

Buon Natale e Sereno 2021

AMORE, VICINANZA, SOSTEGNO, RICERCA, FORMAZIONE E PROFESSIONALITÀ
SARANNO LE PAROLE GUIDA PER IL PROSSIMO ANNO
A FIANCO DEI NOSTRI PAZIENTI E DELLE LORO FAMIGLIE.

CON QUESTO IMPEGNO VOGLIO AUGURARE A TE E ALLA TUA FAMIGLIA
UN SERENO NATALE E UN 2021 COSTELLATO DI TANTE, PICCOLE, SEMPLICI,
INASPETTATE FELICITÀ E PIENO DI SPERANZA VERSO IL FUTURO!

SERENA BISCEGLIA
PRESIDENTE FONDAZIONE VIVA ALE



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

6

Attività Fondazione

9

Volontari

10

Eventi

Rubrica Scientifica a cura
del Prof. Cosmoferuccio De Stefano

LACOMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI, APSETTI PSICOLOGICI

Dott.ssa Francesca Malatacca

Psicologa e psicoterapeuta

Membro Comitato Scientifico Fondazione Alessandra Biscaglia W Ale Onlus

Comunicazione di diagnosi

La comunicazione nella sua prima definizione è l'insieme dei fenomeni che comportano la distribuzione di Informazione (Wikipedia).

Comunicare la diagnosi è un vero e proprio atto medico ed è un argomento cui la Fondazione ViVa Ale riserva particolare attenzione.

Alessandra, cui la Fondazione è intitolata, affetta sin dalla nascita da una rarissima malformazione vascolare, nonostante la malattia che l'ha condotta alla morte a soli ventotto anni, è riuscita a sorridere, studiare, diventare giornalista ed autrice televisiva, in una parola a vivere.

È bello pensare che uno dei pilastri che l'hanno sorretta è stata la sua capacità, prima da bambina e successivamente, da adolescente e da adulta, di confrontarsi in un dialogo continuo con i curanti che parlavano con lei riconoscendo la sua intelligenza e la sua capacità di comprendere e quindi di affrontare.

Possiamo parlare di Lei come "modello di educazione", riguardo alla relazione "Medico-Paziente".

Il codice di deontologia medica

L'Art. 33 ci indica quanto segue: **Informazione e Comunicazione con la persona assistita.**

Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicità, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura.

Esistono quattro modelli di relazione Medico-Paziente:

- il Modello **paternalistico**;
- il Modello **libertario**;
- il Modello **di fiducia**;
- il Modello **di adattamento**.

L'informazione

Oggi cambia la modalità di informare e al centro dell'attenzione non c'è più solo la malattia ma la persona con i propri bisogni, risorse, aspettative. Il Diritto di conoscere cosa gli stia accadendo e decidere cosa fare. Informare la famiglia e il paziente significa: diminuire i livelli di distress, favorirne la consapevolezza e l'adattamento, aiutare a pianificare il futuro, migliorare la relazione Medico-Paziente (compliance), consentire al paziente di gestire i suoi sintomi e favorire il DECISION MAKING (processo decisionale).

PERCHÉ INFORMARE

- > **Diminuzione livelli di stress**
- > **Favorire la consapevolezza e l'adattamento**
- > **Esercitare il controllo**
- > **Pianificare il futuro**
- > **Migliorare la relazione medico-paz (compliance)**
- > **Favorire la gestione dei sintomi**
- > **Favorire il decision making**

Gli elementi dell'Informazione per una buona comunicazione della diagnosi sono:

- **conoscere la storia del paziente;**
- **dare e ricevere fiducia;**
- **verificare la volontà del Paziente e della Famiglia di essere informati.**

I contenuti dell'informazione sono:

- **la diagnosi;**
- **la prognosi;**
- **i trattamenti;**
- **la remissione;**
- **il follow-up.**

In una relazione interpersonale gli elementi della comunicazione sono:

- **cognitivi-emotivi** e contengono l'"informazione" in un determinato "contesto";
- **i mezzi della comunicazione:** verbale / non verbale;
- **I presupposti della comunicazione:** Emittente/Ricevente;
- **codice** (insieme di regole impiegate per estrarre il significato del msg);
- **canale** (modalità emissione del msg: vocale-non vocale);
- **messaggio.**

La comunicazione non verbale

La comunicazione non verbale utilizzata simultaneamente a quella verbale trasmette importanti informazioni che è necessario sapere interpretare per poter stabilire e mantenere le relazioni con gli altri. Il linguaggio non verbale è meno soggetto al Controllo Volontario di quello verbale ed è connesso al Mondo Emotivo.

Le caratteristiche della comunicazione non verbale sono i Fenomeni paralinguistici, i Suoni non verbali, le Espressioni del volto, i Movimenti del corpo nello spazio, la Postura, la Distanza rispetto agli altri. Nessun atteggiamento o movimento del corpo ha un preciso significato in sé. Il linguaggio del corpo e il linguaggio verbale sono interdipendenti.

Quali sono le **funzioni** della comunicazione non verbale:

- Sostenere o disconfermare il linguaggio verbale;
- Sostituire il linguaggio verbale;
- Esprimere emozioni;
- Esprimere atteggiamenti interpersonali;
- Trasmettere informazioni sulla persona:

I canali principali della comunicazione non verbale sono:

- L'espressione del volto;
- I gesti;
- Il timbro della voce e gli aspetti non verbali.

Le espressioni del volto

Le espressioni e la mimica facciale sottolineano ed enfatizzano ciò che si dice. Gli Indicatori facciali (i movimenti della fronte e delle sopracciglia, lo sguardo e il contatto oculare, gli angoli e l'apertura della bocca) comunicano anche su:

- lo stato d'animo;
- il coinvolgimento nella conversazione (interesse, attenzione e comprensione) l'atteggiamento nei confronti dell'interlocutore e in generale del mondo esterno.
- I **gesti** possono essere: **Simbolici** (es. salutare), **Illustratori** (es. indicare il ritmo), **Regolatori** (es. intervenire), **Espressivi** (es. coprirsi il volto, stringere i pugni), **Adattivi** (es. mangiare unghie, attorcigliarsi i capelli, toccarsi il viso).
- Il **modo di esprimersi**, di parlare, il timbro, la velocità dell'eloquio, i rumori

emozionali comunicano lo stato emotivo di chi sta parlando e per quanto si cerchi di usare diversi timbri di voce in relazione alle circostanze, il loro controllo è molto difficile e il canale vocale è quello che meglio rivela gli stati emotivi e gli atteggiamenti.

Il comportamento nello spazio

È il modo di porsi fisicamente nei confronti dell'interlocutore e riguarda il contatto corporeo, la distanza, l'orientamento e la postura. È strettamente legato a fattori socio-culturali e può dipendere anche dalla struttura dell'ambiente.

- **Contatto e autocontatto:** la stretta di mano, l'accavallare le gambe o l'incrociare le braccia, comunicano l'atteggiamento nei confronti dell'Interlocutore;
- **Distanza:** è lo spazio che separa due persone, in funzione di essa le sensazioni cambiano notevolmente. Una vicinanza troppo stretta non richiesta mette a disagio l'interlocutore che si sente invaso, pressato o aggredito;
- **L'orientamento:** la posizione secondo cui le persone si situano l'una rispetto all'altra, comunica l'atteggiamento e il tipo di relazione tra gli interlocutori (faccia a faccia/ fianco a fianco);
- **La postura:** aprire, mantenere o chiudere la comunicazione indica i diversi modi di stare seduti o distesi. Determinata da regole sociali varia in funzione dello stato emotivo e può facilitare oppure ostacolare la comunicazione (ostilità, superiorità, inferiorità) ad es: inclinazione in avanti, gambe accavallate, o braccia aperte.

DIFFICOLTA' DI COMUNICARE



Nella comunicazione in genere, “**chi comunica**” mette in atto una serie di “meccanismi di difesa” che riguardano il proprio percorso di vita, e quindi fattori socio-culturali e ambientali. Perciò per quanto riguarda la comunicazione della diagnosi le **barriere del paziente alla comunicazione** nella relazione con il medico sono rappresentate da:

- lo stato psico-fisico;
- l'impossibilità di comunicare;
- la paura di porre domande;
- la disconferma delle aspettative;
- l'interesse rivolto ai problemi organici;
- la conferma di “paziente modello”.

Le **barriere dell'operatore alla comunicazione** sono rappresentate da:

- la sottovalutazione dell'importanza che assume la comunicazione della diagnosi;
- i tempi e spazi inadeguati;
- le difese psichiche del proprio vissuto;
- l'assenza di training;
- la compromissione stato psico-fisico paziente.

Le **indicazioni** per una **buona comunicazione** nell'operatore sono:

- Accogliere in luogo tranquillo e protetto;
- L'ascolto;
- Utilizzare linguaggio non specialistico;
- Accertarsi di quanto il paziente già conosce;
- Rispettare i meccanismi di difesa del paziente;
- Utilizzare con attenzione i dati statistici;
- Fare delle pause per favorire l'espressione delle emozioni;
- Non avere fretta;
- Dare le informazioni in maniera graduale;
- Lasciare il tempo alle domande;
- Cercare di essere congruenti fra ciò che si dice e il linguaggio non verbale;
- Accertarsi della comprensione del paziente attraverso feedback verbali e non.

I presupposti dell'abilità comunicativa

I requisiti dell'abilità comunicativa sono:

- L'Ascolto;
- Congruenza tra il proprio vissuto e la comunicazione;
- Sollecitazione e stimolazione della comunicazione;
- Feedback verbali e non;
- L'Evitamento di formalismo/informalità;
- La Rigidità/non controllo;
- L'Espressione di empatia;
- La Partecipazione;
- La Distanza ottimale;
- L'Equilibrio;
- Il Rispetto.

L'ascolto

L'Accoglienza è determinante per poter creare un clima di fiducia e per instaurare una relazione di aiuto efficace. Ascoltare in modo attivo significa: comunicare considerazione, comprensione e accettazione. Ascoltare è un'abilità che può essere migliorata.

L'ascolto attivo

La tecnica dell'ascolto attivo comporta una serie di passaggi all'interno dell'interazione comunicativa:

- **Ascolto passivo** in silenzio;
- **Messaggi verbali e non** (comunicano che si sta ascoltando);
- **Ascolto attivo** riflette il contenuto del messaggio dell'altro restituendolo con parole diverse. Ciò permette di verificare se il messaggio è stato compreso correttamente.

L'utilizzo del feedback

È caratteristica della comunicazione a due vie (il ricevente può intervenire).

Fa riferimento a tutte le informazioni che vengono rimandate dal ricevente, come reazione al trasmettente. Consente a chi parla di rendersi conto se chi ascolta sta capendo ciò che viene detto, e a chi ascolta di chiedere specificazioni e di esprimersi in merito ai contenuti.

Può essere trasmesso in modo esplicito (risposte verbali, richieste di chiarimenti) o in modo implicito e non verbale (aggrottare le ciglia con aria interrogativa).

L'emittente deve favorire il feedback esplicito lasciando al ricevente l'opportunità e lo spazio per intervenire, deve decodificare i segnali non verbali per leggere il feedback implicito.

Le normali risposte alla crisi emotiva rappresentata dalla diagnosi

La comunicazione della diagnosi nei confronti dei familiari e del paziente può generare:

- **Risposta iniziale** (fase di shock): incredulità, negazione;
- **Disforia** (fase di reazione) intervallo 1-2 settimane: ansia, depressione, anoressia, insonnia, disturbi della concentrazione e interruzione del proprio stile di vita;
- **Adattamento**: acquisizione di informazioni riguardanti la patologia, nuove motivazioni e ripresa attività.

La comunicazione della diagnosi è per lo specialista un **intervento medico**.

La diagnosi di malattia con prognosi favorevole: è un **atto semplice**.

La diagnosi di malattia genetica o rara con prognosi sfavorevole: è un **atto complesso**.

Cosa significa comunicare la diagnosi

Nella comunicazione Medico-Paziente l'intervento medico si compone di due aspetti:

Comunicare l'informazione e stabilire una relazione empatica

Per le **malattie rare**: la comunicazione della diagnosi di una malattia scarsamente conosciuta,

a prognosi complessa e/o infausta, è rappresentata da una serie di incontri tra medico ed il paziente, eventualmente con i suoi familiari e i genitori, se minorenni.

Dopo aver definito la diagnosi, è necessario comunicarla il più precisamente possibile, con chiarezza e senza eccedere nel tecnicismo, nella edulcorazione o nel tragicismo.

Va stabilito un legame significativo con il paziente ed i suoi familiari, per individuare le loro risorse disponibili e la loro capacità di affrontare le conseguenze della malattia e la gravità della prognosi.

Le prime informazioni devono essere chiare e autorevoli, il dolore può impedire di assimilare le informazioni.

Non sempre il primo medico che vede il paziente è in grado di diagnosticare correttamente la malattia, dovrebbe quindi comunicare questa sua incapacità e, al contempo, cercare e comunicare dove e da chi il paziente può essere assistito.

Lo/gli specialista/specialisti avranno il compito della esatta comunicazione della diagnosi e della gestione del piano assistenziale.

Il modo di comunicare la diagnosi e quindi le informazioni riguardanti la malattia, influenza il mondo delle **emozioni**, una cattiva comunicazione genera rabbia e sfiducia e compromette l'**alleanza** con le figure "**curanti**".

Cosa significa ricevere una diagnosi di disabilità

Un figlio è un progetto di vita, e nella cultura della bellezza, la nascita di un figlio con disabilità destabilizza gli equilibri e sconvolge la famiglia.

Pertanto, è necessaria la comunicazione della diagnosi fatta con chiarezza, poiché ciò favorisce la **fase di elaborazione del lutto**, che deriva dalla **perdita del figlio ideale**.

Ricevere una diagnosi di disabilità produce: delusione, disorientamento, aggressività e rabbia.

Le reazioni emotive che possono esprimersi nei genitori sono:

- **La vergogna;**
- **Il senso di colpa;**
- **L'Accanimento di un destino crudele.**

Dove Comunicare La Diagnosi

Il Medico per comunicare la diagnosi dovrebbe scegliere un luogo protetto, dedicare alla prima

consulenza il tempo necessario e lasciare spazio alla formulazione di domande.

La **comunicazione sbagliata** determina la "rottura" di alleanza con le figure di cura e può condizionare il modo di affrontare la malattia.

Nel caso in cui si presentasse una diagnosi non ancora definita, occorrerebbe decidere un piano d'assistenza, tale da programmare la **rivalutazione diagnostica**.

A chi comunicare

È opportuno incontrare entrambi i genitori, qualora le condizioni della madre non lo permettono, la prima comunicazione della diagnosi va fatta al padre.

Nei colloqui successivi sarebbe opportuno coinvolgere altri specialisti per il piano assistenziale e anche quando possibile altri familiari di riferimento.

Lo specialista entra nella vita dei genitori che ricevono diagnosi di disabilità di un figlio, poiché il suo modo di comunicare la diagnosi influenza le loro emozioni e condiziona l'effetto della "**notizia**".

Manca ancora la **formazione** nei percorsi di studi che possano indicare le Linee Guida della comunicazione della diagnosi poiché il medico può essere influenzato dal proprio percorso di vita e dai suoi valori.

La diagnosi di disabilità riguarda non solo la persona, ma tutta la famiglia. Il ruolo della famiglia deve essere quello di pianificare il futuro insieme agli operatori, per superarne l'incertezza, il disorientamento e soprattutto l'impotenza. Il ruolo della Rete socio-sanitaria come integrazione delle varie competenze è fondamentale affinché la famiglia possa individuare nuove risorse e possa scoprire la **capacità di resilienza**.

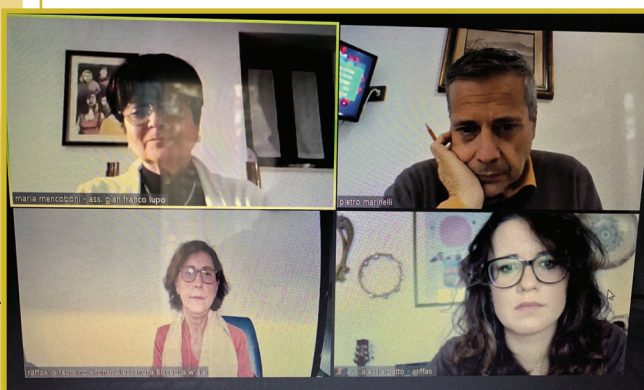
L'importanza del lavoro in équipe

Il ruolo di un'**équipe** multidisciplinare è di fondamentale importanza nella piena consapevolezza dei ruoli: Sostegno e Integrazione. Lo psicologo nell'**équipe** sostiene il medico.

La Complementarietà tra medico e psicologo interviene nella formazione alla comunicazione e nella presa in carico della famiglia.

LA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA AL WEBINAR REGIONALE "DIRITTI ESIGIBILI E PROGETTI DI VITA" CON FOCUS SULLA REGIONE BASILICATA.

Continua con profitto la collaborazione, a favore dei pazienti e delle famiglie, tra la Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus e UNIAMO (Federazione Nazionale delle Associazioni delle Malattie Rare). Obiettivo comune la presa in carico del paziente come persona nella sua globalità e unicità.



Alcuni relatori del webinar.

Contenitore di questo momento di scambio e confronto è stato il Progetto **IntegRARE**, nato nel 2019 e **finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali** con la volontà di "integrare", appunto, l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale per tutte le persone con malattia rara e per le loro famiglie. Tra gli obiettivi del progetto, anche quello di offrire formazione sul tema dei diritti esigibili e progetti di vita, prevedendo degli incontri regionali aperti a pazienti, familiari e associazioni che si occupano di malattie rare.

Sabato 5 dicembre il progetto IntegRARE ha fatto tappa anche in Basilicata. La Fondazione Alessandra Bisceglia ha accolto con grande entusiasmo l'invito a relazionare sulla propria esperienza a livello regionale e ad essere coinvolta nell'organizzazione dell'evento sensibilizzando le altre associazioni del territorio lucano alla partecipazione.

Tra i relatori: la dott.ssa Giulia Motola (Responsabile Coordinamento Regionale Malattie Rare), l'Avvocato Alessia Gatto (Consulente Anffas Nazionale), la dott.ssa Raffaella Restaino (Referente Rapporti Istituzionali della Fondazione Alessandra Bisceglia), la dott.ssa Maria Mencoboni (Socio dell'Associazione "Gian Franco Lupo. Un sorriso per la vita" e Medico Referente Sportello Informativo Malattie Rare presso l'Ospedale Madonna delle Grazie di

Matera), Annamaria Colangelo (Presidente Associazione Italiana Persone Down di Matera). Tra i presenti: altri rappresentanti di associazioni lucane come Carmine Rosa (Delegato Regione Basilicata per Associazione Sclerosi Tuberosa), Vincenzo Carlone (Presidente Associazione Dopo di noi) e il dott. Vito Cilla (Medico Referente Sportello Informativo Malattie Rare presso l'Ospedale Madonna delle Grazie di Matera).

L'incontro si apre con l'intervento della dott.ssa Motola che fornisce aggiornamenti rispetto alle esigenze dei pazienti affetti da malattie rare in tempi di Covid. La dott.ssa riferisce che, da Marzo ad oggi, al Coordinamento regionale delle malattie rare sono pervenute circa duemila telefonate da pazienti, familiari e personale sanitario, con richieste inerenti a prestazioni assistenziali, trasporti, barriere architettoniche, presidi, ausili tecnologici, interventi domiciliari. La dott.ssa Motola, inoltre, informa i presenti in merito ad una proposta di delibera regionale che prevede l'approvazione di un primo PTDA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) previsto per una malattia rara ad alta incidenza in Basilicata (la distrofia muscolare di Duchenne e Sindrome di Becker), l'erogazione gratuita di farmaci in fascia C ed integratori, la strutturazione di un'agenda CUP dedicata esclusivamente alle Malattie Rare per evitare

**Incontro di formazione sui
PROGETTI DI VITA
e i DIRITTI ESIGIBILI
focus: Regione Basilicata**

organizzato da: in collaborazione con:

https://zoom.us/join/zoom/register/WN_tza8JVBOTQe3qatxZqCC2Q

WEBINAR ZOOM

SABATO 5 DICEMBRE ORE 14:30

Moderata: Alessia Brunetti, Consigliere Uniamo

14:30 Intervengono:
Luigi Rocco Leone, Assessore Salute e Politiche Sociali*
Ernesto Esposito, Direttore Dip. Politiche della persona*
Giulia Motola, Coordinamento regionale per le malattie rare

15:15 Introduzione sul progetto individuale ex art.14 legge 328/2000
Avvocato Alessia Gatto, Consulente Anffas Nazionale Q&A

16:15 Esperienze concrete sul territorio:
Raffaella Restaino, Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale
Maria Mencoboni, Associazione Gian Franco Lupo, Sportello MR Matera
Vincenzo Carlone, Associazione "Dopo di Noi" Potenza
Annamaria Colangelo, Associazione Italiana Persone Down Matera

16:45 Servizio di Ascolto Informazione e Orientamento di Uniamo
Laura Gentile, Coordinatore S.A.I.O.

17:00 Conclusioni

PROGETTO FINANZIATO DAL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI
AI SENSI DELL'ARTICOLO 72 DEL DECRETO LEGISLATIVO 3 LUGLIO 2017, N.117 - ANNO 2018

"INTEGRARE L'ASSISTENZA SANITARIA CON L'ASSISTENZA SOCIALE"

che i pazienti con malattia rara debbano attendere tempi biblici per indagini diagnostiche e trattamenti.

Segue poi l'intervento dell'Avvocato Alessia Gatto - Consulente Anffas (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) con oggetto la messa a punto di un progetto individuale in base all'art. 14 legge 328/2000. Numerosi gli spunti di riflessione in merito ad un sistema integrato che tenga conto dei diversi ambiti di vita del paziente, delle istituzioni e delle figure specifiche da coinvolgere, come quella del "case manager", nell'elaborazione del progetto.

A seguire, largo spazio alle esperienze concretizzate sul territorio.

Inizia la dott.ssa Raffaella Restaino con la descrizione della tipologia di presa in carico del paziente da parte della Fondazione Alessandra Bisceglia e dei principali servizi gratuiti rivolti a pazienti e famiglie. Un focus specifico è stato riservato alla descrizione delle numerose attività

svolte in rete con le altre associazioni lucane e pugliesi, occasioni importanti di cooperazione e scambio di conoscenze e buone prassi.

Seguono gli interventi della dott.ssa Mencoboni sullo sportello **informativo sulle malattie rare**, supportato dall'associazione **Gianfranco Lupo**, con sede presso l'Azienda Sanitaria di Matera, e della presidente Annamaria Colangelo che si sofferma sulle difficoltà ma, al tempo stesso, sulle piccole conquiste ottenute nell'ambito dell'inclusione lavorativa delle persone con Sindrome di Down.

L'incontro si conclude con i saluti della Presidente di Uniamo Annalisa Scopinaro e con una promessa di intenti, ovvero quella di intensificare il lavoro di rete per la co-programmazione e co-progettazione di azioni a sostegno dei pazienti con malattie rare e con il riconoscimento di un ruolo attivo delle associazioni in quanto portatori di bisogni e, al tempo stesso, di soluzioni.

Carmela Boccomino

Il Covid-19 ha avuto un forte impatto su tutti gli aspetti della nostra vita, imponendoci limitazioni della libertà personale, con sconvolgimento della routine ed obbligandoci ad 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. Il mondo ha cercato di reagire alla situazione il più velocemente possibile e, al centro di tutto, c'è stata proprio la tecnologia on-line che, in questo periodo di pandemia, si è dimostrata un fondamentale supporto.

Anche la Fondazione ha continuato a restare vicino ai propri pazienti e alle famiglie, ai caregivers e a tutti coloro che ne hanno avuto bisogno.

Mossi dall'idea che è possibile sentirsi vicini pur rispettando le disposizioni di sicurezza in merito alla distanza sociale, ci siamo attivati, aggiungendo un ulteriore elemento di innovazione, con l'avvio della **"Stanza di digitALE"** che, con video-consulenze di assistenza medica e

LA STANZA DIGITALE: SERVIZIO DI VIDEO-CONSULENZE PER PAZIENTI E FAMIGLIE

supporto psicologico ha consentito di stabilire, con i pazienti e con le famiglie, un dialogo e un confronto continuativo e, al contempo, intercettare eventuali problematiche e difficoltà.

L'attività di video-consulenza medica e psicologica erogata on-line è prevalentemente di **ascolto, supporto, informazione ed orientamento** rispetto alle difficoltà, ed è rivolta soprattutto a quei pazienti che, per motivazioni mediche o psicologiche, risultino "non procrastinabili".

La storia della vita sulla terra è la storia dell'adattamento all'ambiente e, come sosteneva Darwin, "non è la specie più forte o la più intelligente che sopravvive, ma quella che

si adatta meglio all'ambiente".

E noi ci siamo adattati, con la consapevolezza che la "Stanza digitALE" assolutamente non vuole e non può sostituire le consulenze in presenza ma rappresenta un ponte, da percorrere insieme, per ritrovarci ancora uniti alla fine di questo drammatico periodo.

Angela Di Cosmo



PERCORSO DI FORMAZIONE 2020: UN MOMENTO DI CONFRONTO E CRESCITA PERSONALE CON LE PSICOLOGHE DELLA FONDAZIONE

Prosegue il percorso di formazione 2020 per noi volontari della Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale Onlus.

Venerdì 11 dicembre, in videoconferenza, le psicologhe Carmela Boccomino e Antonietta Pizza hanno organizzato un incontro formativo a distanza per continuare il percorso di aggiornamento sulle MAV e sull'approccio al paziente.

Dopo una prima parte dedicata agli ultimi dati sulla patologia, l'attenzione si è focalizzata sul difficile momento che stiamo attraversando per l'emergenza Covid e di quanto sia ancora più complicato viverlo per chi è affetto da una malattia rara, nonché per i familiari e i caregiver.

Interessante e coinvolgente è stato l'esercizio simulato su casi pratici di richieste che pervengono alla Fondazione e che ha previsto la partecipazione interattiva di tutte noi. Così, in alcuni casi abbiamo vestito i panni della persona che va alla ricerca di informazioni sulla Fondazione, in altri momenti siamo state noi stesse, nel nostro ruolo di volontarie che donano alla Fondazione il proprio tempo, vengono aggiornate dei servizi e delle numerose attività che si susseguono nei mesi e che si mettono a dispo-

sizione per riferire le primissime informazioni conoscitive sulla mission della Fondazione e fornendo i riferimenti a cui rivolgersi in caso di richieste specifiche sulla patologia.

Un bellissimo momento di confronto e crescita personale in cui abbiamo confermato la nostra



motivazione e individuato altre aspettative.

Un grazie alla Fondazione che, tra i tanti progetti e attività in cui è impegnata, è attenta anche all'aspetto formativo di noi volontari e operatori, rendendoci più autonomi e fiduciosi nel percorso di affiancamento e supporto dei pazienti e delle loro famiglie.

Emanuela Summa

RIUNIONE DEI VOLONTARI BASILICATA... ONLINE!!

Il 6 novembre scorso si è tenuta la consueta riunione con i volontari della Fondazione ViVa Ale e, vista l'emergenza in corso, abbiamo preferito incontrarci in modalità telematica. Nonostante il periodo difficile, siamo rimasti accanto ai pazienti e abbiamo continuato a svolgere tut-

te le attività fondamentali della Fondazione, tra cui quelle con i volontari.

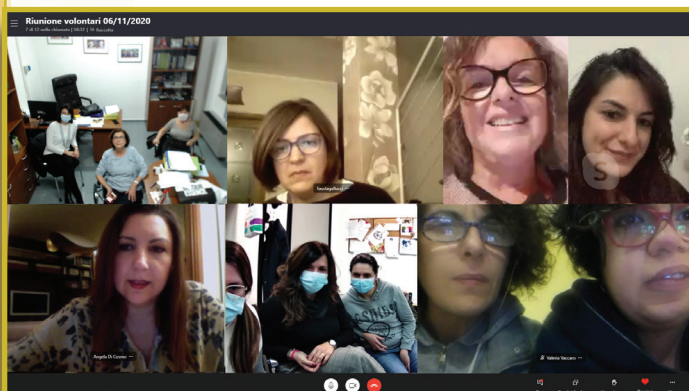
Quindi, ci siamo collegati tutti su Skype, pronti ad aggiornarci sulle ultime novità. Questi momenti di confronto sono per noi molto importanti, poiché ci consentono di pianificare al meglio il da farsi.

Durante questa riunione, abbiamo programmato le attività da svolgere, soprattutto per il periodo natalizio e per il nuovo anno; i volontari si sono organizzati per la realizzazione dei gadget solidali di Natale e dei gadget da regalare alle istituzioni che sostengono e affiancano la Fondazione.

In seguito sono stati presentati alcuni degli eventi che si terranno l'anno prossimo, sia quelli che erano già stati organizzati ma rimandati a causa dell'emergenza sanitaria, sia quelli ancora da organizzare.

L'incontro si è concluso con l'augurio di poterci incontrare presto di persona.

Vincenza Cesarano



Le volontarie durante la riunione su skype.

I LABORATORI CREATIVI DELLA FONDAZIONE: ARTE MANUALE, EMOZIONI E IMPEGNO SOCIALE

È cominciato tutto per caso, ho conosciuto la Fondazione qualche anno fa come “paziente indiretto” e dopo varie consulenze, sono venuta a conoscenza di tutto il lavoro che stava dietro a quelle “visite” e mi son detta: “visto che danno l’opportunità e ce n’è bisogno, di fare volontariato, perché NO!? Perché non dedicare qualche ora del mio tempo libero alla Fondazione ViVa ALE?”. E così ho fatto!

Sono entrata a far parte del gruppo di volontarie, chiedendo di rimanere “dietro le quinte” (non amo molto apparire) e loro mi hanno accolta, devo dire, veramente bene, con la loro cordialità e dolcezza.

Ho messo subito a disposizione, per quello che posso e quello che sono in grado di fare, la mia manualità nei laboratori creativi dove ci in-



Attività nel laboratorio creativo.

dai materiali alle idee da realizzare, riuscendo ad ottenere alla fine dei prodotti artigianali realizzati da mani che non sono esperte ma sono mosse da persone che ci mettono il cuore, ancor di più conoscendone l’impegno e le finalità della Fondazione.

Gli incontri con il gruppo offrono, inoltre, il piacere di stare con gli altri, momenti in cui ti confronti, proponi, racconti una tua esperienza, una tua idea e non mancano i momenti di formazione e in cuor tuo sai che tutto questo può far bene a chi ne ha bisogno ma anche a te stesso.

“Una volontaria creativa”



Fausta e Michela nel laboratorio creativo.

contriamo e mettiamo in campo il nostro saper fare, le nostre idee per la creazione di gadget e oggetti per la raccolta fondi a sostegno dei numerosi progetti e di conseguenza delle persone che hanno bisogno della Fondazione e che ad essa si rivolgono.

La cosa bella è che in questi momenti si mescolano arte, emozioni, mani piccole e grandi che lavorano, che sanno guidare senza invadere quel magnifico spazio che è la creatività.

Il riciclo è quasi il protagonista dei nostri laboratori,



Alberelli preparati per le Istituzioni dalla nostra volontaria Teresa.

LA IV EDIZIONE DEL PREMIO ALESSANDRA BISCEGLIA: IL SORRISO E LA TENACIA DEI GIOVANI GIORNALISTI PREMIATI, LE PAROLE GIUSTE PER PARLARE DI MALATTIE E SOLIDARIETÀ

Nella prestigiosa sala dell'istituto Luigi Sturzo dedicata al pittore rinascimentale Perin del Vaga c'erano solo organizzatori e coordinatori. Il premio giornalistico intitolato ad Alessandra Bisceglia quest'anno ha dovuto cambiare programma in corsa, molte volte, inseguito, come tutto, come tutti, dal Coronavirus.

Alla fine, il 28 ottobre, data stabilita da molti mesi, è stata scelta la formula mista, addetti ai lavori in presenza, tutti gli altri collegati attraverso gli schermi. I vincitori del premio sono intervenuti con la forza e la tenacia della loro giovinezza. Le loro parole sono risuonate nella sala come se fossero pronunciate lì.

Il premio, alla IV edizione, è per loro, giornalisti sotto 35 anni, che pensano a questo mestiere come a un mezzo per far emergere storie coraggiose e positive e per migliorare la consa-

pevolezza di piccole e grandi comunità. Giornalisti già attivi professionalmente, giornalisti che stanno muovendo i primi passi, aspiranti giornalisti che frequentano le scuole riconosciute dall'Ordine.

Il Premio Alessandra Bisceglia è stato costruito sulla personalità di Alessandra, che aveva una malattia rara e che non ha mai considerato la sua condizione un ostacolo per le sue passioni.



A. Garibaldi

R. Natale

I moderatori.

Alessandra ha sempre impostato la sua attività nel giornalismo in chiave di denuncia, di condivisione, di proposta.

Dallo schermo si è visto il sorriso (come quello, ormai famoso, di Alessandra) e si è sentito l'entusiasmo nelle parole di Medea Calzani, di Schio (Vicenza), premiata nella sezione stampa per la storia di Elena, ragazza in carrozzina che offre gratis la condivisione di un alloggio in cambio di una mano per la vita di tutti i giorni. Si è avvertita la soddisfazione di Giorgio Saracino, da Roma, vincitore della sezione tv con il racconto della vita di Lorenzo e Francesco, gemelli non vedenti. E si è colto lo sguardo fiducioso nel futuro di Simona Berterame, da Roma, che ha convinto tutta la giuria nella sezione web con Armida e Melania: Armida ha vissuto 30 anni in manicomio, Melania l'ha presa in affido e le ha dato ciò che non aveva mai avuto, una famiglia.

Poi, gli altri premiati, Angela Zurzolo ha parlato da Tropea, Sara Del Dot da Trento, Valerio Lo Muzio (con Elisa Toma), foggiano trapiantato a Bologna, Valentina Leone, da Maglie, Chiara Colangelo, da

28 ottobre 2020
Ore 15.00 - 19.00
Istituto Luigi Sturzo, Sala Perin del Vaga
Via delle Coppelle, 35 - Roma

Istituto Luigi Sturzo

IV edizione

PREMIO GIORNALISTICO ALESSANDRA BISCEGLIA
per la comunicazione sociale



Ore 15.00 - **Apertura dei lavori**
Donatella Pacelli - Docente L'UMSA - Vice Presidente della Fondazione Alessandra Bisceglia
Sergio Maria Battaglia - Segretario Generale Centro Internazionale Studi Luigi Sturzo
Francesco Bonini - Rettore L'UMSA
Carlo Verna - Presidente Ordine Nazionale dei Giornalisti
Lorenza Lei - Presidente Onorario della Fondazione Alessandra Bisceglia

Ore 15.30 - **Convegno ECM**
Quando le fake news fanno più male: etica e parole giuste per l'inclusione sociale

Introduce e coordina i lavori
Andrea Garibaldi - Giornalista - Socio Fondatore della Fondazione Alessandra Bisceglia

Interventi
Emergenza covid: banco di prova dell'informazione di qualità
Paola Spadari - Presidente Ordine dei Giornalisti del Lazio

Abilità e disabilità, tra vicinanza, libertà e diritti
Fabio Zavattaro - Direttore scientifico del Master di Giornalismo della L'UMSA Master School

Fake news e gestione delle fonti: la posta in gioco non solo per l'informazione scientifica
Vincenzo Morgante - Direttore TV2000

Giornalismo come costruttore di pace
Paolo Ruffini - Prefetto del Dicastero vaticano per la Comunicazione

La corretta informazione sui farmaci: una medicina per la salute di tutti
Antonio Morelli - Capo Ufficio Stampa Farmindustria

L'informazione sulle Malattie Rare tra fake news e fonti accreditate
Mirella Taranto - Capo Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità

Ore 18.00 - **Consegna Premi e Riconoscimenti speciali**

Introduce e coordina
Roberto Natale - Rai per il Sociale

Interviene
Roberto Giacobbo - Giornalista e conduttore televisivo

Ore 19.00 - **Presentazione Bando della V edizione del concorso**

Saluti finali
Serena Bisceglia - Presidente Fondazione Alessandra Bisceglia

Con il patrocinio di:



Media Partner:



Roma, Pietro Mecarozzi da Firenze. Hanno portato altre realtà, la ricostruzione di un treno in una stanza, terapia per i malati di Alzheimer, i bimbi di madri alcoolodipendenti, Erica e

zione dei giornalisti, intitolato "Quando le fake news fanno più male, etica e parole giuste per l'inclusione sociale". Paola Spadari, presidente dell'Ordine dei giornalisti del Lazio, ha spiegato come l'emergenza Covid abbia fatto emergere il giornalismo di qualità. Favio Zavattaro, direttore scientifico del Master di primo livello in giornalismo dell'università Lumsa, ha parlato di "Abilità e disabilità, tra vicinanza libertà e diritti", Vincenzo Morgante, direttore di Tv 2000, è intervenuto su "Fake news e gestione delle fonti", Paolo Ruffini, Prefetto del dicastero per la comunicazione della Santa Sede, di "Giornalismo come costruttore di pace", Antonio Morelli, capo ufficio stampa di Farmindustria di "Corretta informazione sui farmaci", Antonio Mistretta, dell'Istituto Superiore di Sanità, di "Informazione sulle malattie rare".

Sono intervenuti anche il rettore della Lumsa, Francesco Bonini, l'università di



I saluti istituzionali.

la sindrome del pesce marcio, i farmaci "orfani", destinati a curare le malattie rare. Un giro d'Italia dalla Sala Perin del Vaga, completato dai giovani che hanno avuto menzioni speciali, Daniele Bellocchio, Ilaria Del Prete, Giulia Taviani. E dai riconoscimenti per il lavoro di un anno intero, al Fatto quotidiano (c'era Maddalena Oliva, vicedirettrice) a Superando con Vincenzo Falabella, Silvia Cutrera e Stefano Borgato, a Paola Severini, conduttrice di O anche no.

La premiazione è stata preceduta da un convegno valido per i percorsi di forma-



I partecipanti on-line.



Alessandra, sempre al fianco dell'organizzazione del Premio, Carlo Verna, presidente dell'Ordine dei giornalisti, Sergio Maria Battaglia segretario generale dell'Istituto Sturzo, che ha ospitato questa IV edizione, Donatella Pacelli, la docente che ha seguito Ale nel suo percorso universitario e ora vice presidente della Fondazione, Sabino Altobello, sindaco di Lavello, la città della famiglia di Ale, Roberto Natale, Rai per il sociale e Roberto Giacobbo, giornalista e conduttore tv.

Alla fine, Serena Bisceglia, sorella di Ale e presidente della Fondazione W Ale, ha ringraziato, con un sospiro di sollievo: tutto è andato nel migliore dei modi.

Andrea Garibaldi

I relatori.

Dopo un lungo periodo di stop forzato degli eventi finalmente, l'8 ottobre scorso, al Centro Sportivo New Camp di Lavello ha avuto luogo il primo evento di sensibilizzazione dopo il lungo lockdown nazionale.

Abbiamo voluto ripartire dallo sport, elemento di unione e coesione, e dalla vivacità dei più piccoli, quelli che probabilmente hanno patito di più le problematiche dell'emergenza sanitaria, quelli che sicuramente hanno creduto di più nello slogan "Andrà tutto bene" alimentando le speranze nel domani.

In un pomeriggio soleggiato, nonostante l'assenza di pubblico e le immane mascherine, gel igienizzanti e distanze di sicurezza, gli allievi della Scuola Junior Calcio di Lavello, hanno dato vita al 1° memorial Alessandra Bisceglia.

Il torneo solidale si è svolto all'insegna del fair play e nel pieno rispetto delle norme anticontagio, assicurate dagli amici volontari dell'ANPAS che hanno aiutato lo staff di ViVa Ale a rile-



Il Mister, l'Assessore allo sport e Raffaella.

nali e locali, ha aspettato il momento giusto per realizzare un evento speciale.

L'Amministrazione comunale, sempre sensibile alle tematiche del volontariato e disponibile a fornire competente supporto, era presente con due rappresentanti: il vicesindaco e assessore allo Sport Franco Finiguerra e l'Assessora alla cultura Annalisa Di Giacomo.

L'Azienda Barilla di San Nicola di Melfi ha donato merendine che sono state offerte ai partecipanti.

Ciascun piccolo calciatore, assieme ai compagni della propria squadra, ha segnato un gran bel goal contro le Anomalie Vascolari, rallegrando un periodo difficile. Tutti, quindi, sono risultati vincitori e tutti sono stati premiati con una medaglia in ricordo dell'evento.

La manifestazione si è conclusa all'imbrunire, quando ai saluti si è associato l'augurio di poter scendere al più presto di nuovo in campo per poter scambiare sorrisi e buone azioni.

Francesca Di Ciommo



Con i volontari ANPAS.

vare e annotare la temperatura di chiunque accedesse alla struttura, assicurando che tutti indossassero i dispositivi di protezione individuale.

In campo, protagonista indiscussa è stata la solidarietà.

Tutti hanno dato un contributo prezioso e significativo che ha consentito la buona riuscita dell'iniziativa a sostegno dei progetti di assistenza medica, psicologica e sociale della Fondazione.

Il mister, Giuseppe Alberti, nonostante le difficoltà organizzative, causate dalle restrizioni dei DPCM e delle disposizioni regio-



I protagonisti in campo.

A Natale un gesto d'amore è il dono più prezioso!!

Aiutaci a far avverare il nostro desiderio: trasformare la ricerca in cure nuove e più efficaci per assicurare un futuro migliore a chi convive con le Anomalie Vascolari



Bracciali Leplàs



Formine Natalizie

Partecipa alla raccolta fondi della Fondazione

Per info:



0972 81515

dal lunedì al venerdì
dalle ore 09.00 alle 13.00



3391601371 / 3382884122



info@fondazionevivaale.org



Notiziario della Fondazione

"Alessandra Bisceglia
W Ale Onlus

La forza di un sorriso"

numero 42

22 dicembre 2020

REDAZIONE

Lorena Fiorini ♦ Angela Di Cosmo

HANNO COLLABORATO

Serena Bisceglia ♦ Carmela Boccomino
Vincenza Cesarano ♦ Francesca Di Ciommo
Angela Di Cosmo ♦ Andrea Garibaldi
Francesca Malatacca ♦ Emanuela Summa
Volontaria W Ale

PROGETTO GRAFICO

Stefano Pozzaglia



Memoriosa 2021