Viva Ale Notizie
Notiziario della Fondazione Alessandra Bisceglia "W ALE" Onlus
la forza di un sorriso... per farcela nonostante tutto

Il lavoro dell'equipe multidisciplinare per i pazienti delle Stanze di Ale

Presso le Stanze di Ale il lavoro d'equipe rappresenta uno dei punti di forza dei servizi offerti dalla Fondazione.
Questo consente ai nostri pazienti di essere inseriti in un protocollo di assistenza multidisciplinare, ed ottenere, a più livelli, tutte le risposte possibili per essere meglio orientati nei vari percorsi terapeutici, siano essi di tipo medico e/o psicologico.
La possibilità per i pazienti di poter fare affidamento ad una rete di specialisti, in un momento particolarmente difficile della loro vita, considerando i diversi casi e le diverse forme di patologie più o meno gravi, li alleggerisce e crea quella sinergia che serve per affrontare le situazioni più stressanti.
Al fine di poter offrire un servizio sempre più efficiente e rispondere al meglio ai bisogni dei pazienti che si rivolgono a noi, lo Staff della Fondazione convoca **il team multidisciplinare presso il Campus Biomedico di Roma** (istituito grazie alla stipula della Convenzione tra Campus e Fondazione) e invia una descrizione puntuale dei casi da discutere.
Il team si riunisce periodicamente, l'ultimo di questi incontri si è tenuto il 21 Settembre dell'anno corrente.
Questi appuntamenti rappresentano un momento di scambio e di confronto importante tra i diversi specialisti, dove ciascun "caso" ha un tempo dedicato e viene discusso nei dettagli con l'obiettivo di chiarire e definire i migliori percorsi terapeutici, in termini di decisioni sulla possibilità di interventi, tipologie di interventi ed eventuale orientamento psicologico.
La nostra equipe, che si amplia sempre di più in funzione dei casi clinici e delle esigenze di valutazione sempre più accurate, si compone di specialisti del settore delle anomalie e malformazioni vascolari e include chirurghi plastici e vascolari, radiologi interventisti, dermatologi, otorini, neuroradiologi, psicologi.
Ogni specialista ha un ruolo determinante nella valutazione e per il paziente è sicuramente un sollievo sapere che c'è una rete che li sostiene e li aiuta ad affrontare al meglio, sia la notizia appena appresa (ad esempio una diagnosi di difficile gestione) sia un eventuale percorso terapeutico complesso.
L'intervento degli psicologi, soprattutto in ambito strettamente medico, è risultato utile in parti-

SEGUE A PAG. 8 ➔

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.

IN QUESTO NUMERO:

2 Le stanze di Ale
5 Attività Fondazione
9 Volontari
10 Eventi

Rubrica Scientifica a cura
del Prof. Cosmoferruccio De Stefano

PATOLOGIE VASCOLARI E RIABILITAZIONE

Dott. Filippo Camerota
Medico fisiatra presso Policlinico Umberto I, Università La Sapienza - Roma

Mi occupo di malattie rare ed è da poco che le malattie rare sono un problema della Sanità Pubblica. Si parla di malattia rara quando essa si manifesta in meno di un caso su 2000 ma sono tante le malattie rare, forse più di 8000 e per questo i malati rari in Italia sono più di un milione!! Spesso al termine di malattia rara si associa la definizione di "orfano"; orfano di diagnosi, di terapia e diagnosi che arrivano tardi. C'è una confusione nella terminologia tra malformazioni vascolari e malformazioni artero-venose.

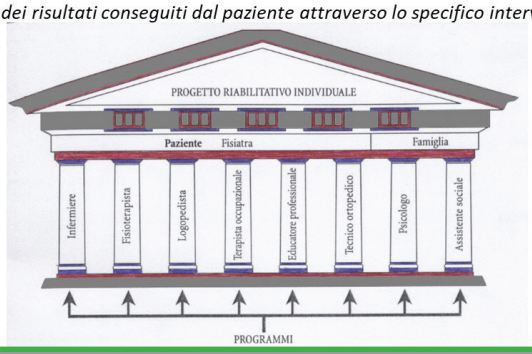
C'è necessità di maggiori conoscenze, però, quello che accomuna le malattie rare, al di là della necessità di una diagnosi e di una terapia chirurgica quando necessario, o di una terapia medica quando è consentita perché abbiamo i farmaci adatti, c'è il trattamento della parte cronica della disabilità e questa è una cosa che riguarda noi perché spesso, in queste patologie, i pazienti non hanno trattamenti validi e quindi trattamenti sintomatici di supporto. Accanto ai trattamenti riabilitativi ci sono quelli educativi e sono estremamente importanti perché possono cambiare in qualche maniera il decorso clinico e l'attesa di vita. Quindi un discorso è la menomazione, un discorso è la limitazione delle attività e un discorso è la partecipazione di queste persone. Punto importante è che esiste un piano nazionale delle malattie rare, c'è attenzione per questo complesso di condizioni che spesso non trovano una soluzione. E' comunque necessaria la presenza di centri di expertise, di centri esperti che non hanno a che fare solo con l'esperienza ma che hanno a che fare con l'esigenza di network interconnessi. Mettere in rete, dunque, le conoscenze relative, perché di studi clinici randomizzati controllati che producano evidenze scientifiche sulle quali costruire linee guide per la pratica clinica ce ne sono pochi e sono difficili da realizzare per patologie in cui abbiamo spesso numeri modesti. Di qui l'importanza della rete per poter arrivare ad avere un trattamento il più adeguato possibile; l'importanza delle informazioni, e qui vengono fuori le associazioni, l'importanza della medicina traslazionale, cioè tutto quello che viene scoperto dalla ricerca deve essere messo a disposizione dei pazienti. Le associazioni hanno un ruolo importante anche per indirizzare la ricerca, come sta già accadendo, e i centri di expertise devono avere un collegamento che sia nazionale e addirittura trans-nazionale per la povertà delle informazioni che abbiamo.

Questo Piano Europeo prevede centri di expertise che riescono a formulare diagnosi tempestive senza arrivarci come ancora succede con addirittura anni di ritardo La riabilitazione è intesa come un processo di soluzione di problemi, in qualche maniera è un trattamento che porta l'individuo attraverso la presa in carico, a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, non solo agendo sulla menomazione. Individua la possibilità che questa persona possa partecipare, possa avere il minor numero possibile di restrizioni alle sue scelte operative, a quello che si vuol fare nella vita e quindi si configura come un percorso idoneo per rispondere alle esigenze del malato raro.

Nel progetto riabilitativo vengono presi in considerazione i parametri di menomazione, limitazione delle attività e restrizione della partecipazione definiti nell'ICF che è la classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute. Questo è l'ambito in cui si struttura la classificazione dell'ICF e c'è una

ELEMENTI ESSENZIALI DI UN PROCESSO DI RIABILITAZIONE MOTORIA

- *Valutazione clinica da parte di un team multidisciplinare*
- *Programma riabilitativo realistico ed orientato a specifici obiettivi*
- *Valutazione dei risultati conseguiti dal paziente attraverso lo specifico intervento*



cosa importante che non c'era in altre classificazioni, i fattori ambientali, i fattori personali. Per la prima volta si mette in evidenza che la disabilità non è solo nell'individuo ma evidentemente nella società, nelle facilitazioni o nelle barriere che questa società può creare. In un libro di Simonetta Agnello Hornby, Nessuno può volare, scritto a quattro mani con il figlio che è un disabile, ha una sclerosi multipla progressiva, si descrivono le difficoltà a godere di una vacanza per le difficoltà incontrate nell'accedere a tutti i servizi. Un ragazzo incredibile che ha avuto una vita normale e brillante che è diventato para-paretico e nella sua nuova vita da persona in carrozzina non riesce a visitare e a guardare i luoghi che vorrebbe.

Quindi la disabilità è nella malattia o è nella società? Esistono delle barriere che abbiamo imposto invece di creare delle facilitazioni per le persone disabili. Questo è compito della società, questo è un compito in cui la riabilitazione ha un ruolo fondamentale Noi possiamo dire che la diagnosi da sola non è preventiva dei servizi richiesti, dei livelli di assistenza, dei sussidi, della capacità lavorativa e dell'integrazione sociale. La diagnosi più stato funzionale, l'utilizzo di questa scala internazionale l'ICF voluta dall'OMS, di questo alfabeto che dovrebbe appartenere a tutti ma che è così difficile poi da utilizzare potrebbe essere la rivoluzione copernicana nella gestione e partecipazione della persona con disabilità.

La Classificazione Internazionale del Funzionamento parla del funzionamento, cioè di che cosa può fare l'individuo, parla in termini positivi e non negativi. L'utilizzazione di servizi sanitari, la progettazione di servizi formativi/educativi, di accesso o ritorno al lavoro; la capacità lavorativa e un recupero dell'integrazione nel sociale è quello che noi dobbiamo alle persone che soffrono di queste condizioni. La nostra esperienza con una malattia rara in particolare , l'Ehlers- Danlos che riconosce nell'iper-mobilità articolare il segno più evidente ed un po' come gli angiomi che possono ridursi spontaneamente con la crescita ma che vanno attentamente monitorati per la temibili ancorchè rara evoluzione la stessa ipermobilità può essere la spia di una patologia molto più grave ad esempio dell'Ehlers Danlos Vascolare o altre patologie vascolari ad esito potenzialmente infausto. Si intende dunque che il Funzionamento, così come definito nell'ICF è semplicemente una gaussiana in cui si va da un funzionamento completo ad una completa disabilità e spesso con un recupero funzionale che può essere temporaneo (disabilità intermittente) che crea difficoltà nel venire accettata anche nell'ambito familiare con rischio di emarginamento sociale. Concludo descrivendo un piccolo aneddoto clinico a proposito di una condizione estremamente rara.

Ero stato chiamato per una consulenza presso la Stroke Unit del mio Ospedale ed è stato un caso che il mio amico genetista che si occupa con me della Sindrome di Ehlers Danlos fosse presente. Siamo andati a vedere una giovane donna di 37 anni colpita da un ictus con afasia ed emiplegia dx e nella valutazione clinica abbiamo identificato oltre ad una ipermobilità articolare la presenza di un'ugola bifida che insieme alla valutazione di alcuni esami di diagnostica per immagini ci ha spinto ad ipotizzare la presenza di una Sindrome di Loeys-Dietz. Una biopsia ha confermato la presenza di questa condizione molto rara descritta la prima volta nel 2005 e che però rappresenta una delle cause più frequenti di ictus giovanile e molto spesso non viene identificata perché i segni clinici sono particolari e richiedono un'expertise e conoscenze che dovranno essere sempre più condivise.

Tale diagnosi ha consentito di poter seguire questa persona in maniera più corretta da un punto di vista medico e da un punto di vista riabilitativo. Per ultimo ma non meno importante lo studio delle malattie rare consente in molti casi per esempio con lo studio di "Malattie fondamentali" come l'alkaptonuria di trovare soluzioni terapeutiche anche per condizioni di patologia estremamente diffuse come l'artrosi.

TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI

PROFESSIONALITÀ, RISPOSTE E ACCOGLIENZA PRESSO LE STANZE DI ALE

Disegno della piccola Elisa A.

Sono Sara, la mamma di Elisa, una meravigliosa bambina di 3 anni e mezzo.
Quando Elisa è nata ha riempito di gioia tutti noi, ma qualche giorno dopo la sua nascita abbiamo notato una macchiolina sulla palpebra di un rosso intenso. Quando piangeva, diventava ancora più rossa e non sapevamo cosa fosse. Siamo stati molto fortunati perché alla prima visita della bambina, la pediatra ci ha indicato subito la Fondazione Alessandra Bisceglia e ci spiegato che poteva essere trattarsi di un angioma.
Abbiamo contattato la Fondazione e fissato il primo appuntamento, onestamente eravamo un po' preoccupati, non sapendo che iter avremmo dovuto seguire o se la bambina avesse bisogno di terapie particolari, la nostra cucciola non aveva neanche un mese.
Al primo incontro il Professor De Stefano ci ha spiegato con estrema chiarezza cosa fosse un angioma e che potevamo tranquillizzarci, per fortuna non comprimeva l'occhio, non compromettendo la vista. Ci ha detto che in un primo momento sarebbe potuto crescere e di contattare la Fondazione qualora fosse accaduto. Ci hanno seguito mensilmente con estrema professionalità, tanto da trasmetterci tranquillità e sicurezza. Per fortuna l'involuzione dell'angioma di Elisa è iniziato dopo qualche mese ed ora è quasi scomparso.

I nostri piccoli pazienti disegnano in attesa della consulenza medica.

Sin dal primo incontro abbiamo trovato un'accoglienza familiare e ringrazio tutte le ragazze volontarie e le collaboratrici che ci accolgono sempre con il sorriso e con amore, ma soprattutto con tanta pazienza nei confronti dei nostri piccoli che non capiscono bene che tipo di "controlli" devono fare, ma che si sentono subito a loro agio, convolti in giochi per distrarli e fargli passare il poco tempo di attesa che c'è prima della visita.
Ora vediamo la Fondazione una volta l'anno per il controllo di routine, ma Elisa è sempre entusiasta e mi dice: "Mamma, quando andiamo dalla ragazze simpatiche, posso fare un disegno con loro?"
Non ricordo i nomi di tutti gli Specialisti che abbiamo incontrato e di tutte le ragazze della Fondazione, ma ci tengo a ringraziarli tutti.

Sara

TESTIMONIANZA

... HO TROVATO UN SOGNO

Sono Mary sono affetta da una MAV intramidollare congenita.
Da qualche mese sul gruppo Facebook, 'INSIEME CONTRO LE MAV', parliamo di quanto sarebbe bello se esistesse un'associazione che aiutasse tutte le persone che come me convivono con una MAV (e mi sono chiesta: "ma aiutasse in cosa?!?"), innanzi tutto a vivere meglio...
Il gruppo è attivo dal 2009, quando sul web esisteva poco e niente. Se digitavi MAV trovavi e leggevi sempre le stesse spiegazioni, gli stessi articoli, mai nulla che entrasse nello specifico, nulla che ci aiutasse a capire meglio, nulla che potesse aiutare le nostre famiglie a vedere e comprendere una bestia che, per molti casi, è totalmente invisibile!
In questi anni ho letto di persone che si sono informate con i propri commercialisti, che hanno chiamato enti per il riconoscimento della patologia rara, o che si sono mobilitate per cercare pseudo-associazioni. Mentre ascoltavo o leggevo di tutti questi tentativi, prendevo appunti e spunti, e, nel frattempo, mi sono mossa anch'io ed ho trovato un sogno!
Ho scoperto su internet che esiste la FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS che vive e lotta ogni giorno secondo i nostri stessi desideri, e lì ho ritrovato il sospiro.
Ho visitato con calma la loro pagina Facebook e il sito www.fondazionevivaale.org/
Ho inviato loro una mail e sono stata ricontattata dallo staff per programmare un incontro. Il 16 settembre, a Roma, ho conosciuto Raffaella, mamma di Alessandra e referente della Fondazione. Ascoltarla è stato un sollievo, forse un po' meno per lei perché non andavo più via e non smettevo di parlare e fare domande.
Nella Fondazione Viva Ale non ho trovato i soliti incravattati pronti a fare soldi sulle nostre carcasse, lì ho trovato un abbraccio, un sollievo, una rinascita.

Mary Pucci

ERN, EPAGS E LA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA A DISTANZA DI UN ANNO

Da Settembre 2019 mi sono unita allo staff della Fondazione Alessandra Bisceglia come Psicologa vincitrice di una borsa di studio che prevedeva l'assegnazione di un incarico specifico, ovvero quello di seguire le attività della Fondazione a seguito del suo ingresso nel gruppo europeo che lavora in favore di malattie rare vascolari multisistemiche.
Nel corso di questo primo anno di lavoro, mi sono occupata di:

- comprendere meglio il progetto delle ERN (Reti di Riferimento Europee) ed in particolare della rete VASCERN (Rete di Riferimento Europea per le malattie vascolari multisistemiche a cui afferiscono le Anomalie Vascolari);
- rappresentare la Fondazione per far conoscere la sua mission e i suoi servizi all'interno del gruppo Epag (Gruppo di Rappresentanti dei Pazienti Europeo).

Le reti di riferimento europee (ERN) riuniscono medici e ricercatori con elevate competenze nei settori delle malattie rare. Sono "reti virtuali" che discutono la diagnosi e il miglior trattamento possibile per i pazienti affetti da malattie rare, o a bassa prevalenza, e complesse.
Nel 2017 sono state lanciate 24 ERN, coinvolgendo più di 900 team sanitari altamente specializzati, dislocati in più di 300 ospedali in 26 paesi europei.
Le ERN, da subito, hanno riconosciuto il ruolo importante dei pazienti tanto da spingere EURORDIS (Federazione delle Associazioni Europee dei Pazienti, in cui è inclusa anche la Fondazione) ad una selezione di rappresentanti dei pazienti disposti ad impegnarsi per tutta la comunità delle persone con malattia rara.
Per tale motivo EURORDIS ha creato 24 European Patients Advocacy Groups – ePAGs (Gruppi Europei di Rappresentanza dei pazienti) in cui le associazioni di pazienti di malattia rara e i loro "Advocates" possano rappresentare la voce e il punto di vista dei malati rari (ciascuno per la propria rete).
Nel 2016, per la Fondazione Alessandra Bisceglia, Eurordis ha conferito alla dott.ssa Raffaella Restaino, la nomina e l'incarico di Rappresentante dei Pazienti con patologie vascolari (vedi notiziario n. 24 del Giugno 2016).
La Fondazione rientra così tra le Organizzazioni di Pazienti dell'ePAG Vascular Anomalies Work Group (VASCA) in VASCERN, coordinato da Caroline Van Den Bosch.
Ulteriori passi in avanti sono stati fatti nel 2019, quando viene fondato il Gruppo Italiano di Rappresentanti ePAG "ePAG Italia" che, allo stato attuale, comprende più di 45 rappresentanti ePAG italiani provenienti da 17 diversi ERN.
Tutti i rappresentanti italiani dell'ePAG, inclusa la dott.ssa Raffaella Restaino per la Fondazione

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA UN MOTORE DI RICERCA PER LE ANOMALIE VASCOLARI

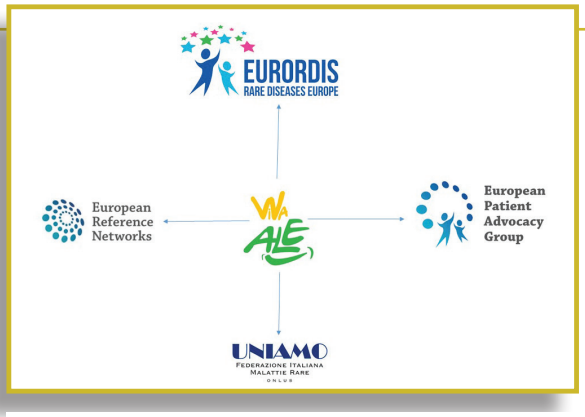
C. De Stefano*, C. Boccomino*

Versione in italiano del poster scientifico presentato a Stoccolma.

Alessandra Bisceglia, sono stati invitati a partecipare e a collaborare con il Comitato Esecutivo del Gruppo "ePAG Italia".
Aver formato un gruppo italiano significa: aver creato la possibilità di una collaborazione trasversale tra i Rappresentanti ePAG afferenti a diversi ERN; trasferire a livello nazionale quanto si sta già facendo a livello europeo superando le barriere linguistiche; favorire l'integrazione dei centri ERN con la rete dei centri di competenza già esistente a livello regionale/nazionale.
Al successo del gruppo ha contribuito anche il lancio del sito www.epag-italia.it, che fornisce alle comunità italiane di malattie rare e complesse, importanti informazioni sulle ERN.
Attualmente il gruppo sta anche organizzando una serie di webinar, a cadenza mensile, in lingua italiana, utili ad incrementare conoscenze e competenze dei Rappresentanti ePAG su temi specifici.
Tra gli impegni europei che la Fondazione Alessandra Bisceglia ha intrapreso nel corso di questo mio primo anno di attività:

- ingresso in EURORDIS come membro associato;

◆ partecipazione agli incontri con i Rappresentanti delle 24 ERN previsti all'interno del progetto IntegRARE di UNIAMO (Federazione Italiana delle Associazioni di Persone con Malattie Rare) e finalizzati a coordinare una linea comune di rappresentanza;
◆ partecipazione ai webinar mensili tenuti dal gruppo ePAG Italia su temi rilevanti (come i Registri, il processo di approvazione dei farmaci, l'Agenzia Europea per la Medicina, gli ERN e gli ePAG, ecc);
◆ contributo fornito per la creazione del sito www.epag-italia consistente nel passaggio di informazioni inerenti la struttura di VASCERN, le patologie incluse, i centri italiani di riferimento presenti in tale rete, le associazioni di pazienti coinvolte nel gruppo ePAG;
◆ partecipazione a video call bimestrali con Maria Barea, Vice Coordinatrice dell'ePAG Vascular Anomalies Work Group (VASCA) in VASCERN, per acquisire informazioni su tutte le attività portate avanti da questa rete europea e, in particolare, dal VASCERN Patient Group;
◆ partecipazione della Fondazione Alessandra Bisceglia alla Conferenza Europea sulle Malattie Rare e Farmaci Orfani a Stoccolma, il più grande evento di malattie rare organizzato dai pazienti provenienti da tutto il mondo. Tale partecipazione ha consentito di condividere con i partecipanti un poster che illustra la politica di approccio alle problematiche dei pazienti adottato dalla Fondazione.



La Rete Europea della Fondazione Alessandra Bisceglia

Personalmente ritengo che, per la Fondazione Alessandra Bisceglia, entrare in contatto con la realtà europea della malattie rare sia, non solo un'opportunità per fare rete a livello internazionale ma anche un'occasione unica di crescita e di confronto con esperienze analoghe in contesti diversi.

Carmela Boccomino

IL SERVIZIO CIVILE PRESSO LA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS

La Fondazione dal 2011 è membro della Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia e, in virtù di ciò, dal 2015 partecipa al Servizio Civile Universale tramite il progetto realizzato da FAVO "Una rete per il malato oncologico – Riabilitazione, orientamento e accompagnamento" e collegato alle attività che ViVa Ale svolge da oltre dieci anni nell'ambito dello studio e la cura delle Anomalie Vascolari congenite su tutto il territorio nazionale, con particolare incidenza in Basilicata e nel Lazio. L'adesione al progetto del SC FAVO ci garantisce l'opportunità di ospitare due risorse, una per la sede di Roma, l'altra per quella di Lavello, chiamate a svolgere il servizio di volontariato per 12 mesi con un impegno di 25 ore settimanali.

Nelle mattinate del 9 e 16 settembre, nel pieno rispetto delle disposizioni anti-covid, si sono svolti i colloqui di selezione per il Servizio Civile. Abbiamo incontrato tanti ragazzi, alcuni un po' timidi e imbarazzati, atri più spigliati e disinvolti, ma tutti animati dal desiderio di mettersi in gioco e dedicare il loro tempo e le loro competenze per aiutare gli altri. Ci hanno raccontando di sé e delle loro ambizioni, abbiamo indagato le loro aspirazioni e capacità. È sempre bello e importante scambiarsi le proprie storie, che siano professionali o di vita, e confrontarsi su temi delicati e che sembrano interessare a pochi.

Non ci è stato possibile ringraziare i candidati come avremmo voluto, stringendo loro la mano, per l'interesse mostrato nei confronti della Fondazione, ma speriamo che i sorrisi provenienti dagli occhi che spuntavano dalle immancabili mascherine abbiano comunicato il nostro sentire.
Attendiamo ora solo la graduatoria definitiva che ci indicherà chi è stata/o selezionata/o per intraprendere questa bella opportunità reciproca.
Quella del Servizio Civile è un'esperienza che si ripete, ma che ogni anno si rivela essere sempre nuova e ci arricchisce di un pezzettino colorato in più.

Francesca Di Ciommo
Operatore Locale di Progetto del Servizio Civile

PERCORSO DI FORMAZIONE 2020 IL PROF. DE STEFANO INCONTRA I VOLONTARI LUCANI

Il giorno 18 settembre il Prof De Stefano ha incontrato i volontari lucani per un pomeriggio di aggiornamento sul delicato tema delle Anomalie Vascolari.

I volontari in sede durante la formazione

Un incontro davvero utile ed interessante. Il Professore ha utilizzato un linguaggio comprensibile, arricchito anche di aneddoti e storie di esperienze professionali per farci meglio comprendere la differenza tra angiomi e anomalie vascolari. Ritengo sia importante conoscere anche la parte medica della patologia di cui la Fondazione si occupa. I volontari hanno spesso il primo contatto con le famiglie e i pazienti colpiti dalla malattia, e per questo il nostro ruolo richiede una giusta comunicazione e una basilare conoscenza della patologia per accompagnare e supportare meglio le famiglie nel loro difficile percorso.

Il Prof De Stefano durante la lectio ai volontari

Grazie al Professore per questo momento di condivisione, per la sua professionalità, saggezza e umanità, da sempre il "carburante" del grande motore che è la nostra Fondazione.

Emanuela Summa

FORMAZIONE CONTINUA PER I COLLABORATORI E I VOLONTARI

Da sempre la Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale Onlus organizza e partecipa a incontri di formazione per volontari e collaboratori.

L'idea di una formazione continua nasce dall'esigenza di rimanere sempre aggiornati sul tema delle Malattie Rare in generale e sulle Anomalie Vascolari in particolare, sulla normativa del Terzo Settore e su tutti gli aspetti che riguardano la Fondazione e il volontariato.

Il Professor Cosmoferruccio De Stefano forma periodicamente collaboratori e volontari della Fondazione sul tema delle Anomalie Vascolari.

Momento di formazione on line.

Si organizzano periodicamente incontri di formazione con le Psicologhe, riguardanti la comunicazione all'interno e all'esterno della Fondazione stessa, poiché è importante che siano date informazioni corrette e validate, sia nell'incontro con pazienti e famiglie, sia durante eventi e manifestazioni.

I collaboratori seguono costantemente corsi di formazione organizzati da vari enti, tra cui: Istituto Superiore di Sanità, CSV di Basilicata, Istituto Italiano della Donazione, TechSoup, Confini Online, Associazione Italiana di Foundraising.

Durante gli incontri di formazione vengono trattati vari argomenti di interesse per tutti gli Enti del Terzo Settore, quali: la Riforma del Terzo Settore, la comunicazione digitale, il Fundraising, la Progettazione Comunitaria, l'uso di Software specifici, gli elementi di Bilancio.

La formazione rappresenta un'occasione per ampliare la consapevolezza della necessità di agire insieme e sottolineare, nello stesso tempo, la professionalità e l'impegno che mettiamo nel perseguire la mission della Fondazione.

Vincenza Cesarano

I VINCITORI DELLA IV EDIZIONE DEL PREMIO GIORNALISTICO

Il 28 maggio si sarebbe dovuta svolgere la cerimonia di premiazione della IV edizione del Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale. L'attuale situazione

vernative in materia di contenimento e gestione del covid-19, la cerimonia di premiazione della IV edizione del Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale programmata inizialmente il 27 maggio presso l'Università LUMSA di Roma è stata posticipata al 28 ottobre 2020.

sanitaria ha reso necessario posticipare l'evento al prossimo 28 ottobre, ma non ci ha impedito di proclamare i nomi dei vincitori individuati dalla giuria.

A causa del perpetrarsi dell'emergenza sanitaria e nel pieno rispetto delle disposizioni governative in materia di contenimento e gestione del covid-19, la cerimonia di premiazione della IV edizione del Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale programmata inizialmente il 27 maggio presso l'Università LUMSA di Roma è stata posticipata al 28 ottobre 2020.

La consegna dei premi ai vincitori delle sezioni Agenzie di Stampa, Quotidiani e Periodici, Radio-Televisiva e Web, sarà preceduta dal Convegno ECM sul tema: "Quando le fake news fanno più male: etica e parole giuste per l'inclusione sociale".

Francesca Di Ciommo

➔ SEGUE DA PAG. 1

colare per alcuni casi molto gravi, ed è orientato ad offrire un certo numero di consulenze ai pazienti che lo richiedono, al fine di PREVENIRE importanti disturbi, come depressione, ansia, scarsa autostima, tristezza eccessiva che ne possono derivare, GESTIRE al meglio eventuali scelte inerenti trattamenti pianificati nel pieno della consapevolezza e FAVORIRE il buon funzionamento del lavoro di tutta l'equipe.

Maria Langellotti

FRA CONVIVIALITÀ E PROGETTI

Lunedì, 14 settembre 2020, nel tardo pomeriggio, gli zii di Ale, Maria Teresa e Luciano, hanno aperto la loro casa per un incontro con i volontari di Roma della Fondazione.
E' stato un piacevole incontro, iniziato con conversazioni casuali sui luoghi di provenienza che coincidevano con luoghi visitati recentemente da altri interlocutori e così, tra chiacchere e sorrisi, Raffaella, madre di Ale, ci ha comunicato le attività, in corso e future, della Fondazione, sottolineando anche la gratitudine che mostrano le famiglie quando, finalmente, scoprono l'esistenza di una Fondazione che può supportarli nella ricerca e definizione di una diagnosi di queste patologie vascolari, in particolare quelle rare.
Ci ha riferito anche dei progressi e della proficua collaborazione tra gli specialisti della Fondazione e gli specialisti del Campus. Infatti, ogni lunedì nella "Stanza di Ale", presso il Campus Bio-medico di Roma, si accolgono i pazienti affetti da anomalie vascolari e i loro familiari sia per colloqui psicologici sia per definire, con una equipe di specialisti dell'Università, una diagnosi e un piano terapeutico.
Sempre in ambito ospedaliero la Fondazione sostiene la formazione, nel campo delle malformazioni vascolari, per giovani medici.
Noi volontari siamo stati invitati a partecipare e a collaborare ai vari eventi e impegni della Fondazione, come il prossimo Premio Giornalistico, o a dare un supporto in ambito divulgativo, creativo... ma questa sera la nostra presenza serve anche per fare onore ad una tavola che offre un variegato e coreografico menù salato!
Grazie per la bella serata.

Silvana Berlini

Grazie a tutti i nostri volontari, risorsa preziosa per la Fondazione, per le tante e diverse attività svolte.
Da sempre contribuiscono alla realizzazione di iniziative legate ai nostri progetti e mettono insieme buona volontà, dedizione e tanta voglia di donare parte del proprio tempo libero.

VUOI UNIRTI ANCHE TU A NOI?

I SONORA JUNIOR SAX A SERINO PER VIVA ALE

Domenica 26 luglio è stato promosso, dal Comune di Serino e dalla Sonora Junior Sax, un concerto di beneficenza in favore della Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale Onlus, volto a sensibilizzare sul tema delle Malattie Rare e in particolare delle Anomalie Vascolari e a sostenere i progetti di assistenza medica, psicologica e sociale della Fondazione.

Il Concerto si è tenuto in Piazza Mercato, all'aperto, in modo da rispettare le normative in materia Covid e poter accogliere tante persone in sicurezza.

A suonare per ViVa Ale, l'Orchestra Sonora Junior Sax composta da quasi settanta giovanissimi sassofonisti, guidati da giovani tutor, già concertisti esperti, e un ospite speciale, Enrica Musto, la giovane vincitrice del famoso talent show "Tu Si Que Vales" nell'edizione 2019, che hanno incantato il pubblico con le loro performances musicali.

I ringraziamenti della Presidente.

La calorosa partecipazione del pubblico al concerto.

L'Orchestra ha allietato la serata sia con brani classici che con un repertorio popular e, come negli altri concerti per la Fondazione, ha dedicato ad Ale la sua canzone preferita: "Destinazione Paradiso" di Gianluca Grignani.

Il concerto è stato inframmezzato dalle mini interviste del presentatore, Ottavio Giordano, alla nostra Presidente, Serena Bisceglia, che ci ha raccontato di Alessandra, delle attività della Fondazione e dell'impegno costante per continuare a garantire consulenze mediche e psicologiche gratuite per i pazienti affetti da Anomalie Vascolari.

Durante la serata, l'Assessore alla Cultura e artista, Sabino Matta, ha realizzato un dipinto di Ale, che ha poi donato alla Fondazione.

Dopo questo difficile e critico periodo di chiusura, questa serata si spera possa essere di buon auspicio per riprendere tutte le attività e occasioni di incontro e di impegno della Fondazione.

Vincenza Cesarano

APPUNTAMENTI FUTURI 2020

28 ottobre

Cerimonia di premiazione IV Edizione Premio Giornalistico e Convegno ECM
ROMA

21 novembre

Meeting la Comunicazione Sociale e le Malattie Rare
GIOVINAZZO (BA)

Per un Natale solidAle

partecipa alla raccolta fondi della Fondazione:

Prenotando l'agenda MEMORIOSA 2021 di Adnav edizioni

La copertina è personalizzata per la Fondazione dal disegnatore freelance Giulio Laurenzi che così descrive quella di quest'anno:
"Il disegno raffigura l'abbraccio e il sostegno, medico e psicologico, che la Fondazione dona alle famiglie che si trovano ad affrontare le insidie e le incertezze legate alle malattie rare"

Prenotando le formine natalizie della Fondazione

Sono in polvere di ceramica, realizzate a mano dai nostri volontari e rifinite con nastri di diverso colore

W Ale Notizie
Notiziario della Fondazione Alessandra Bisceglia "W ALE" Onlus
la forza di un sorriso... per farcela nonostante tutto

Notiziario della Fondazione
"Alessandra Bisceglia
W Ale Onlus
La forza di un sorriso"
numero 41
7 ottobre 2020

REDAZIONE
Lorena Fiorini
Angela Di Cosmo

HANNO COLLABORATO
Silvana Berlini
Carmela Boccomino
Filippo Camerota
Vincenza Cesarano
Francesca Di Ciommo
Maria Langellotti
Mary Pucci
Sara
Emanuela Summa

PROGETTO GRAFICO
Stefano Pozzaglia