

Dossier Sanità e Benessere

INIZIATIVA SPECIALE A CURA DI PIEMME SPA

Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus

La forza di un sorriso: per farcela, nonostante tutto

Per capire la mission della Fondazione che porta il suo nome, si deve raccontare la storia di Alessandra Bisceglia, giornalista e autrice televisiva, che nella sua, seppur breve, vita è riuscita a contagiare con le sue capacità umane tutti coloro che hanno avuto la fortuna di conoscerla. Dotata di un grandissimo talento e, soprattutto, di un coraggio fuori dal comune, affetta fin dalla nascita da una malformazione vascolare rarissima che in fase adolescenziale le ha tolto l'autonomia, ha sempre guardato alla vita con gioia ed entusiasmo. La Fondazione nasce per onorarne la memoria e lo spirito. La Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus ha come scopo lo studio e la cura delle anomalie vascolari, ovvero quelle patologie congenite, legate ad un intrinseco errore del materiale fetale destinato alla costruzione del sistema vascolare. Le forme più semplici sono gli angiomi, tumefazioni rossastre, che appaiono improvvisamente su una cute apparentemente integra e vanno incontro ad una rapida e tumultuosa evoluzione, seguita da un processo spontaneo di involuzione.

La terapia degli angiomi è, quindi, di attesa e controllo del processo. Particolari misure intercettive sono richieste solo in caso di lesioni situate in sedi particolari, dove possono causare danni meccanici, come impedimento alla respirazione o ostruzione del campo visivo. Le malformazioni vascolari, anch'esse di colore rossastro, hanno una visibilità variabile e crescono inesorabilmente nel tempo. La causa del diverso comportamento rispetto agli angiomi è da ricercare nel differente momento etiopatogenetico: nel caso delle malformazioni vascolari siamo in presenza di un intrinseco difetto della cellula vascolare, con relative alterazioni che possono essere arteriose, venose, linfatiche o miste. In sostanza le malformazioni vascolari si comportano come neoplasie maligne, con cui condividono la inesorabile evoluzione, la crescita intrinseca e la invasività delle regioni limitrofe, obbligando a radicalità di trattamento spesso lesiva dell'integri-

tà del paziente. Il comune colore rossastro delle lesioni può portare a errori di diagnosi potenzialmente gravissimi: da qui, l'impegno della Fondazione ad accompagnare i pazienti nel loro percorso terapeutico, collaborando anche con Istituti Universitari con cui finanzia Dottorati di Ricerca e Borse di Studio per la formazione di nuovi specialisti.

PROGETTI E ATTIVITÀ

ASSISTENZA MEDICA E PSICOLOGICA GRATUITA PRESSO LE STANZE DI ALE

Quando si parla di anomalie 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 presso cui gli Specialisti della Fondazione offrono consulenze mediche gratuite e sostegno psicologico a coloro che ne fanno richiesta. Contatti:

- **Stanza di Ale Roma** - dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00, tel. 06 88541736
- **Stanza di Ale Venosa (PZ)** - martedì e giovedì dalle 10:00 alle 12:00, tel. 0972 39359

FINANZIAMENTO DELLA RICERCA SCIENTIFICA

La Fondazione crede nel valore di rete e sta instaurando importanti collaborazioni con Enti e Istituzioni: finanzia **Dottorati di Ricerca** in Chirurgia Vascolare, la **Ricerca Epidemiologica** presso l'Istituto Superiore di Sanità, **Borse di Studio** per la diagnosi e la terapia chirurgica. Ha stipulato **Convenzioni con Università Campus Bio-Medico di Roma e Università di Modena e Reggio Emilia** per il potenziamento delle attività di diagnostica avanzata e terapia chirurgica delle

Malformazioni Vascolari, e Protocolli di intesa con Enti/Organizzazioni per il miglioramento dei servizi.

SERVIZIO HELPLINE

Trattandosi di patologie spesso di difficile diagnosi, i pazienti e le loro famiglie non sanno come orientarsi, sono poco informati e questo crea

grasse difficoltà, confusione oltre che ritardo nella diagnosi e quindi nell'intervento.

Con la collaborazione dell'Istituto Superiore di Sanità e il contributo della Fondazione CARICAL, il servizio Helpline vuole essere un punto di riferimento per le persone con anomalie vascolari congenite, i familiari, i medici e gli operatori che vogliono saperne di più.

Il servizio, del tutto gratuito, è attivo grazie a un gruppo di volontari opportunamente formati. Contatti:

- 06 88541736 - lunedì, mercoledì e venerdì dalle 10:00 alle 12:00
- 0972 39359 - dal lunedì al giovedì dalle 10:00 alle 12:00

FORMAZIONE

Organizzazione di convegni e corsi di formazione per Medici e Personale Sanitario, volontari e famiglie sul tema delle anomalie vascolari.

FAMILIARIZZIAMO

"Familiarizziamo" nasce dalla consapevolezza che alcune forme di disabilità non siano guaribili ma trattabili e dalla constatazione che l'atteggiamento di ac-

cettazione del problema è la condizione essenziale per il potenziamento delle capacità presenti in ogni individuo, anche in presenza di disabilità. La Fondazione, attraverso personale specializzato, cerca di offrire ai pazienti e alle famiglie percorsi di accettazione e di autonomia.

PER SOSTENERE LA FONDAZIONE

- 5 per mille: Codice Fiscale * 97566810582
- C/C postale n.99285512
- Bonifico bancario Banca Popolare di Bari. IBAN IT 48 E 0542 44205 2000000155521

Tutte le donazioni alla Fondazione godono di benefici fiscali (è solo necessario scegliere se dedurre o detrarre l'importo).

CONTATTI

Sito web

www.fondazionevivaale.org

Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
Per lo studio e la cura delle patologie vascolari

Presidente

Dott.ssa Raffaella Restaino

Mobile

+39 339 1601371

Sede Legale

via Berna, 9 - 00144 Roma

Sedi operative:

Roma, via Berna n.9

Tel. 06 88541736

Lavello (PZ), via G. Murat n.11

Tel. 0972 475194



5 x 1000 Sostienici!
Aiutaci a trovare una cura per le malformazioni vascolari. Con il tuo 5 per 1000 puoi migliorare la qualità della vita di tante persone!
Codice fiscale 97566810582



La forza di un sorriso....