clinica santa maria, Castellanza (VA)

De Stefano Cosmaferuccio: Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma  
Ianniello Andrea Antonio: ASST Rhodense, Garbagnate Milanese  
Mattassi Rauli: Istituto Clinico Humanitas Mater Domini, Castellanza (VA)  
Michelini Sandra: Ospedale San Giovanni Battista Aclimano, Roma  
Moneghini Laura: ASST Santi Paolo e Carlo presidio San Paolo, Milano  
Primo Luca: Istituto di Candiolo - IRCCS, Candiolo (TO)  
Renieri Alessandra: AOUS Siena  
Restaino Raffaella: Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, Roma  
Selicomi Angelo: ASST Lariana, Como  
Spinazzola Angelo: ASST di Crema (CR)  
Vaghi Massimo: ASST di Crema (CR)  
Vercellio Gianni: CDI Centro Diagnostico Italiano - ONLUS Giordania, Milano

a tecnologie avanzate, in un contesto multidisciplinare composto da operatori con una specifica e maturata esperienza.

ATTIVITÀ FONDAZIONE



**M**i chiamo Vincenza Cesarano, ho 27 anni e svolgo il Servizio Civile Universale presso la Fondazione Alessandra Bisceglia, dal 15 gennaio.

Quando si comincia il Servizio Civile, si pensa sempre a realizzare un progetto grandioso, ma il lavoro da fare è sempre tanto, ho imparato a fissare piccoli obiettivi quotidiani, per riuscire a dare un aiuto a chi ha bisogno.

Ho deciso di aderire al Servizio Civile per vivere un'esperienza di crescita personale e per aiutare gli altri. La mia scelta si è indirizzata proprio alla Fondazione Alessandra Bisceglia, poiché ne condivido la mission e le finalità.

Il mio progetto si chiama: "Una rete per il malato oncologico – Riabilitazione, orientamento e accompagnamento ai servizi 2018-2019", il cui obiettivo principale è quello di garantire al ma-



lato la migliore qualità di vita possibile. Da poco ho terminato la mia formazione con FAVO – Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e ho compreso il vero significato del Servizio Civile: non un lavoro, ma una scelta di vita. Infatti, le attività svolte durante il Servizio Civile non devono essere noiose e meccaniche, perciò mi

sono data da fare attivamente, donando il mio contributo personale alla Fondazione.

Presidente, collaboratori e volontari mi hanno accolta dal primo giorno, facendomi sentire parte integrante del gruppo. Sono molto contenta di essere entrata a far parte della Fondazione Alessandra Bisceglia, ho imparato molto in questi pochi mesi e ho capito che solo insieme si possono raggiungere grandi risultati.



## METTICI IL CUORE

Dona il 5x1000 alla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale onlus **C.F. 97566810582.**

Sono stati 10 anni di traguardi importanti grazie al tuo sostegno, ma vogliamo continuare a crescere.

**Dona e fai donare il 5x1000 alla Fondazione**, un piccolo gesto che regala speranza a chi soffre di anomalie vascolari. **Grazie**



**U**no Sguardo Raro – The Rare Disease International Film Festival, evento sul tema delle malattie rare, si è svolto a Roma dal 28 gennaio al 3 febbraio nell’ambito delle manifestazioni per la Giornata della Malattie Rare. Nato quattro anni fa per sensibilizzare l’opinione pubblica sul tema delle malattie rare attraverso lo strumento del cinema, continua a mettere la creatività delle arti visive al servizio della persona più fragile, avvicinando il pubblico a storie che oltre a regalare emozioni possono offrire una nuova visione della diversità. In questi quattro anni di “Uno Sguardo Raro” i malati rari e le associazioni dei pazienti, che li affiancano nel loro percorso quotidiano, fatto di piccole e grandi conquiste, hanno raccolto la sfida di raccontare al mondo la loro realtà e così, insieme a registi coraggiosi e spesso visionari, hanno prodotto delle opere in cui aprono il loro complesso universo al pubblico. Questo è davvero un grande cambiamento nell’approccio verso le malattie rare e della disabilità che, fino a pochi anni fa, era più un evento da nascondere, da tenere nell’ambito del privato, per evitare gli sguardi curiosi, pietosi o spaventati della gente. Oggi vediamo, anche attraverso i lavori presentati al Festival, che c’è, invece, la voglia di raccontarsi, di parlare delle proprie esistenze “fuori centro”, mettendo in luce la loro grande e profonda sensibilità e il loro approccio vivace e spesso gioioso alla vita, proprio perché ogni istante, per chi combatte con una malattia rara o una disabilità, è una conquista. La Fonda-

zione W Ale ha partecipato per il secondo anno ed è arrivata, come per il primo anno, in finale, insieme ad altre 20 opere da diverse parti del mondo. Il Prof. Cosmoferuccio

**FONDAZIONE  
ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS  
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI**

**LE ANOMALIE  
VASCOLARI**

*Cosmoferuccio De Stefano*  
Presidente Comitato Scientifico Fondazione W Ale Onlus

**Da un'idea di Cosmoferuccio De Stefano**  
**Voce narrante: Roberto Giacobbo**  
**Disegni: Alessandro Quercia**  
**Animazioni: Vito Plasmati**

[www.fondazionevivaale.org](http://www.fondazionevivaale.org)

[info@fondazionevivaale.org](mailto:info@fondazionevivaale.org)

cio De Stefano, l’autore dell’opera, ha deciso di parlare della patologia di cui si occupa con leggerezza e freschezza, attraverso il linguaggio del corto animato con “Le anomalie vascolari” che, pur servendosi di un linguaggio giocoso e infantile, non perde per strada la sua efficacia divulgativa.

**Serena Bartezatti**  
Co-Fondatrice di Uno Sguardo Raro



## IN CUCINA CON ARTE. IL GUSTO DELLA SOLIDARIETÀ

**A**rte, gusto e solidarietà per “In Cucina con Arte”, la cena-evento realizzata presso il Relais «La Fattoria» dall’istituto Alberghiero “G. Gasparri” di Melfi (D.S. Michele Masciale), dall’associazione “Cuochi del Vulture” e dalla Fondazione W Ale che ha voluto celebrare così, con soci e amici, i suoi dieci anni di impegno.

Il progetto nasce da un’idea di Alessandra Bisceglia, quella cioè di raccontare attraverso un format televisivo i personaggi dell’arte, legandoli alla cucina, a un piatto, a un sapore, a un ingrediente. Questo progetto non è stato realizzato a causa della prematura scomparsa di Alessandra, nel 2008, ma ogni seme trova il modo di germogliare e fiorire: ecco così che nell’ambito del Laboratorio «Leggere... di gusto» dell’istituto melfitano, l’idea di Alessandra ha trovato compimento, attraverso un ciclo di lezioni pomeridiane sull’arte (pittura, letteratura, cinema, fotografia e musica) e la straordinaria realizzazione di un evento che ha davvero lasciato il segno



**I.I.S. "GUGLIELMO GASPARRINI"**  
Settori: Alberghiero - Economico - Tecnologico



FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS  
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

# In Cucina con Arte

## Il gusto della solidarietà

**Cena di Beneficenza**

**20 marzo 2019 | ore 19:30**

**Relais La Fattoria - Melfi**

Da un’idea di **ALESSANDRA BISCEGLIA**  
realizzata nell’ambito del laboratorio  
“**LEGGERE... DI GUSTO!**”

La serata sarà allietata  
dai **RIGILLO'S DUO**

Si prega di comunicare la propria  
adesione entro il 15 marzo 2019  
al 339 1601371 - 347 9347798

con il patrocinio di



**MELFI — Lo Staff per l'evento.**

nei tanti ospiti intervenuti alla serata, per l’originalità del percorso e la bravura dei giovani studenti coinvolti.

Su ogni tavolo un quadro e l’incipit di un romanzo, una selezione musicale a sottolineare ogni piatto, proiezioni video e, al fondo della sala con circa 300 ospiti, la “Galle-

ria dell’Arte e del Gusto” con piatti, cocktail, libri, dischi, quadri, a celebrare tutte le forme d’arte.

“La lettura, l’arte, la bellezza, l’amore per qualcosa in cui si crede, sono stati al centro del progetto – hanno dichiarato Gennaro, Francesca, An-



**MELFI — La prof.ssa Ferrari, la Presidente della Fondazione e alcuni studenti**





MELFI — Allestimento che descrive il progetto.

tonietta, Federico, Roxana, Mario e tutti gli studenti che hanno partecipato al progetto. L'amore non è solo quello per l'arte, che abbiamo imparato ad apprezzare, avvicinandola al nostro lavoro, quanto quello per

Alessandra, della sua famiglia, dei soci e degli amici della Fondazione, di tutti noi; l'amore di Alessandra per la vita ed il suo continuare a esistere nell'amore che dona attraverso l'impegno portato avanti a suo nome a favore delle persone affette da malattie rare. L'amore e il tempo, che abbiamo dedicato al progetto, l'attenzione e la cura, la responsabilità che oggi ci fanno sentire più ricchi dentro e realmente utili, ciascuno nel suo ruolo, han-



MELFI — Ospiti al tavolo con S.E. Mons. Ciro Fanelli.

no reso speciale, davvero importante la serata. Hanno concluso: ora siamo stanchi, ma felici... W ALE!"

**Anita Ferrari**

Tutor d'aula e responsabile del progetto



MELFI — Volontari e Collaboratori della Fondazione.

**D**omenica 7 aprile 2019, si è svolta a Roma, tra via dei Fori Imperiali e il Circo Massimo, la nuova edizione della STRACITTADINA di 4,5 km, aperta a tutti e non competitiva, dove ciascuno è stato protagonista insieme con la famiglia, gli amici, i compagni di scuola, il proprio cane!!

ROMA, 7 APRILE  
LA FONDAZIONE PARTECIPA A  
"INSIEME PER IL BENE COMUNE"

La manifestazione sportiva si inserisce nelle giornate "Insieme per il bene comune – Good Deeds Day", manifestazione internazionale nata per diffondere la solidarietà e la pratica delle "buone azioni" in una giornata dedicata a questo, in tutto il mondo.

La manifestazione quest'anno ha ricevuto la medaglia della Presidenza della Repubblica, riconoscimento straordinario del Capo dello Stato.

Tantissime le Associazioni che all'interno del Circo Massimo, con i gazebo allestiti per l'occasione, hanno dato vita ad una giornata di intrattenimento, ma anche di sensibilizzazione e solidarietà. Anche la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus ha partecipato, con il proprio stand e i propri volontari, a una grande festa che ha interessato tutta la città.



ROMA — Volontari al gazebo.



**CONCORSO NAZIONALE  
"UN OSPEDALE CON  
PIÙ SOLLIEVO" – PREMIO  
ALESSANDRA BISCEGLIA  
SEZIONE UNIVERSITÀ**

La Fondazione W Ale ancora protagonista nel promuovere il Concorso Nazionale "Un ospedale con più sollievo", giunto ormai alla XII edizione, organizzata da UCIIM, in collaborazione con Fondazione Ghirotti Onlus, Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, Associazione "Attilio Romanini" Onlus e Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli.

Il concorso, rivolto agli alunni delle scuole dell'infanzia, a quelli delle scuole di livello pri-

mo, prova tangibile di che cosa voglia significare diffondere la cultura del sollievo, nella consapevolezza di quanto sia importante esprimere un messaggio di fiducia che invita a non chiudersi nei momenti di smarrimento e dolore che la vita può presentare.

In particolare, la Fondazione W Ale offre un premio del valore di 500,00 euro per la sezione Università, intitolato ad Alessandra Bisceglia, invitando gli studenti universitari a presentare elaborati o ricerche sui seguenti temi:

- ricerca sui luoghi storici di assistenza sanitaria di una città e/o di una regione italiana finalizzata a promuovere la conoscenza del luogo del sollievo e del contesto urbano/regionale in cui esso si inserisce;

- testo narrativo, incentrato su esperienze relazionali che valorizzano il significato della solidarietà all'interno di luoghi assistenziali o riferite a situazioni personali, reali o immaginate (anche sotto forma di favola).

In entrambi i casi il testo prodotto potrà essere arricchito da immagini e testimonianze.

Gli elaborati dovranno essere inviati *entro il 26 aprile 2019*.

La premiazione dei vincitori è fissata per il 26 maggio presso il Policlinico Agostino Gemelli, durante la celebrazione della XVIII "Giornata Nazionale del Sollievo". Il bando e tutte

le informazioni necessarie per partecipare sono consultabili sul sito web della Fondazione [www.fondazionevivaale.org](http://www.fondazionevivaale.org).

**Concorso Nazionale  
"Un ospedale con più Sollievo"  
XII edizione**

E' giunto alla XII edizione il Concorso Nazionale "Un ospedale con più Sollievo".  
Lo scopo del concorso è quello di sensibilizzare gli studenti di tutte le età, i docenti e le famiglie sul tema del Sollievo, sollecitando la riflessione e la creatività, nella consapevolezza che anche nelle situazioni di disagio si possono indicare strategie per il sollievo dal dolore fisico, psicologico e spirituale del malato.

L'edizione 2019 è organizzata da UCIIM, in collaborazione con Fondazione Ghirotti Onlus, Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, Associazione "Attilio Romanini" Onlus e Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli.

Anche in questa edizione la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus offre un premio di 500 euro per la sezione Università intitolato ad "Alessandra Bisceglia" (per info consultare il sito [www.fondazionevivaale.org](http://www.fondazionevivaale.org)).

I temi possibili, relativamente a tale sezione, sono due:

- ricerca sui luoghi storici di assistenza sanitaria di una città e/o di una regione italiana finalizzata a promuovere la conoscenza del luogo del sollievo e del contesto urbano/regionale in cui esso si inserisce;
- testo narrativo, incentrato su esperienze relazionali che valorizzano il significato della solidarietà all'interno di luoghi assistenziali o riferite a situazioni personali, reali o immaginate.

Gli elaborati dovranno essere inviati **entro e non oltre il 26 aprile 2019**, a:  
UCIIM – Unione Cattolica Italiana Insegnanti, Dirigenti, Educatori, Formatori  
Via Crescenzo, 25 – 00193 Roma

La cerimonia di premiazione del Concorso "Un ospedale con più Sollievo" si svolgerà all'interno della XVIII Giornata Nazionale del Sollievo a Roma, presso il **Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" domenica 26 maggio 2019**.

mario, di livello secondario di primo e secondo grado, agli studenti universitari, persegue l'intento di stimolare anche i più giovani coinvolgendo le loro energie e il loro impegno in una



## III EDIZIONE PREMIO GIORNALISTICO ALESSANDRA BISCEGLIA PER LA COMUNICAZIONE SOCIALE



**A**dieci anni dalla scomparsa di **Alessandra Bisceglia**, il **Premio Giornalistico a lei intitolato** giunge alla sua terza edizione. Anche quest'anno il Bando si rivolge alla comunicazione sociale per riconoscere e stimolare l'impegno di giovani giornalisti ma anche di studenti delle scuole di giornalismo in questo campo. Il Premio, infatti, punta sempre alla diffusione della cultura della solidarietà e soprattutto a stimolare l'informazione corretta sulle malattie rare e, per

questa edizione, anche sull'inclusione delle persone diversamente abili. È stato istituito anche un riconoscimento speciale alle testate giornalistiche che si sono distinte per la diffusione degli stessi temi. La Cerimonia di Premiazione si svolgerà a Roma, presso l'Aula Magna della **Libera Università Maria SS. Assunta – LUMSA** il 30 maggio prossimo dalle ore 16.30. In programma una tavola rotonda sul tema **"Malattie: le parole giuste"** con rappresentanti del mondo del giornalismo, del mondo accademico e del mondo della comunicazione.



### Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale

III EDIZIONE

30 maggio 2019

Roma, Aula Magna Università LUMSA

Borgo Sant'Angelo, 13 Ore 16.30



Con il patrocinio di

Istituto Superiore di Sanità



save the date

## PREMIO ALESSANDRA BISCEGLIA

Voluto dalla **FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS** e organizzato in collaborazione con la **LIBERA UNIVERSITÀ MARIA SS. ASSUNTA – LUMSA di Roma**

L'evento è aperto al pubblico ma è necessario registrarsi via email a [info@premioalessandrabisceglia.org](mailto:info@premioalessandrabisceglia.org)

ALTRI APPUNTAMENTI FUTURI

11 Maggio

Uno Sguardo Raro in Tour  
LAVELLO (PZ)

16/19 Maggio

XIV Giornata Nazionale del Malato Oncologico  
ROMA

9 Giugno

9° Motogiro memorial per le vie cittadine  
POTENZA

E  
V  
E  
N  
T  
I