

ViVa Ale al tempo dell'emergenza Covid-19

A marzo l'Italia, come tanti altri Paesi, si è fermata. Si è chiusa per proteggersi dal dilagarsi di un pericolo nuovo, invisibile ma spaventoso: il COVID-19 avanzava con una diffusione inesorabilmente veloce.

tutto e tutti a dura prova, ognuno ha fatto la propria parte.

Noi della Fondazione, così come milioni di persone, impaurite e scoraggiate, ci siamo rimboccate subito le maniche per continuare a lavorare da casa. Immaginavamo

le difficoltà che avremmo incontrato, ma non fino in fondo. La realtà ci ha messo davanti ad "un'emergenza nell'emergenza".

Nonostante la fatica di giornate di lavoro interminabili, intoppi tecnologici e altro, abbiamo fronteggiato una situazione di svantaggio cercando di sfruttarla a nostro vantaggio.

Abbiamo sperimentato che il telelavoro non è lo smart working. Abbiamo compreso che, nonostante tutto, anche in questa nuova e diversa tragedia, eravamo fortunate. Ci siamo dette che non potevamo chiudere, attendere, e stare a guardare. Dovevamo fare qualcosa di concreto. L'opzione "stop" non è mai stata contemplata. È troppo importante e grande la motivazione che ci spinge ad agire. Abbiamo una re-



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 malformazioni 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 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. La Fondazione si è posta l'obiettivo di creare una rete di questi Centri articolata su tutto il territorio nazionale.

LUNEDÌ

18 maggio 2020



#SIRIPARTE



Motivati come e più di prima 💪

Il rientro in sede #andràtuttobene.

Nonostante la distanza e la lontananza forzata, causata da questa emergenza sanitaria che ha messo

SEGUE A PAG. 5 ➔

IN QUESTO NUMERO:

2

Le stanze di Ale

5

Attività Fondazione

10

Volontari

11

Eventi

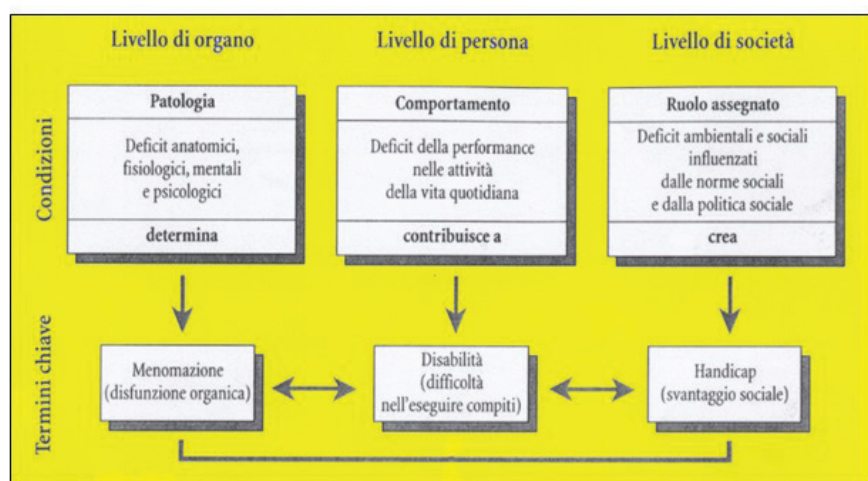
La riabilitazione, intesa come un processo di soluzione dei problemi mediante la quale si porta l'individuo a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, si configura spesso come un percorso idoneo a rispondere alle esigenze del malato raro.

Il 18 Marzo 2017 sono stati pubblicati i livelli essenziali dell'assistenza (LEA) nei quali vengono incluse numerose malattie rare, oltre 110 tipologie differenti di malattie rare che quindi possono accedere al servizio sanitario nazionale senza pagare il ticket, anche attraverso il codice esenzione **RNG142: Categoria Diagnostica: MALFORMAZIONI CONGENITE, CROMOSOMOPATIE E SINDROMI GENETICHE** Definizione Malattia e/o Gruppo: **ALTRE SINDROMI MALFORMATIVE CONGENITE GRAVI E INVALIDANTI DEI VASI PERIFERICI**. Da queste premesse appare evidente l'attenzione da parte dello Stato e del Ministero della Salute in merito alle malattie rare e nello specifico in merito alle mal-

occupavamo non solo della lesione del midollo spinale e di tentare di far deambulare il paziente (se possibile), ma gli aspetti per una riabilitazione olistica erano molteplici e di natura differente: dall'accompagnare ad esempio una donna in stato di gravidanza con mielolesione fino al parto, alla vita sessuale del paziente mieloleso, fino al reinserimento lavorativo. In pratica dal punto di vista riabilitativo è importante preoccuparsi della persona, senza dimenticare di essere medici.

Per fare questo è necessario il Progetto Riabilitativo Individuale, che includa la diagnosi riabilitativa, oltre a quella clinica, che descriva l'iter riabilitativo e che definisca degli obiettivi a breve, medio e lungo termine, che tenga conto anche delle caratteristiche ambientali, lavorative e personali. Per portare avanti il Progetto Riabilitativo è necessario il team riabilitativo coordinato dal medico fisiatra, e include una serie di altri professionisti: psicologo, fisioterapista, terapeuta occupazionale, logopedista, infermiere della riabilitazione tutte figure che fanno parte dell'equipe riabilitativa prendendo parte al progetto e svolgendo una parte specifica definita programma. Sono molteplici le strutture che afferiscono al circuito riabilitativo, non sono solo quelle

ospedaliere, ma anche quelle ambulatoriali, di lunga degenza, e anche la riabilitazione domiciliare. In pratica il fisiatra non si sofferma su una alterazione anatomica, una menomazione, bensì su una funzione che viene limitata e che produce disabilità. In pratica il fisiatra è lo specialista delle funzioni, si occupa del compensare o recuperare la funzione lesa o persa. Molte delle malformazioni vascolari con-



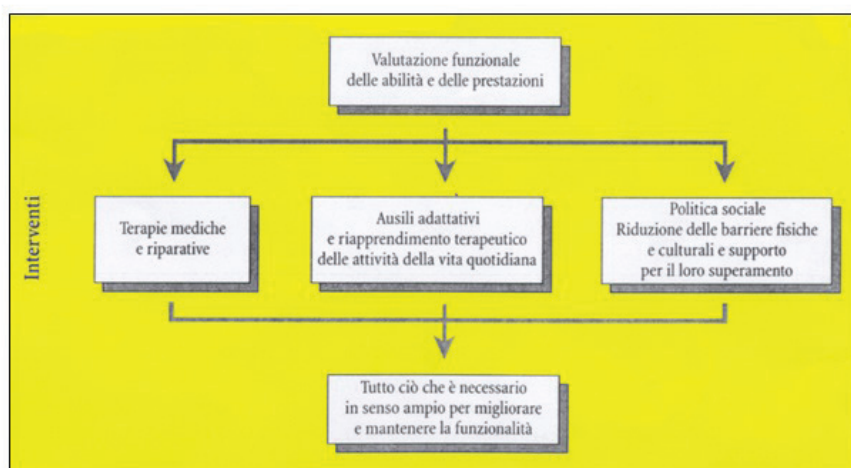
formazioni vascolari congenite. Per parlare di riabilitazione è necessario in primo luogo specificare le differenze fra uno specialista d'organo e un riabilitatore, ad esempio nel caso delle malformazioni vascolari congenite può essere considerato come specialista d'organo il chirurgo plastico che interviene direttamente sulla malformazione, il riabilitatore invece non si occupa dell'organo ma della persona nella sua globalità. Per meglio comprendere questi aspetti porterò l'esempio di quando ero primario dell'Unità Spinale. Nel nostro reparto noi ci

genite sono causa di disabilità, creano un'alterazione funzionale, a esempio un'ipertrofia apparentemente non solo dei vasi ma anche del tessuto adiposo, può portare ad un'alterazione motoria notevole; può creare una zoppia, può portare a una eterometria degli arti inferiori, tutto questo si traduce in una disabilità motoria sulla quale il fisiatra deve intervenire. Ci possono essere alterazioni anche a livello degli arti superiori, pensiamo per esempio alle alterazioni post-mastectomia come il grande braccio della donna mastectomizzata che

spesso richiede un intervento riabilitativo rilevante a causa delle malformazioni secondarie al danno del sistema veno-linfatico. E' il caso di citare anche alterazioni cranio facciali. Ognuna di queste patologie richiede un intervento multidisciplinare che descriveremo successivamente in dettaglio. Molto spesso in situazioni come quelle descritte assistiamo ad alterazioni dell'assetto posturale, associate anche a deficit sensitivi e motori, per cui il fisiatra è obbligato a prescrivere ad esempio ortesi o protesi, o anche ausili come le differenti tipologie di sedie a ruote. Naturalmente tutto questo non è mai qualcosa di standardizzato ma sempre individuale per ciascun paziente. Prescrivere una sedia a ruote è un'attività complessa e scientifica, non si può prescrivere una sedia a ruote in maniera banale senza una valutazione dell'assetto, del controllo del tronco, dell'impatto anche di una malformazione vascolare in termini di localizzazione ed estensione.

Elementi che potrebbero condizionare l'utilizzo di un'ortesi o di un ausilio in confronto a un altro. Nel caso della sedia a ruote gli elementi da considerare sono differenti, dallo schienale, alla seduta, ai braccioli, alle pedane, ogni singolo aspetto può essere avere caratteristiche e regolazioni diverse. La prescrizione non può essere improvvisata e richiede l'intervento di uno specialista, perché i danni che si possono arrecare a causa dell'utilizzo di una sedia a ruote non adeguata possono anche essere molto gravi, il paziente a esempio può andare incontro a un'ulcera da pressione perché non sono stati valutati in modo idoneo i punti di appoggio. Molte problematiche le ho incontrate sia quando ero primario alla clinica Santa Lucia sia all'Unità spinale, parlo di malformazioni vascolari del sistema nervoso che portano a un ictus oppure, se localizzate a livello del midollo spinale che provocano a paraplegia o tetraplegia. In questi casi è necessario intervenire dal punto di vista riabilitativo non tanto per la lesione in sé, ma per le sue conseguenze. Un'altra tipologia di pazienti rilevanti dal punto di vista riabilitativo è rappresentata dagli amputati per gravi malformazioni vascolari anche congenite. In relazione alle malformazioni va-

scolari esistono anche alcuni trattamenti diretti alla malformazione stessa, come a esempio, l'elastocompressione, il drenaggio linfatico manuale (di cui esistono diverse scuole come quelle di Vodder o di Leduc), la compressione pneumatica intermittente che in alcuni casi si può effettuare, l'idrochinesiterapia e l'esercizio terapeutico. In pratica nella costituzione del Progetto Riabilitativo Individuale è inclusa la prescrizione degli ausili-ortesi-protesi, la ri-educuzione motoria, la correzione dei difetti e dei deficit funzionali. Bisogna considerare ogni



aspetto anche il più semplice, come ad esempio, la prescrizione di calze elastiche, che non devono essere prescritte in maniera standard ma sempre dietro un'attenta analisi. Per questo tipo di prescrizione dobbiamo precisare se siano più adatte quelle a trama circolare come per l'insufficienza venosa, piuttosto che trama piatta, come nel linfoedema, inoltre bisogna tener conto che esistono diversi gradi di elastocompressione. Da quanto detto appare quindi chiaro come la riabilitazione sia una scienza. Ogni aspetto trattato dal punto di vista riabilitativo può produrre benefici fino a ottenere un miglioramento sensibile che può migliorare la qualità della vita. Negli ultimi anni stiamo sempre più utilizzando, per quanto riguarda il mondo del taping e dell'elastocompressione, il Kinesiotaping, una forma particolare di bendaggio elastico che può essere usato per alcune forme più leggere e non gravi di stasi veno linfatica. Un altro aspetto importante è la valutazione posturale e della colonna perché alterazioni posturali, spesso notevoli, sono presenti anche nei pazienti con malformazioni vascolari. Per valutare la postura in modo obiettivo possiamo usare la spinometria che è una metodica che non usa radiazioni ionizzanti, ma bensì luce

alogeno, che ci dà l'esatta conformazione delle curve della colonna, la lordosi lombare, la cifosi dorsale ecc., e ci dà la possibilità di valutare nel tempo come si modifica l'assetto posturale. E' una tecnica molto utile per il monitoraggio nel tempo, dell'assetto posturale della colonna, non è invasiva, non usa radiazioni ionizzanti, è molto rapida e facilmente ripetibile nel tempo, inoltre si può effettuare tranquillamente anche nel proprio studio privato o in ospedale.

Con questa strumentazione possiamo avere anche delle informazioni sull'eterometria degli arti inferiori e quindi su una eventuale correzione; siamo in pratica in grado di dirimere in modo obiettivo se ci sia bisogno di un plantare o di un rialzo da un lato.

Un altro aspetto peculiare della nostra materia è la riabilitazione gnatologica e della disfagia, che può essere importante in quei pazienti che hanno delle malformazioni arterovenose a livello del distretto maxillofaciale. La chirurgia demolitiva condotta da parte del chirurgo plastico o da parte del chirurgo maxillofaciale può comportare gravi alterazioni non solo estetiche ma anche funzionali, sia dell'apparato masticatorio ma anche deglutitorio. In questi casi è importante l'intervento da parte di un'equipe riabilitativa che si occupi soprattutto dell'aspetto gnatologico, la riabilitazione gnatologica è molto importante nella fase post-chirurgica e può permettere un migliore recupero funzionale, e anche per ridurre il rischio di complicanze pericolose della disfagia come il soffocamento o la broncopolmonite ab-ingestis. Anche la macroglossia e altre alterazioni simili possono portare a gravi disturbi disfagici e in questo caso dobbiamo occuparci sia della fonazione che della deglutizione. Tuttavia, in considerazione del fatto che sono malattie rare non sempre è facile trovare uno specialista coadiuvato da un team specializzato che se ne occupi. Credo che una possibile soluzione sia inserire questo tipo di patologie all'interno di servizi che si occupano di disfagia e gnatologia. Anche il nervo faciale, il 7° nervo cranico, può essere coinvolto in questi interventi demolitivi, e anche in questo caso il ruolo della riabilitazione post-chirurgica è rilevante in termini di recupero funzionale. Esistono da questo punto di vista diverse tecniche, dal metodo Kabat al bio-feedback, al trattamento logopedico. Un altro settore importante sono le amputazioni degli arti per malformazioni vascolari. Ad oggi lo sviluppo protesico e riabilitativo per i pazienti amputati ha fatto dei passi da gigante, esistono protesi altamente tecnologiche sia

per gli arti inferiori che superiori, come le protesi mioelettriche che consentono movimenti come la prensione di oggetti. Se parliamo di ortesi dobbiamo ricordare come siano dispositivi non sostitutivi di un arto ma che sostengono una funzione alterata, e quindi in qualche maniera compensano. Anche la scelta di un'ortesi è molto importante, ad esempio un'ortesi per recuperare la flessione dorsale del piede piuttosto che la flessione plantare può essere di grande aiuto in alcuni casi, così come è importante la scelta di una calzatura con una tecnologia che vada a favorire il superamento della disabilità.

Nell'ambito del team riabilitativo è anche importante il ruolo della terapia occupazionale, che non vuol dire occupare il tempo del paziente, ma bensì si occupa del recupero dell'autonomia di vita quotidiana, come può essere la scelta e l'addestramento all'uso di una sedia a ruote. Dobbiamo fare delle scelte possibili anche in casi particolari come quello di un ipotetico paziente con una disabilità locomotoria, che non riesce a muoversi e che abita al 4° piano di un palazzo senza ascensore. Nei casi come questo descritto dobbiamo essere in grado di organizzare aspetti diversi, dal tipo di sedia a ruote fino al tipo di montascale da prescrivere per fargli superare quelle barriere architettoniche.

Quindi la scelta della sedia a ruote deve essere una scelta di grande riflessione e valutazione. Ci sono sedie a ruote utilizzate da chi fa sport che pesano pochissimo. Come le biciclette da corsa supertecnologiche ci sono sedie a ruote con joystick che consentono di superare gli ostacoli lungo il tragitto, anche la scelta del joystick è rilevante a seconda della menomazione che ha creato la disabilità. Anche la prescrizione dei cuscini su sedia a ruota è importante. Molte ulcere da pressione si potrebbero evitare con la scelta di cuscini adatti. Possono sembrare cose non importanti ma sono aspetti che se non calcolati rischiano di rovinare la vita delle persone. Immaginate che un'ulcera da pressione può bloccare l'iter riabilitativo per diversi mesi compromettendone il risultato in modo rilevante.

In conclusione la riabilitazione ha come obiettivo il superamento della disabilità anche nelle patologie da gravi malformazioni vascolari, con un approccio globale non focalizzato soltanto al problema locale della patologia stessa, ma con un Progetto Riabilitativo Individuale che affronti tutte le problematiche legate all'autonomia e alla qualità di vita del paziente.

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA E CAMPUS BIO-MEDICO: UNA COLLABORAZIONE PROFICUA E DURATURA

È con grande piacere che vi comunico che in data 08 giugno è stata firmata la nuova convenzione con l'Università Campus Bio-Medico



La Presidente della Fondazione e il Presidente del Campus Bio Medico di Roma

di Roma, durante l'incontro tra la Presidente Serena Bisceglia e il Presidente dell'Università Campus Biomedico, Dott. Felice Barela. All'incontro erano presenti anche il Dott. Cosmoferuccio De Stefano, Direttore Scientifico della Fondazione, il Dott. Paolo Persichetti, Direttore dell'UOC di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva dell'Università e la Dott.ssa Raffaella Restaino,

responsabile delle relazioni istituzionali della Fondazione.

La convenzione ha come obiettivo primario quello di continuare l'attività di collaborazione tra gli specialisti della Fondazione e gli specialisti del Campus al fine di gestire il percorso diagnostico e terapeutico dei pazienti affetti da anomalie vascolari. In questo modo, oltre ad avere la nostra "Stanza di Ale" presso la sede del Campus Bio-Medico, dove ogni settimana accogliamo i pazienti e le loro famiglie per visite e colloqui psicologici, i nostri pazienti hanno accesso diretto ai servizi diagnostici dell'Università. Inoltre, la stipula di tale convenzione ci permetterà di continuare a sviluppare programmi di formazione per medici e infermieri, al fine di accrescere la loro conoscenza e competenza nel campo delle malformazioni vascolari.

Il team multidisciplinare, composto da medici e professionisti dell'Università e della Fondazione, continuerà a lavorare per individuare il percorso terapeutico più efficace per ogni paziente e a seguire i loro casi monitorandone l'evoluzione e la trasformazione.

È così che abbiamo messo un ulteriore tassello al nostro percorso di accompagnamento, aiuto e supporto alle persone affette da anomalie vascolari.

Serena Bisceglia

→ SEGUE DA PAG. 1

sponsabilità sociale verso chi si rivolge alla Fondazione e chiede il nostro aiuto.

Con questo spirito, per mantenere fede alla nostra promessa, ci siamo ripetute #andràtuttobene per supportarci l'un l'altra abbiamo continuato a impegnarci per continuare a stare accanto ai nostri pazienti e alle loro famiglie con l'entusiasmo, la dedizione e la serietà di sempre. Il nostro team di specialisti ha garantito telefonicamente servizi gratuiti di assistenza e supporto.

Il 18 maggio è stata una giornata da ricordare. Dopo due mesi di lontananza e con ancora gli strascichi di questo periodo, finalmente abbiamo riassaporato la "normalità". Siamo rientrate in sede, felici di rivedersi, incontrarsi e collaborare. Abbiamo imparato ad apprezzare la bellezza di un sorriso, anche se nascosto dietro una mascherina. Per ora dobbiamo mantenere le dovute distanze di sicurezza, ma speriamo di tornare presto ad abbracciarci tutti.

Francesca Di Ciommo

NUOVE SEDI PER LA FONDAZIONE VIVA ALE

Grandi cambiamenti per le sedi della Fondazione ViVa Ale!

A fine gennaio, abbiamo trasferito la Sede Legale della Fondazione ViVa Ale presso la Federazione UNIAMO – l'Associazione di Persone con Malattie Rare d'Italia – di cui siamo orgogliosamente federate dal 2013, e che ci ha messo a disposizione uno spazio per la nostra sede, nello spirito di condivisione e buone pratiche mirate al raggiungimento di una grande consapevolezza, quella che solo una collaborazione trasversale consentirà di ottimizzare energie, risorse e risultati.

Anche in questo spazio cogliamo l'occasione per ringraziare la Presidente della Federazione UNIAMO, la dott.ssa Annalisa Scopinaro, persona squisita e sempre in prima linea rispetto ai bisogni della comunità dei malati rari.

Cambiamenti importanti anche per la sede operativa e per la Stanza di Ale di Lavello, che

to, ormai decennale, e a sostegno della nostra mission. Ci piace ricordare, anche in questa sede, che scopo fondamentale della Stanza di Ale è creare uno spazio accogliente nel quale trovare risposte, dedicato alle famiglie che si sentono abbandonate a se stesse, sballottolate



Sede Legale: Via Nomentana, 133 – Roma.

e disorientate perché non sanno a chi rivolgersi quando si trovano di fronte a simili patologie.

Ringraziamo sentitamente, anche attraverso questo comunicato, il direttore generale, dott.

Lorenzo Bochicchio e l'assessore alla Sanità dott. Rocco Leone per l'assegnazione di uno spazio accogliente e di facile accesso per l'utenza, articolato e adatto all'attività diversificata della nostra Fondazione.

Per noi è un importante traguardo e uno stimolo ulteriore a rafforzare le nostre iniziative, supportare famiglie e pazienti, invitare i medici, sollecitare le istituzioni, creare occasioni di approfondimento e di consapevolezza su un tema delicato quali sono le Anomalie Vascolari.

Condividiamo con tutti voi questi preziosi riconoscimenti con l'augurio che possa essere sempre un nuovo inizio, progredendo sempre insieme e lavorando verso nuove conquiste collettive e condivise.

Angela Di Cosmo



Sede operativa e Stanza Di Ale: Distretto Sanitario – S.S.93 Lavello.

a metà Giugno si è trasferita presso il Distretto della Salute – al primo piano. Ciò è stato reso possibile grazie a un accordo di programma con l'ASP di Potenza – stipulato già nel 2010 – e nell'ottica di riconoscimento del nostro opera-

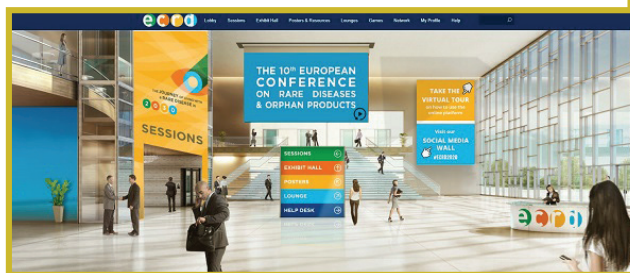
Il 14 e il 15 Maggio si è tenuta la Conferenza Europea sulle Malattie Rare e Farmaci Orfani (ECRD) 2020. Nel contesto della pandemia di COVID-19 la decima edizione della conferenza non si è tenuta a Stoccolma, come da programma, ma si è svolta online.

L'ECRD è riconosciuto a livello mondiale come il più grande evento di malattie rare organizzato dai pazienti provenienti da tutto il mondo e rappresenta una grande opportunità per fare rete e scambiare conoscenze preziose con tutte le parti interessate provenienti dai diversi settori della comunità delle malattie rare (pazienti, associazioni, clinici, ricercatori, industria farmaceutica, decisori politici ed enti regolatori). La conferenza online è stata un successo senza precedenti: 1500 i partecipanti collegati (di cui il 51% costituito da pazienti), 57 i paesi di provenienza delle persone connesse, oltre 100 i relatori esperti, 6 i temi discussi in sessioni parallele.

In vista della conferenza, la Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus ha realizzato un poster dal titolo Fondazione Alessandra Bisceglia: a search engine for vascular anomalies (Fondazione Alessandra Bisceglia: un motore di ricerca per le anomalie vascolari) a cura del Prof. Cosmoferuccio De Stefano, Direttore

Scientifico della Fondazione, e della dott.ssa Carmela Boccomino, Psicologa.

Il poster, pubblicato su piattaforma digitale e a disposizione di tutti i partecipanti interessa-



Piattaforma ECRD 2020.

ti, illustrava la politica di approccio della Fondazione alle problematiche dei pazienti affetti da anomalie vascolari. Una linea di approccio che, seppur nata dall'esperienza in una specifica area patologica, potrebbe essere applicabile ad altre malattie croniche e invalidanti o, peggio, ancora poco conosciute.

Il congresso ha avuto come tema principale la previsione dello scenario scientifico-tecnologico e psico-sociale del 2030 nell'ambito delle malattie rare.

I relatori hanno affrontato diversi aspetti e individuato, all'unisono con la voce dei pazienti, le attività da programmare e realizzare nel decennio 2020-2030 su diversi fronti: quello diagnostico, con una particolare attenzione ai programmi nazionali di screening neonatale (NBS) e alla comunità delle malattie rare non ancora diagnosticate; quello assistenziale con la previsione di una serie di sfide da affrontare affinché l'accesso alle terapie sia garantito a tutti; quello psico-sociale con l'accordo comune di un approccio di presa in carico di tipo olistico dal momento che le malattie rare spesso comportano un alto livello di vulnerabilità psicologica, sociale ed economica; quello tecnologico, con un focus sulle innovazioni tecnologiche che possono sostenere l'inclusione sociale.

Per chi fosse interessato ad approfondire, si segnala che, a seguito di registrazione alla piattaforma a tariffe agevolate post-conferenza, sarà possibile accedere alle registrazioni di tutte le sessioni tematiche fino a Maggio 2021.

La più grande speranza è che i temi affrontati durante la conferenza, le testimonianze dei pazienti, il confronto tra le diverse parti in gioco fungano da input per avviare pratiche e politiche normative che possano avere un impatto reale sulla vita delle persone affette da malattie rare.

Carmela Boccomino

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA A SEARCH ENGINE FOR VASCULAR ANOMALIES

C. De Stefano*, C. Boccomino*

INTRODUCTION

Vascular Anomalies are a large family of diseases, that gathers a high number of "good boys", hemangiomas, among others, "two-faced" conditions, Vascular Malformations, likely as dangerous as rare, are hidden.

In this situation various physicians, with different types of knowledge, such as General Practitioners, Pediatricians, Dermatologists and others, who do not routinely encounter Vascular Anomalies, can be misled into an incorrect assessment of the problem.

OBJECTIVES

In this context, the Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus Foundation, which deals with the study and treatment of Vascular Anomalies, has chosen to support patients and their families by guiding them out of the maze of the disease. The patient-centered approach protocol, is intended to support patients finding correct answers and appropriate treatments, reducing financial burdens and minimizing emotional effects, thus improving quality of life.

NEEDS

Like a lighthouse in the virtual world, the Alessandra Bisceglia Foundation acts as a search engine, which helps patients with Vascular Anomalies and their families to choose the centers in which to find the correct answers to their needs.

Alex's Room

We receive patients and their families in Alex's Room* in memory of Alessandra and to underline the importance of familiarizing them with the correct use of the internet. Two are currently active: one in Livorno (Basilicata) since 2011 and the other in Rome since 2012, where disease experts and family members welcome patients, listen to them, clarify the medical situation and help dealing with it.

Patients have the support of the members of our team throughout the entire therapeutic process and, according to their needs, are directed to selected centers with which the Foundation is in contact, or with which it has entered into collaboration agreements.

The main collaboration has been stipulated with the University Campus BioMedico of Rome, where a team of various specialists (surgery, radiology, dermatology, ...) including our Scientific Director, plan the therapies of the most complex cases and applies the necessary advanced medical / radiological / surgical protocols.

The Expert Replies

Since 2010 the Foundation has activated an online service which allows access to make inquiries related to any suspected vascular disease and receive a quick response from a specialist directly in their inbox.

Help Line

Since 2014 the Foundation, in collaboration with the National Center for Rare Diseases of the Istituto Superiore di Sanità, has activated a dedicated telephone line for vascular anomalies, which anyone can dial for information on specialized centers, exemption practice and disability certification.

In addition to the direct patient care, the Foundation applies a policy aimed at spreading knowledge, in the field of vascular anomalies.

For this purpose, eighteen training courses and eleven conferences, entering medical centers have been organized on the subject.

We have also published various volumes, including a Clinical Vademecum, a booklet about vascular anomalies, edited under the patronage of the Ministry of Health and distributed free of charge to doctors, who treat our patients and those who request it.

RESULTS (2010-2019)

* Alessandra Foundation, received 428 requests for diagnostic consultancy, divided as follows among our areas of expertise:

- 102 (24%) Expert Replies

- 80 (19%) Help Lines

- 244 (57%) direct call to our secretariat.

* 316 initial visits were therefore made and patients diagnosed as:

- 50 (23%) vascular malformations

- 87 (28%) hemangiomas

- 159 (50%) conditions other than the vascular anomaly*

* 794 is the total number of accesses to the Alex's Room for the first visits and follow-ups.

* Patients come mainly from central and southern Italy, in particular from Lazio (60) and Basilicata (116), where Alex's Room is located.

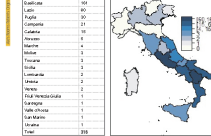


Fig. 1. Map of Italy showing the distribution of patients by region. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 2. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 3. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 4. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 5. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 6. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 7. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 8. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 9. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 10. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 11. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 12. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 13. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 14. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 15. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 16. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 17. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 18. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 19. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 20. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 21. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 22. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 23. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 24. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 25. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 26. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 27. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 28. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 29. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 30. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 31. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 32. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 33. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 34. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 35. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 36. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 37. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 38. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 39. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 40. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 41. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 42. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 43. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 44. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 45. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 46. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 47. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 48. Bar chart showing the number of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 49. Line graph showing the number of patients by type of anomaly over time. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Fig. 50. Pie chart showing the distribution of patients by type of anomaly. (Source: Alessandra Foundation, 2010-2019)

Il Covid 19 ha avuto un forte impatto in tutti gli aspetti della nostra vita, dalle limitazioni della libertà personale allo sconvolgimento della routine e alla necessità di un nuovo adattamento. Il rischio del contagio e l'idea di dover convivere con un nemico invisibile ha gettato all'improvviso il mondo in un vortice di paure che ha messo a dura prova la stabilità psicologica e le capacità di resilienza degli individui.

Ci si è adoperati per cercare di reagire alla situazione il più velocemente possibile e al centro di tutto c'è stata proprio la tecnologia che, in tempi di pandemia da coronavirus, si è rivelata un ottimo supporto e, in particolar modo la tecnologia online, anche un valido alleato per il benessere di ognuno. Infatti, in questo periodo più che mai, il fenomeno delle prestazioni psicologiche attraverso tecnologie di comunicazione a distanza è stato oggetto di intensa sperimentazione da parte di psicologi e utenti.

Da qui l'idea della Fondazione Alessandra Bisceglia di avviare un servizio di consulenze psicologiche online adatto alle esigenze dei suoi pazienti, non solo a causa del delicato momento e nel rispetto delle misure di sicurezza, ma anche per garantire ai pazienti geograficamente distanti da Lavello (Pz) e Roma, dove le Stan-

ze di Ale hanno sede, di essere seguiti, con una certa costanza, dagli specialisti del team della Fondazione anche dal



La dott.ssa Boccomino durante la consulenza online.

punto di vista psicologico.

Il servizio psicologico online, offerto dalla Fondazione in modalità gratuita al pari degli altri servizi, consente di intraprendere percorsi di sostegno psicologico individuali direttamente con i pazienti o con la coppia genitoriale dei nostri pazienti mediante il software Skype.

L'attività di consulenza psicologica online è prevalentemente di ascolto, supporto, informazione ed orientamento e viene erogata da psicologhe professioniste per un massimo di dieci video-consulenze. I pazienti che usufruiscono del servizio hanno così modo di beneficiare dei vantaggi offerti da questa modalità di consulenza online: il ridotto tempo che intercorre tra la prenotazione e l'erogazione del servizio, la maggior convenienza sia economica che in termini di stress per via del mancato spostamento e la maggiore flessibilità di orari.

Tale servizio è rivolto inoltre, a chi, a causa della distanza geografica, è impossibilitato a raggiungere le nostre sedi, ma è altresì indicato per quanti desiderano un orientamento rispetto alle proprie difficoltà o alla propria situazione prima di accedere fisicamente presso i nostri centri o per chi, come accade spesso al caregiver, ha particolari esigenze temporali.

Carmela Boccomino



Servizi Attivi

GARANTITI TELEFONICAMENTE
SERVIZI GRATUITI
DI ASSISTENZA E SUPPORTO

☎ 0972 81515
☎ 339 1601371
☎ 338 2884122
@ info@fondazionevivaale.org

LA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA NEL BILANCIO SOCIALE ASP

La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus opera nell'assoluta trasparenza sia attraverso i propri bilanci pubblicati sul web e su testate nazionali, sia tramite la pubblicazione di una scheda all'interno del Bilancio Sociale dell'Azienda Sanitaria della Provincia di Potenza. La Fondazione collabora, infatti, con l'Asp di

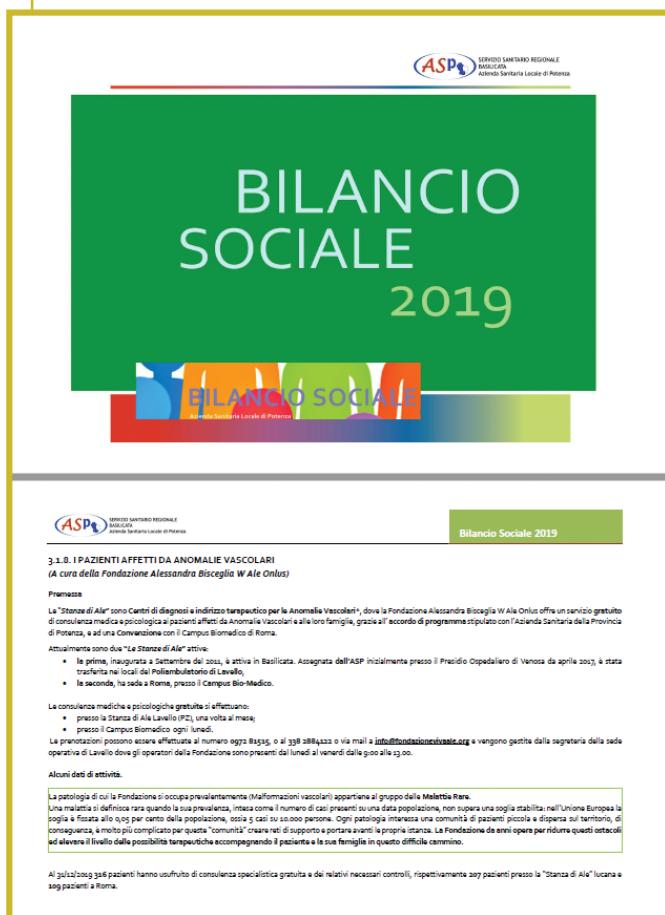
Potenza dal 2010, grazie a un accordo di programma.

Il Bilancio Sociale dell'Asp è uno degli strumenti che la Fondazione adopera per riferire sull'attività svolta e per fornire un'informazione dettagliata e trasparente sull'operato annuale ai donatori, ai pazienti, alle famiglie e a chiunque fosse interessato. Certifica, inoltre, che la Fondazione è attiva sul territorio regionale e nazionale e, attraverso le Stanze di Ale, garantisce un servizio gratuito di consulenza medica e psicologica ai pazienti affetti da Anomalie Vascolari e alle loro famiglie. Vengono forniti dati relativi all'andamento delle Stanze di Ale in riferimento alla patologia, età e provenienza dei nostri pazienti, con un focus specifico dedicato all'aspetto psicologico e sociale.

Ulteriori approfondimenti, all'interno del Bilancio Sociale, riassumono le altre attività della Fondazione: l'informazione e formazione a medici di base e pediatri del territorio, al personale sanitario e ai cittadini; la definizione di collaborazioni con diversi Enti; la realizzazione e pubblicazione di materiale informativo; l'attivazione di borse di studio; la formazione del personale volontario; l'affiancamento alle famiglie e ai pazienti.

Va sottolineato che all'interno del Bilancio Sociale dell'Asp non si rendiconta l'attività economica della Fondazione, ma si fornisce una panoramica generale delle attività, evidenziandone i punti salienti. Per quanto riguarda l'aspetto economico, invece, è possibile consultare i bilanci della Fondazione, sempre disponibili sul sito internet istituzionale.

Vincenza Cesarano



SI RINNOVA LA RETE DELLE COLLABORAZIONI

Continua la collaborazione, avviata nel 2016, tra la Fondazione Alessandra Bisceglia e l'Ordine Regionale degli Psicologi di Basilicata. È stato rinnovato il Protocollo d'intesa che regola l'impegno a collaborare in attività di formazione, progettazione e sviluppo di attività in campi di comune interesse, quali la divulgazione scientifica, l'informazione e ogni evento che riguardi tematiche sanitarie, psicologiche e problematiche aventi un contenuto di interesse comune per le rispettive categorie.

È stato rinnovato anche il Protocollo di Intesa tra la Fondazione Alessandra Bisceglia e la Società Italiana di Pediatria – SIP – per la realizzazione di attività e obiettivi comuni nel campo delle Anomalie Vascolari, con particolare riguardo rispetto alla ricerca scientifica e alla cura di bambini affetti da Malformazioni Vascolari. Siglato già nel 2012, il Protocollo d'Intesa rappresenta l'intento di progettare iniziative volte a promuovere l'informazione e gli interventi di sostegno a favore delle persone affette da Anomalie Vascolari, consolidando la collaborazione tra i due enti.



Vincenza Cesarano

RIUNIONE COLLABORATORI E VOLONTARI SU SKYPE

Il 13 maggio, per la prima volta, l'incontro mensile del gruppo dei volontari e collaboratori della Fondazione ViVa Ale, a causa del Covid19, è stato realizzato attraverso Skype e noi volontari della provincia di Potenza abbiamo, finalmente, potuto partecipare e conoscere quante ancora non avevamo avuto la possibilità di incontrare.

Molti gli argomenti sui quali ci siamo confrontati, la dott.ssa Restaino ha ringraziato ancora una volta tutti noi per il sostegno e la partecipazione attiva. I volontari infatti, nonostante le difficoltà del periodo, hanno continuato a collaborare alla realizzazione delle bomboniere solidali o alla sbobinatura e la trascrizione di relazioni dei convegni



Alcuni partecipanti alla riunione Skype.

pato con un poster illustrato dal prof De Stefano.



La tradizionale riunione "in presenza" dei collaboratori e volontari.

Si è parlato, con grande orgoglio della nuova sede di Lavello, con nuovi spazi per l'attività di segreteria e per le Stanze di Ale, segno tangibile del riconoscimento per il lavoro svolto, la volontà e la voglia di continuare il cammino sotto la luce di Alessandra per continuare ad aiutare chi ne ha bisogno.

La dott.ssa Carmela Boccomino ha parlato del convegno a Stoccolma, un grande convegno internazionale a cui la Fondazione ha parteci-

davvero contente ed orgogliose di far parte della Grande Famiglia che è la Fondazione.

Grazie dal gruppo di Potenza
Annamaria,
Giuliana e Carmela

E anche in questo caso la tecnologia è stata di grande supporto! Alla fine della riunione ci siamo riproposte di continuare, al di là dell'emergenza, ad utilizzare skype così da poterci aggiornare di volta in volta sui numerosi impegni della Fondazione e ogni volta che ci sarà la possibilità incontrarci in presenza. Siamo



Notiziario della Fondazione

"Alessandra Bisceglia
W Ale Onlus

La forza di un sorriso"
numero 40 – 2 luglio 2020

CAPO REDATTORE
Lorena Fiorini

HANNO COLLABORATO
Serena Bisceglia
Carmela Boccomino
Francesca Di Ciommo
Angela Di Cosmo
Vincenza Casarano
Valter Santilli
Gruppo Volontarie Potenza

PROGETTO GRAFICO
Stefano Pozzaglia



FONDAZIONE

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

Le **Malformazioni Vascolari**, forme più complesse delle anomalie, sono errori dello sviluppo del sistema vascolare: capillari, arterie e vene mutano la loro struttura, deformando il corpo della persona colpita. Una condizione di vita terribile, specialmente se si è bambini.

Ricerca, diagnosi corrette e terapie mirate è ciò che vogliamo continuare a fare, per non lasciare nessuno da solo nel labirinto della malattia!

Sede legale:

Via Nomentana, 133 - scala B int 2
00161 Roma

Codice Fiscale 97566810582

Sede operativa Basilicata:

Via G. Murat, 11 - 85024 Lavello (PZ)
tel. 097281515

cell. 3391601371 3382884122

e-mail: info@fondazionevivaale.org
amministrazione@pec.fondazionevivaale.org

www.fondazionevivaale.org



Il 5 x mille è una scelta che NON costa nulla

sostiene il Terzo Settore, non sostituisce l'8x1000 e possono essere espresse entrambe

La dichiarazione dei redditi può diventare un atto di amore e concreta solidarietà.

Destina il tuo 5x1000 alla Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa ALE Onlus.

Il tuo gesto aiuterà a sostenere la Ricerca per le Anomalie Vascolari e i Servizi gratuiti di Assistenza medica, psicologia e sociale.

Puoi cambiare il futuro di una patologia oggi senza cura e migliorare la qualità della vita di chi convive con una Malattia Rara.



GUIDA ALLA COMPILAZIONE DEL 5 PER MILLE

Basta firmare nel primo riquadro della scheda dedicata alla scelta del 5 per mille, del modello CUD, 730-1 redditi o Unico Persone Fisiche, e riportare nell'apposito spazio il codice fiscale **97566810582**.

La tua firma è preziosa!

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA *Maria Rossi*

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) **97566810582**



#GadgetSolidali



Questi oggetti abbinabili ai bigliettini "I cuori di Ale" o alle pergamene solidali, possono diventare un'occasione di solidarietà, per festeggiare i tuoi momenti speciali: nascita, battesimo, compleanno, comunione, cresima, laurea, matrimonio, anniversario. Trasformerai avvenimenti importanti in un gesto d'amore.



Bracciali profumati

Il bracciale, personalizzato con il logo W Ale Onlus, è realizzato in edizione limitata in eco PVC, materiale eco friendly e profumato da Leplàs. È disponibile in tre tipologie e sei differenti colori. Misura 25 cm. Prodotto interamente Made in Italy

Donazione minima 10,00 €



Farfalle Raku

Le farfalle sono realizzate dai nostri volontari con tecnica raku. L'anima del raku, che in giapponese significa "gioire", è il contatto con gli elementi Terra, Aria, Acqua e Fuoco, che li rende oggetti unici e irripetibili.

Donazione minima 5,00 €



Gessetti in polvere di ceramica

Realizzati a mano dai nostri volontari e confezionati con sacchetti di organza sono ideali come segnaposto, confettate e bomboniere

Cuori grandi (6,5 cm)
Chiavi
Angioletti, Cufetti, Animali, Motori
Quadrifogli, Stelle, Cuore (3 cm)

Donazione minima 1 = 3,50 €; 2 = 6,00 €
Donazione minima 3,50 €; 2 = 6,00 €
Donazione minima 2,50 €
Donazione minima 1,50 €



"I cuori di Ale" e pergamene solidali



Miele biologico lucano

Miele biologico lucano dell'Azienda Rondinella con oltre 200 tipi di pollini diversi, proveniente da diverse zone dell'Appennino Lucano.

Crema Cianduia: con miele, latte intero e cioccolato fondente.

Barattolo da 100 g - donazione minima 5,00 €

Miele*

Barattolo da 50 g - donazione minima 3,00 €

Barattolo da 100 g - donazione minima 5,00 €

* La varietà del miele dipende dalla produzione.



Eventuali spese di spedizione dei singoli gadget sono da calcolare a parte in base alle tariffe standard di riferimento del servizio. Per info e prenotazioni: 0972 81515 / info@fondazionevivaale.org



APPUNTAMENTI FUTURI

26 luglio

CONCERTO DI BENEFICENZA
Sonora Junior Sax a sostegno
della Fondazione Alessandra
Bisceglia W Ale Onlus
Piazza Mercato, SERINO (AV)

