

dieci anni di impegno e di amore

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

WVA
ALE 10 ANNI
2009 > 2019



www.fondazionevivaale.org





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

dieci anni
di impegno
e di amore

dieci anni di impegno e di amore

a cura di Angela Di Cosmo
con la collaborazione di Filomena Posa

Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus

Per lo studio e la cura della Anomalie Vascolari
Codice Fiscale 97566810582
www.fondazionevivaale.org

Progetto grafico e impaginazione:


Angela Di Cosmo, Milena Volonnino

Stampa:

Alfagrafica Volonnino Lavello (Pz)

Stampato nel mese di marzo 2019

INDICE

PENSANDO AD ALE, Lorenza Lei	3
LETTERA DEL PRESIDENTE, Serena Bisceglia	4
LA NOSTRA FORZA, Donatella Pacelli	6
DIECI ANNI, SEMBRA IERI ..., Roberto Giacobbo	7
1. LA NOSTRA STORIA	9
	
2. LA RETE DI W ALE	27
3. COSA FACCIAMO	39
CONCLUSIONI, Raffaella Restaino	66
COME SOSTENERCI	68



PENSANDO AD ALE

Lorenza Lei
Presidente Onorario

Carissima Ale,
dopo dieci anni intensi, grazie anche al Tuo aiuto indispensabile, la Fondazione ha raggiunto importanti risultati pieni della Tua dedizione alla vita e del Tuo impegno verso il mondo che con gioia sei riuscita a vivere e a trasmettere anche oggi tramite i Tuoi genitori, Tua sorella Serena e Tuo fratello Nicola, i Tuoi amici ed anche a tutte le bambine e i bambini unitamente alle loro famiglie che hai aiutato ... nostra Stella! La Fondazione è riuscita a raggiungere in questi lunghi anni, ma apparentemente brevi, risultati impensabili e diventerà sempre più solida ed indispensabile per la società civile!

Pensa Ale, che Tu vivi ogni giorno con tutti noi e noi con Te!

La Fondazione sarà sempre più utile e nota e si impegnerà per consolidare tutto il lavoro di assistenza, di solidarietà nonché di sperimentazione e ricerca. Speriamo che la serietà del nostro lavoro possa portare più volontari, più sostegno da parte di chi crede ai nostri risultati da sempre e che si possano aggiungere altri amici che ci potranno aiutare a finanziare tutto ciò che può rendere la Fondazione sempre più conosciuta per chi ha bisogno!

Ci siamo Tutti insieme ad Ale e per sempre, perché proprio Ale ci nutre della energia di un Angelo del Cielo, il nostro Angelo!



LETTERA DEL PRESIDENTE

Serena Bisceglia

Presidente

Cara Ale, come sorella e come presidente, è a te che voglio dedicare il primo pensiero, alla persona che ha cambiato la mia vita mentre era al mio fianco a farmi crescere e a prendersi cura di me, e che ha stravolto la mia vita quando è andata via, lasciando in me un vuoto incolmabile che si ripercuote nella vita di tutti i giorni.

Ma i tuoi teneri abbracci, i tuoi sorrisi, le tue parole hanno innescato nella nostra famiglia la grande voglia di continuare a lavorare per te, attraverso l'aiuto a quelle persone che si trovano ogni giorno ad affrontare delle difficoltà, alle volte poco visibili, ma che segnano particolarmente chi le vive... ed è così che nel tuo nome, con i tuoi amici, è nata la Tua Fondazione.

Cari collaboratori e volontari, grazie a tutti per l'impegno che donate per la Fondazione e per le persone che cerchiamo di seguire con affettuosa attenzione, per il tempo che dedicate, per il sostegno che offrite, per la sensibilità e l'amore che mettete nello svolgere le varie attività. Credo che, accompagnare le famiglie che convivono con una Malformazione Vascolare, seguirle nelle varie fasi del loro percorso terapeutico e psicologico e aiutarle

nel raggiungimento di un'autonomia "possibile", possa renderci orgogliosi del nostro lavoro.

Cari pazienti e care famiglie, grazie per l'affetto che ci mostrate, grazie perché in voi rivive Alessandra. Spero che nella Fondazione siate riusciti a trovare il supporto di cui avete bisogno e a sapere che nelle difficoltà non siete soli... il nostro impegno è quello di continuare ad accompagnarvi nella vostra quotidianità. Di sicuro avete una guida insuperabile, quella del Prof. Ferruccio De Stefano, un uomo e un medico davvero speciale, che ha accompagnato Ale in ogni tappa del suo cammino e che con dedizione e professionalità si prende cura di tutti voi.

Cari voi lettori, grazie perché se avete in mano questo libricino è perché vi siete avvicinati a noi e perché qualcosa della nostra storia vi ha incuriosito. In questi dieci anni di attività della Fondazione abbiamo fatto tanto, abbiamo lavorato per chi si è smarrito nel labirinto della malattia e della disinformazione, per chi credeva di essere solo e di non avere una via di uscita. Nel nostro piccolo abbiamo incontrato tante persone, ce ne siamo presi cura e le stiamo accompagnando nel

loro percorso terapeutico ma anche umano.

Ma non ci fermiamo qua, i progetti della Fondazione sono ancora tanti e speriamo di condividerli con voi, per questo vi ringrazio fin da subito per il sostegno che potrete darci perché ogni tassello può aiutarci a portare un sorriso a chi ne ha bisogno.

Cara Ale, oggi ho un ruolo ancora più importante da portare avanti, ed è quello di Presidente, ma sono certa che con il tuo aiuto, con quello dei nostri soci e amici e con quello di tutte le persone che ci sostengono potrò guidare il lavoro della Fondazione con amore e con impegno, cercando di donare anche a chi soffre la possibilità di credere in un'autonomia possibile, come tu hai sempre fatto e dimostrato a tutti!



LA NOSTRA FORZA

Donatella Pacelli

Vice Presidente

Lo scorrere del tempo non è un fatto meccanico ma un processo denso di significati che noi attribuiamo a quello che stiamo realizzando e che vorremo realizzare, o al rimpianto che spesso accompagna il non fatto nel tempo trascorso.

Gli anniversari sicuramente ci invitano a riflettere su questi significati e sulla continuità tra passato e presente che orienta il pensiero e l'azione per il futuro... e questo vale anche per il decennale della Fondazione W Ale.

Ripercorrere i 10 anni che ci separano dalla sua costituzione ci porta indietro nel tempo, alla commozione di allora che con grande convinzione traghettava il ricordo di Alessandra verso un impegno, tutto da inventare. Non ricordo però spaesamento; ma consapevolezza diffusa che il sorriso e la tenacia di Alessandra, insieme alla forza di Raffaella, Antonio, Nicola e Serena, ci avrebbero guidato nella giusta direzione.

E così è stato: tutti coloro che hanno sostenuto il progetto della Fondazione e concorso a promuovere attività concrete in nome di Alessandra, hanno messo a frutto quanto Lei ha lasciato nel cuore di tutti e di ciascuno, in modo diverso.

Il ricordo è sempre nitido e la consapevolezza dell'importanza di fare tesoro del passato nel tempo si è rafforzata, incrociando anche la sensibilità di chi non ha conosciuto Alessandra personalmente, ma ha imparato a conoscerla attraverso i suoi cari e attraverso l'impegno testimoniato da tutti, a partire da quello imprescindibile, sapiente e generoso, del professor De Stefano.

Questa è la nostra forza...e puntando su questa guardiamo con fiducia al futuro della Fondazione, nella certezza di andare avanti nella ricerca, nel sostegno alle famiglie e nelle attività di divulgazione e informazione che, su insegnamento di Alessandra, possono aiutare anche il giornalismo a mettersi dalla parte di chi troppo spesso è fuori dai coni di luce.



DIECI ANNI, SEMBRA IERI ...

Roberto Giacobbo
Socio Fondatore

Non mi sembra vero che siano già passati dieci anni dal saluto che ci ha fatto Alessandra, sembra ieri. In tutto questo tempo tanti amici, tante persone di buona volontà hanno cominciato a lavorare per mantenere vivo il ricordo e il sorriso di Alessandra aiutando altri nel suo nome. Lo hanno fatto in maniera generosa, altruista e ricca di contenuti.

La nascita della Fondazione W Ale Onlus non solo ha permesso di ricordare costantemente Alessandra, ma realmente ha fatto del bene a molti. Ha dato assistenza medica e psicologica a quelle famiglie che si trovavano in difficoltà a causa di malattie rare arrivate nella loro vita, informandole anche attraverso pubblicazioni. Ma, di più, si sono portate avanti iniziative di varia natura grazie all'aiuto di medici, di esperti che hanno messo a disposizione le loro capacità e la loro professionalità. Non voglio entrare nei particolari, nel corso di questa pubblicazione troverete molti esempi veri, oggettivi. Voglio invece ricordare la bellezza di Alessandra, la bellezza del suo sorriso, del suo cuore e del suo pensiero. Ogni volta che parlo di Lei mi tornano in mente frasi normali che ci siamo scambiati nel periodo, purtroppo breve, della nostra amicizia. Dieci anni, sembra ieri ... sia per la gioia che ricordiamo del suo sorriso, sia per la tristezza che rimane in fondo al nostro cuore legata all'impossibilità di abbracciarla adesso.





1. LA NOSTRA STORIA

E-mail

da: [redacted].it
a: info@fondazionevivaale.org



Buongiorno,

sono la mamma di una ragazza, o meglio di una giovane donna di 33 anni, affetta da una Malformazione Linfatico-Venosa del volto.

Come potete capire, forse solo Voi fino in fondo, arrivare alla diagnosi e alle relative cure è stato molto, molto difficile.

Ho letto su un articolo dei servizi che offrite presso i vostri Centri "Le Stanze di Ale" e poiché dopo anni di relativa tranquillità adesso è tutto di nuovo nebuloso, sono disorientata e spaventata.

Ho notato che la MAV da cui è affetta mia figlia è aumentata di volume negli anni, può ulteriormente peggiorare nel tempo?

È possibile avere dei chiarimenti sull'evoluzione delle Malformazioni Vascolari? Ci sono stati negli ultimi tempi particolari progressi della ricerca scientifica in questo campo?

È possibile che mia figlia possa avere bisogno di cure particolari quando io non sarò più in grado di occuparmi di lei?

Da anni sono in cerca di risposte e spero che la Fondazione riesca a darmi un aiuto concreto.

Aspetto fiduciosa un vostro riscontro.

Grazie.

M.R.

UNA BELLA STORIA



di ANGELA DI COSMO

Cara Alessandra,

oggi abbiamo ricevuto questa nuova richiesta di "aiuto"....

Quando abbiamo iniziato ad immaginare il percorso di una Fondazione era a questo che miravamo: aiutare le famiglie che affrontano problematiche simili alle tue.

Sono ormai dieci anni che la Fondazione, nata nel tuo nome e voluta dai tuoi amici e dai tuoi cari, coniugando ricordo e impegno sociale, si propone di "attutare" negli altri le difficoltà che tu e i tuoi genitori avete incontrato nel breve ma intenso percorso di vita. Abbiamo, così, cercato di dare forza e continuità alla tua grande generosità e determinazione, ereditando, cara Ale, la tua lezione e la tua sfida: andare avanti e fare in modo che le situazioni peggiori si tramutassero, in qualche modo, in occasioni straordinarie di vita, di sostegno e di speranza.

Studio e cura delle Anomalie Vascolari: questa è la mission che la Fondazione si è data con l'obiettivo concreto di lasciare segni tangibili, esistenziali, per tutti coloro che lottano e soffrono ma non rinunciano a cercare percorsi di senso nella propria vita e a viverla pienamente nonostante le difficoltà, proprio come hai fatto tu, cara Ale. Questi dieci anni sono stati ricchi di pazienti e di storie, abbiamo incrociato altri dolori ma anche tante speranze e tanti nuovi amici che hanno aderito a questo progetto creando una vera rete di solidarietà. Il cammino dell'azione solidale è lungo e procede per iniziative importanti e piccoli passi, attraverso il sostegno alla ricerca scientifica e alla formazione medica, all'informazione e alla promozione di diverse attività di assistenza e cura, ma anche attraverso l'ascolto.

Dolce Ale, ciò che hai realizzato, ciò che hai dato, ciò che sei stata, restano ... ed eccoci qui con queste pagine per raccontarti quanto è stato fatto e quanto ancora abbiamo a cuore di fare perché questa storia possa continuare, per provare ad accendere altri sorrisi, e per cercare di alleviare altre sofferenze...



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

LA NOSTRA MISSIONE

La Fondazione non ha fini di lucro ed opera per:

PROMUOVERE lo studio e la ricerca nel campo delle Anomalie Vascolari al fine di approfondire la comprensione della patologia ed elevare il livello delle possibilità terapeutiche.

FAVORIRE i rapporti tra i centri di terapia a livello nazionale ed internazionale.

FINANZIARE attività formative specifiche tramite borse di studio e master di specializzazione post universitaria.



IL LABIRINTO DELLE ANOMALIE VASCOLARI

L'immagine con la famiglia al centro ricorda il mito di Arianna e rappresenta graficamente lo spirito della Fondazione: aiutare le famiglie ad uscire dal labirinto della malattia, della disinformazione e dell'angoscia della non conoscenza.

OFFRIRE, attraverso le "Stanze di Ale", assistenza a pazienti e famiglie.

FORNIRE servizi di supporto ai pazienti colpiti da Malformazioni Vascolari.

SENSIBILIZZARE gli organi competenti sollecitandoli ad istituire percorsi assistenziali efficaci, efficienti e (facilmente) accessibili.

SOSTENERE iniziative finalizzate a divulgare la necessità del superamento delle barriere architettoniche e culturali.



LA FONDAZIONE È AL FIANCO DELLE FAMIGLIE PER:

- favorire l'accesso alle cure
- aiutare a migliorare la qualità della vita
- fornire supporto psicologico e sociale alla famiglia
- ridurre il peso economico



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

LE TAPPE DEL NOSTRO PERCORSO

2008 → 2009



30 OTTOBRE

POSA DELLA PRIMA PIETRA

Si è voluto trovare un senso al vuoto, qualcosa di utile, qualcosa che anche Alessandra avrebbe voluto: la ricerca e lo studio delle Anomalie Vascolari.

Su iniziativa di tanti amici e colleghi di Ale nasce il Comitato Promotore per la Fondazione.



28 LUGLIO

NASCE LA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS

Il Comitato si trasforma in Fondazione con lo scopo di promuovere e sviluppare la realizzazione di interventi di sostegno in favore di bambini affetti da Anomalie Vascolari sostenendo, inoltre, lo studio e la ricerca in campo pediatrico al fine di approfondire la comprensione della patologia ed elevare il livello delle possibilità terapeutiche.

11 NOVEMBRE

W ALE LA FORZA DI UN SORRISO

Attraverso questo volume viene presentata ufficialmente la Fondazione. Una raccolta di articoli, servizi, libri, progetti, e quello che "dicono di Ale" i media, il mondo del lavoro e gli amici.



2010



GENNAIO

GUIDA ALL'AUTONOMIA POSSIBILE

Presso il Teatro Stabile di Potenza la Fondazione ha presentato la guida di auto-aiuto per le famiglie che vivono la disabilità. Sostenuta da: Regione Basilicata, Provincia di Potenza, Roma Capitale, Città di Potenza e ASP di Potenza, la guida offre indicazioni sulla gestione delle difficoltà, sui possibili aiuti cui far riferimento, comprese indicazioni legislative, ma soprattutto è uno stimolo per trasmettere al disabile il messaggio "TU PUOI".

24 FEBBRAIO

TAXI 3570 PER LA MOBILITÀ ACCESSIBILE

Avviato a Roma il progetto "3570 Mobilità Accessibile": il primo taxi della flotta dedicato ad Alessandra Bisceglia, perché prendere un taxi per un disabile non deve più essere un problema. Il progetto, promosso grazie al coinvolgimento della Cooperativa 3570 e del Comune di Roma, ha l'obiettivo di contare su una flotta di 50 taxi e mira a favorire l'acquisizione dell'autonomia del paziente, restituendo dignità e valore a chi è costretto su una sedia a rotelle.



14 GIUGNO

IL PRIMO SUPPORTO ALLA RICERCA SCIENTIFICA

La Fondazione finanzia un Dottorato di Ricerca in Chirurgia Rigenerativa per lo studio delle Anomalie Vascolari presso l'Università Tor Vergata di Roma. Questo studio mira a discriminare le patologie che necessitano di tempestivo trattamento.





2010

29 SETTEMBRE

INIZIAMO A FARE RETE:
PROTOCOLLO D'INTESA
CON ROMA CAPITALE



Protocollo di intesa con Roma Capitale con l'intento di avviare un percorso di analisi e studio dei bisogni, insieme ad iniziative volte a promuovere gli interventi di sostegno in favore di bambini affetti da Malformazioni Vascolari, nonché, più in generale, ad implementare gli standard dei servizi alle famiglie in presenza di disabilità connesse a patologie rare. Protocollo firmato con il sindaco G. Alemanno e che alla sua scadenza, nel 2014, con il sindaco I. Marino, è stato rinnovato per altri 4 anni.



2011

15 GENNAIO

PARTE LA RICERCA
EPIDEMIOLOGICA



Cofinanziato con ILA, presso l'Istituto Superiore di Sanità, il primo anno di una borsa di studio per la Ricerca Epidemiologica sulle Anomalie Vascolari. Il bando, pubblicato dall'ISS – CNMR, è indirizzato verso la ricerca finalizzata alla conoscenza numerica e alla dislocazione della patologia in Italia.

FEBBRAIO



**PRIMA EDIZIONE
PREMIO GIORNALISTICO
ALESSANDRA BISCEGLIA**



Per iniziativa dell'Ordine dei Giornalisti della Basilicata in collaborazione con l'Ordine Nazionale viene bandita la prima edizione del premio intitolato alla memoria di Alessandra. Il Premio è istituito nell'intento di riconoscere e stimolare l'impegno di giornalisti, studenti universitari e neo-laureati che si preparano alla carriera giornalistica, che contribuiscono alla diffusione e allo sviluppo di una cultura della solidarietà e dell'integrazione dei cosiddetti portatori di handicap, in una logica che, uscendo dalla retorica, riesca a descrivere le storie di chi "nonostante tutto ce l'ha fatta".

25 MARZO

**CONTINUIAMO
A FARE RETE**

Sottoscritto accordo quadro con l'ASP di Potenza per la realizzazione, in Basilicata, del progetto pilota "LE STANZE DI ALE". Si avvia la collaborazione anche con FAVO.



24 GIUGNO



**COLLABORAZIONE CON IL
MONDO ACCADEMICO**

Stipulata Convenzione con l'Università LUMSA di Roma, a fianco alla Fondazione dalla sua nascita.

Il contributo della LUMSA spazia dall'organizzazione del Premio Giornalistico intitolato ad Alessandra, alla collaborazione a varie giornate di studio e iniziative scientifiche promosse dalla Fondazione e, non da ultimo, avvicina i giovani alle attività di volontariato, infatti, grazie alla convenzione, alcuni studenti LUMSA hanno effettuato periodi di stage presso la Fondazione.

2011



SETTEMBRE

LA PRIMA STANZA DI ALE

Entra in fase operativa il progetto "STANZE DI ALE" presso l'Ospedale di Venosa grazie ad un accordo di programma con l'Azienda Sanitaria della Provincia di Potenza: l'obiettivo punta a realizzare, sul territorio nazionale, "Stanze" di accoglienza per pazienti affetti da Anomalie Vascolari e supporto per le loro famiglie, offrendo loro gratuitamente l'assistenza specialistica e umana necessarie.



2012



APRILE

LA SECONDA STANZA DI ALE

Anche Roma ha la sua "STANZA DI ALE". Il 14 aprile, infatti, grazie ad un Protocollo d'Intesa stipulato con Roma Capitale nel settembre del 2010, è stata aperta ufficialmente la seconda Stanza, in via Berna n. 9, nel quartiere Eur. L'immobile in cui ha sede la Fondazione è un bene confiscato alla criminalità organizzata, un'iniziativa, quindi, che mette insieme il sostegno ai più fragili con il rilancio sociale dei beni comuni e la lotta per la legalità.



**PROGETTI NELLE SCUOLE:
"IL CALORE DI
UN SORRISO"**

Il documentario "Alessandra: La Forza di un Sorriso", prodotto da Rai Cinema nel 2010, presentato come evento speciale al Giffoni

Film Festival e andato in onda su Rai 1 il 3 settembre 2010, ha invogliato la Fondazione ad attivare nelle scuole della Basilicata, della Puglia e di Roma, il progetto di cineforum dal titolo "Il Calore di un Sorriso". L'obiettivo è quello di fornire maggiore conoscenza tra gli studenti e stimolare la riflessione su come affrontare le difficoltà, presupposto indispensabile per una crescita adeguata a livello personale, sociale e culturale.

**SETTEMBRE
SI ESTENDE LA
COLLABORAZIONE CON IL
MONDO ACCADEMICO**

Grazie ad una convenzione stipulata con l'Università Europea di Roma, la Fondazione ha accolto presso la sua sede alcuni studenti universitari provenienti da percorsi di laurea differenti, offrendo loro l'opportunità di sperimentarsi e arricchirsi da un punto di vista professionale e sotto il profilo umano, mettendo a disposizione se stessi nei confronti del prossimo in una esperienza utile di volontariato.



**14 SETTEMBRE
LA RETE SI ESTENDE**

La Fondazione ha stipulato un Protocollo d'Intesa con la S.I.P., Società Italiana di Pediatria, per definire, sostenere e realizzare obiettivi comuni nel campo delle Anomalie Vascolari. Tale collaborazione rappresenta una opportunità per la crescita e la valorizzazione delle reciproche competenze, nonché un contributo efficace ed efficiente al sistema socio-sanitario nazionale e regionale.





2013

4 OTTOBRE

LA RETE SI RAFFORZA

Convenzione con l'AOR San Carlo di Potenza: l'Azienda Ospedaliera e la Fondazione hanno avviato un'ampia collaborazione per il potenziamento delle attività di diagnostica e terapia chirurgica delle Malformazioni Vascolari, una sinergia funzionale a orientare e aiutare i pazienti.



GENNAIO

NASCE IL SERVIZIO HELPLINE

Il servizio, promosso dalla Fondazione grazie alla collaborazione del CNMR, Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, fornisce assistenza telefonica gratuita per le Anomalie Vascolari e conseguenti disabilità.



31 MARZO

PROSEGUE LA RICERCA EPIDEMIOLOGICA

Cofinanziato secondo anno di una borsa di studio per la Ricerca Epidemiologica sulle Anomalie Vascolari presso l'Istituto Superiore di Sanità.



2014

LUGLIO

CONTINUA IL SUPPORTO ALLA RICERCA SCIENTIFICA

Finanziamento di una borsa di studio in Chirurgia Vascolare presso l'Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Policlinico di Modena, centro all'avanguardia per la cura delle Malformazioni Vascolari Congenite.



9 DICEMBRE

LA RETE SI ESTENDE

Convenzione con l'Università Campus Bio-Medico di Roma per il potenziamento delle attività di diagnostica e terapia chirurgica delle Malformazioni Vascolari. È stato istituito un team multidisciplinare specializzato sulle patologie vascolari coordinato dal Prof. P. Persichetti, direttore dell'Unità di Chirurgia Plastica. Il team si riunisce per discutere i casi più complessi, ne fa parte il Prof. C. De Stefano, direttore del comitato Scientifico della Fondazione, ed alcuni medici del Policlinico: un chirurgo plastico, un dermatologo, un chirurgo vascolare e un radiologo interventista.





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

2015

5 GIUGNO



FINANZIATO DOTTORATO DI RICERCA

Convenzione con l'Università Campus Bio-Medico di Roma per il finanziamento di un Dottorato di Ricerca triennale in Scienze Bio-Mediche Integrate e Bioetica sulle Anomalie Vascolari.

Il Dottorato consentirà ad un Chirurgo Plastico di portare avanti un progetto sulle Malformazioni Vascolari Complesse (MFV). Si tratta di un ulteriore passo avanti della Fondazione sulla strada di una maggiore comprensione delle cause che sottendono le MFV e sulle possibilità diagnostiche e terapeutiche.

31 AGOSTO

AVVIO COLLABORAZIONE PROFESSIONALE

Finanziamento di un contratto libero-professionale, di durata annuale, finalizzato a supportare le attività volte al trattamento delle Malformazioni Vascolari presso l'AOU Policlinico di Modena, a conferma del proficuo rapporto di collaborazione instauratosi tra gli specialisti della Fondazione e gli specialisti del Centro. La finalità auspicata è creare "centri di eccellenza per le MFV" implementati nella rete delle Stanze di Ale.



2016

1 GIUGNO

SI AMPLIA LA COLLABORAZIONE CON IL MONDO ACCADEMICO

Convenzione di tirocinio di formazione ed orientamento con l'Università degli Studi della Basilicata.



GIUGNO



LA FONDAZIONE SI APRE A LIVELLO EUROPEO

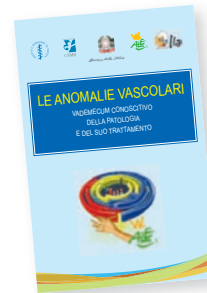
La Fondazione è stata inserita nel gruppo europeo che lavora in favore dei pazienti di malattie rare vascolari multisistemiche (ePAG). Questo è uno dei gruppi costituiti all'interno dell'EURORDIS, l'organizzazione europea per le malattie rare, con l'intento di sviluppare un gruppo europeo di rappresentanza dei pazienti per ciascuna delle malattie rare e fare in modo che la voce dei pazienti si senta sia nel confronto con i medici, sia nel processo di decision-making.

OTTOBRE



PUBBLICAZIONE VADEMECUM LE ANOMALIE VASCOLARI

Presentato presso l'Auditorium del Ministero della Salute di Roma e presso l'Ordine dei Medici di Basilicata il Vademecum conoscitivo della patologia e del suo trattamento, a cura del Prof. C. De Stefano, realizzato con il Centro Nazionale Malattie Rare – Istituto Superiore di Sanità, la Fondazione W Ale Onlus e l'Associazione ILA.



NOVEMBRE



LA RETE SI DIVERSIFICA

Firmato Protocollo di Intesa con l'Ordine degli Psicologi della Basilicata. La collaborazione riguarderà i campi della formazione, informazione, progettazione e sviluppo di attività nei campi di comune interesse. La Fondazione, anche in questo caso, conferma l'attenzione prioritaria sulle ricadute sociali delle malattie e promuove azioni e programmi culturali, psicologici e medici.



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

2017



ATTIVATI PERCORSI DI ALTERNANZA SCUOLA-LAVORO

Stipulate Convenzioni con alcune scuole di Lavello e Roma, per l'attivazione dei percorsi di Alternanza Scuola-Lavoro previsti dal Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca (MIUR), al fine di far comprendere agli studenti le potenzialità e le possibilità lavorative che il cosiddetto "terzo settore" può offrire, attraverso l'opportunità di vivere in prima persona le attività che una Fondazione compie nel quotidiano, dalla ricerca alla cura dei pazienti, passando per le iniziative legate al sostegno finanziario e alla divulgazione delle informazioni.



PREMIO GIORNALISTICO
ALESSANDRA BISCEGLIA
per la comunicazione sociale

FEBBRAIO

SECONDA EDIZIONE PREMIO GIORNALISTICO

La Fondazione lancia la seconda edizione del Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale, promosso con la Libera Università Maria SS. Assunta – LUMSA di Roma. Il Premio ha il patrocinio dell'Ordine Nazionale dei Giornalisti, Istituto Superiore di Sanità, Camera dei Deputati, Vicariato di Roma, Regione Lazio, Regione Basilicata, lo sostegno Matera e Città di Lavello.



2018



3 MAGGIO

PROTOCOLLO D'INTESA CITTÀ DI LAVELLO

La Fondazione e la Città di Lavello firmano un Protocollo di Intesa con l'intento di avviare una sinergica collaborazione mediante la realizzazione di iniziative volte ad implementare gli standard dei servizi offerti alle famiglie in presenza di disabilità connesse a patologie rare.

2019

DICEMBRE

LA RICERCA SEMPRE AL CENTRO

Finanziato Assegno di Ricerca biennale presso Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma, sul tema riguardante "La valutazione dell'efficacia del trattamento chirurgico delle Malformazioni Vascolari post-assiali".



MARZO

LA TERZA STANZA DI ALE

La terza "STANZA DI ALE" è ubicata presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma, un ambulatorio specialistico dedicato alle Anomalie Vascolari, dove potremo accogliere pazienti affetti da Malformazioni Vascolari ed offrire loro il percorso diagnostico-terapeutico più adeguato.



30 MAGGIO

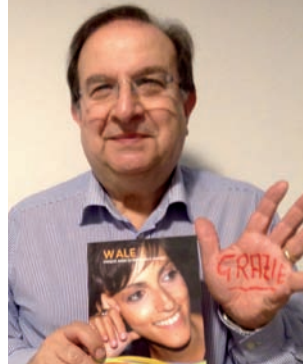
PREMIAZIONE TERZA EDIZIONE PREMIO GIORNALISTICO

La Fondazione e la Libera Università Maria SS. Assunta – LUMSA di Roma continuano a puntare sulla diffusione della cultura della solidarietà e a stimolare una corretta informazione su malattie rare e inclusione delle persone con disabilità. Il Premio ha il patrocinio dell'Ordine Nazionale dei Giornalisti, Istituto Superiore di Sanità, Vicariato di Roma, Regione Lazio, Regione Basilicata, Città di Matera e Città di Lavello.



**GRAZIE
A TUTTI VOI
IL CAMMINO
DELL'AZIONE SOLIDALE
CONTINUA...**



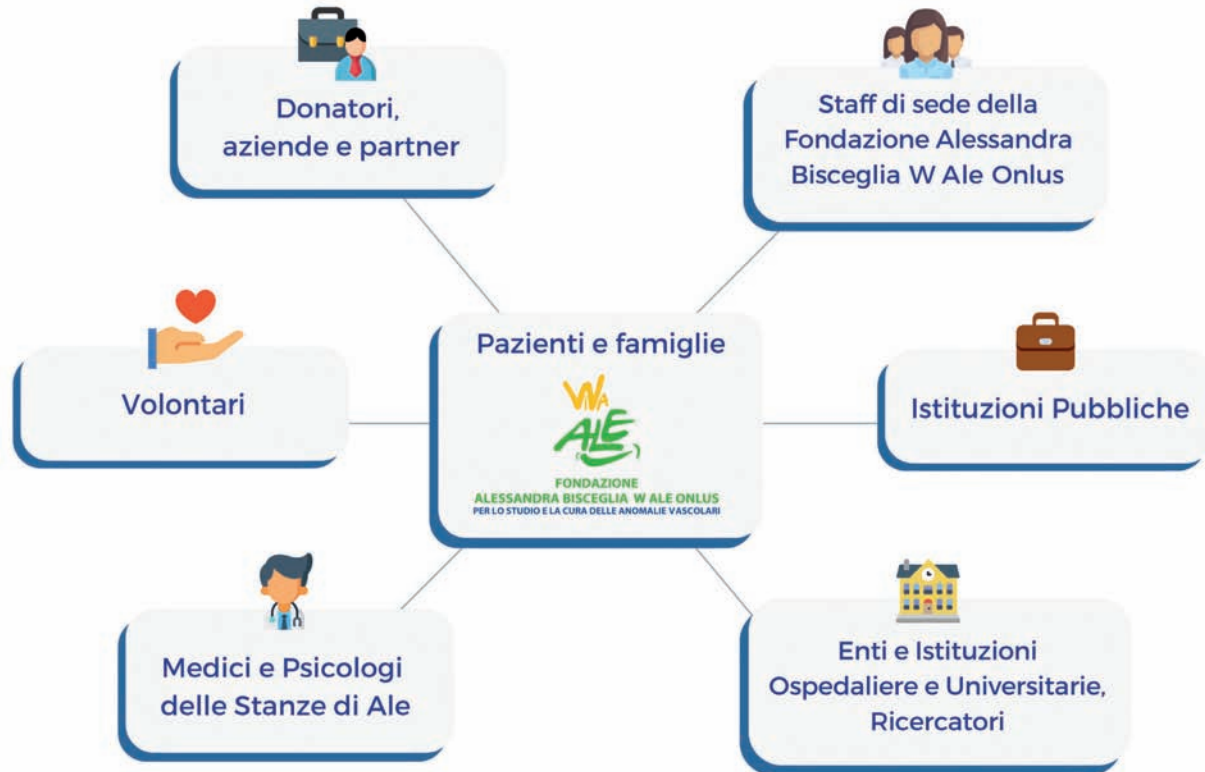




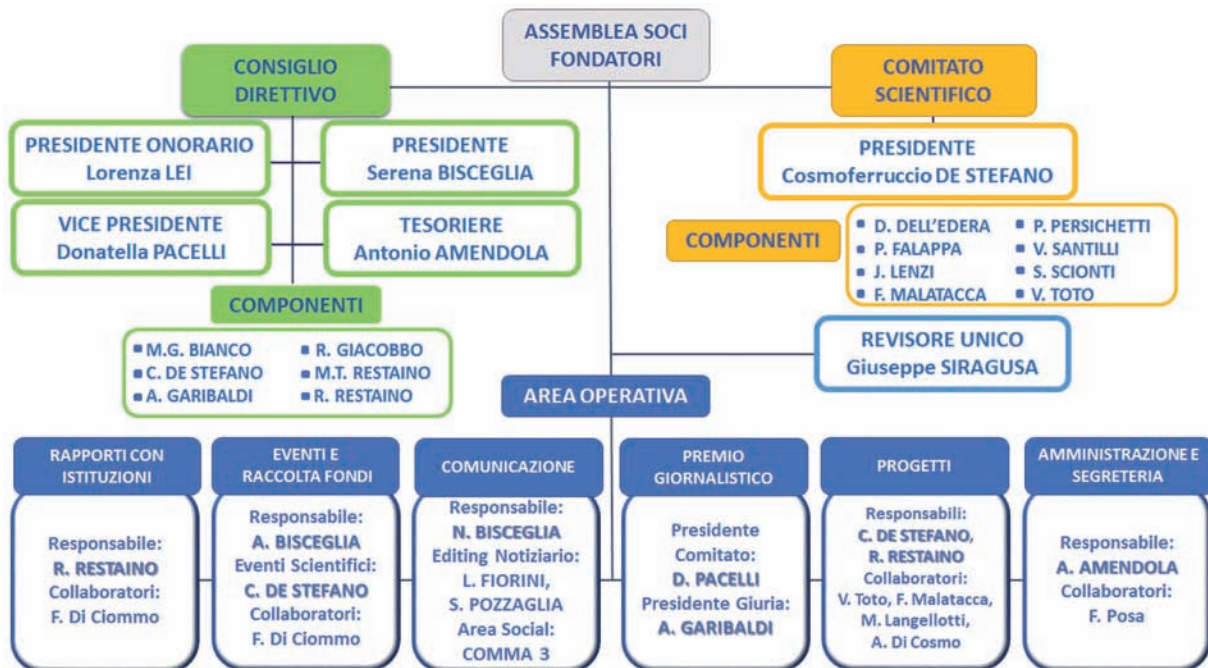
2. LA RETE DI W ALE



Ale, la sinergia benefica che si è messa in moto, nel tuo nome e nel tuo esempio, coinvolge istituzioni, professionisti di vario genere, aziende, semplici cittadini e volontari... tutti ci esprimono condivisione e sostegno rispetto ai progetti di aiuto, mettendo a disposizione le proprie competenze e il proprio tempo per contribuire alla mission della Fondazione, diventandone i primi sostenitori e ambasciatori, e traendo gratificazione nel contribuire al perseguimento delle nostre finalità. Un messaggio incoraggiante che ci invita ad andare avanti trovando quotidianamente nuove forze ed energie affinché il "fare", per sé e per gli altri, superi, o almeno attenui, la sofferenza legata alla malattia.



IL MODELLO ORGANIZZATIVO



La Fondazione è retta da un Consiglio di Amministrazione che resta in carica per 3 anni.
Il 18 ottobre 2018 c'è stato il rinnovo delle Cariche Sociali.

CONSIGLIO GENERALE È per definizione l'organo competente delle linee generali della Fondazione su cui vigila allo scopo di garantirne il perseguimento delle finalità.

CONSIGLIO DIRETTIVO Il Consiglio Direttivo, i cui membri sono tutti volontari, ha il compito di predisporre il programma delle attività della Fondazione, su indicazioni ricevute dall'Assemblea, fissando gli indirizzi generali da osservare nello svolgimento delle attività istituzionali.

REVISORE UNICO controlla la gestione finanziaria della Fondazione; accerta la regolare tenuta delle scritture contabili; esprime il proprio parere sui bilanci preventivi e consuntivi.

PRESIDENTE Ha la rappresentanza legale e giudiziaria della Fondazione e ne sovrintende il buon andamento; coordina le attività dei vari organi; vigila sul corretto funzionamento della Fondazione e sulla realizzazione degli scopi istituzionali; esercita i poteri a lui delegati dal Consiglio.

COMITATO SCIENTIFICO Formula progetti di studio e ricerca; certifica le persone e gli Enti meritevoli dell'assegnazione di premi e/o borse di studio sulla base di bandi di concorso approvati dal Consiglio Direttivo; esprime pareri in ordine a singole iniziative della Fondazione; assiste il Consiglio Direttivo su argomenti di carattere culturale e scientifico.



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

LE RISORSE ECONOMICO-FINANZIARIE

La Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus opera nell'assoluta trasparenza con bilanci pubblici disponibili su internet e pubblicati su testate nazionali.

Tutta l'attività di raccolta fondi è totalmente destinata ai progetti e ai servizi che la Fondazione offre gratuitamente.

Dalla sua nascita ad oggi la Fondazione ha registrato un trend di crescita sostanzialmente stabile operando nel massimo rispetto del contenimento dei costi. Le risorse economiche della Fondazione provengono da:

- 5x1000
- Organizzazione di eventi
- Erogazioni liberali
- Contributi da gadget solidali

Per quanto riguarda l'assistenza medica, psicologica e sociale, le consulenze elargite sono gratuite per gli utenti, ma la Fondazione sostiene i costi per lo spostamento degli Specialisti, le assicurazioni, i costi per il funzionamento della segreteria etc.

La **LAPET**, che ha sempre a cuore tematiche sociali, continua a sostenere la Fondazione invitando gli associati a promuovere un gesto di solidarietà nel destinare a W Ale il 5x1000 della dichiarazione dei redditi.



La parola a



Antonio Amendola

- Tesoriere
- Socio Fondatore
- Tributarista

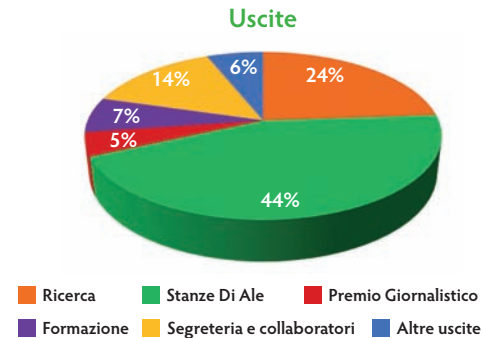
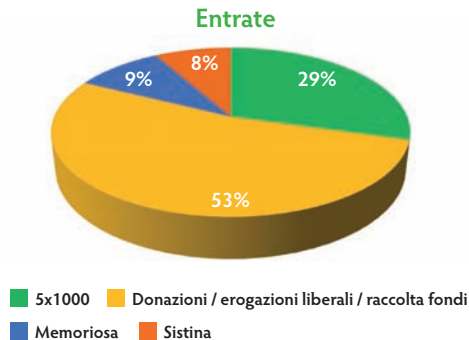
Sin dal 2009 (anno di costituzione) il rendiconto della Fondazione ha avuto lo scopo principale di informare i terzi sull'attività posta in essere nell'adempimento della missione istituzionale.

In esso sono state rappresentate le modalità in cui la Fondazione ha acquisito ed impegnato le risorse nello svolgimento delle attività.

Il rendiconto si compone della situazione patrimoniale, ove sono rappresentate le attività e le passività, e dalla parte economica, dove sono rappresentati i proventi e gli oneri; ad esso viene allegata la relazione del Presidente in cui vengono fornite le informazioni sulle modalità operative di svolgimento delle attività, i programmi e le prospettive dei successivi esercizi e ogni altra informazione che consente ai destinatari del

rendiconto di acquisire una conoscenza completa sui risultati raggiunti e sulle condizioni che consentono di conseguire il perseguimento dei fini che giustificano e sono alla base dell'esistenza della Fondazione.

Dal 2009 ad oggi il patrimonio della Fondazione è cresciuto grazie ad una accorta politica di prudente gestione che ha caratterizzato il modo di operare del Direttivo.



Grazie di cuore a Wanda Pandoli che dal 2010 sostiene le nostre attività donando l'agenda Memoriosa.



Grazie Adnav Edizioni



LE RISORSE UMANE

La Fondazione si impegna su più piani affinché la qualità della vita di ciascun paziente e della sua famiglia sia migliorata attraverso risposte sempre più appropriate e qualificate ai loro bisogni.

Tutto questo non sarebbe possibile se non trovasse negli operatori un'adesione e condivisione e se non vi fosse l'obiettivo comune di renderlo una realtà tangibile.

I nostri operatori hanno accolto la sfida impegnandosi nel perseguire una gestione attenta e sana della Fondazione, cercando sempre di trovare affinità e sintonia, comprensione ed empatia, dialogo e propositività.



I VOLONTARI

Pilastro della nostra Fondazione sono i volontari, risorsa essenziale per un'associazione senza scopo di lucro che, come noi, lavora per aiutare chi ne ha più bisogno. **L'impegno e il lavoro dei volontari è fondamentale** per portare avanti tutti i progetti e tutte le attività che la Fondazione promuove. Tra i volontari e la Fondazione si crea un rapporto di scambio, la Fondazione si prende cura dei suoi volontari, offre formazione e diverse attività per le quali i volontari donano il loro tempo e le loro capacità. Tutte le attività dei nostri volontari permettono loro di vivere un'esperienza di aiuto e di solidarietà. I volontari possono spaziare fra attività di accoglienza dei pazienti e delle loro famiglie nelle "Stanze di Ale" e attività di comunicazione e di informazione nei vari eventi di sensibilizzazione, possono, una volta formati, fornire assistenza telefonica durante il Servizio Helpline, supportare nell'attività

di raccolta fondi e partecipare ai laboratori creativi. Un'altra esperienza da non perdere è quella del Servizio Civile presso la nostra Fondazione, questa è un'opportunità che permette ai giovani volontari di crescere umanamente oltre che professionalmente, permette di toccare con mano tutte quelle realtà di persone meno fortunate e offre una vera e propria possibilità di sentirsi parte attiva della nostra società. Condividere la mission della Fondazione apre le porte alle persone che hanno la volontà di aiutare gli altri e di donare un sorriso di sostegno come quello che splende negli occhi di Ale.



La parola a



Mirella Taranto

· Capo Ufficio Stampa
Istituto Superiore di Sanità

C'è un momento che ricorda particolarmente di questi anni di collaborazione tra la Fondazione e l'ISS?

Mi sembra ancora ieri ma sono passati invece quasi dieci anni da quando ho incontrato sulla mia strada la Fondazione Alessandra Bisceglia. È stato una sera d'inverno, avevamo appena chiuso, dopo mesi e mesi di lavoro, un progetto sulle malattie rare che sarebbe terminato con uno spettacolo teatrale che avrebbe

debuttato da lì a poco. Ogni cosa, faticosamente, e attraverso difficili equilibri, aveva trovato il suo posto, ogni tessera aveva già composto il mosaico. Non c'era più posto, non avrei saputo immaginare, ormai, come e dove far partecipare la Fondazione a quell'avventura. Il libro era chiuso, lo spettacolo già allestito. Sarà per un'altra volta, dissi al Presidente dell'Istituto che mi aveva chiamato per presentarmeli, perché interessati ad una collaborazione con l'Istituto, sulla Ricerca nel campo delle Malattie Rare. Ci sarà un'altra occasione, dissi anche a me stessa, sinceramente dispiaciuta, tornando nella mia stanza. Ma lo sguardo di Raffaella mi era rimasto negli occhi. Occhi profondi, attraversati da un dolore ancora fresco, palpabile, ma vivi di quella vita che le donne riescono a partorire sempre, anche di fronte al peggiore degli epiloghi. Non riesco a metterci una pietra sopra. La mattina dopo, infatti, mi sono detta: l'occasione è adesso. Deve essere adesso. E fu la vita di Alessandra a offrirmela: era diventata una giornalista, chi meglio di lei, poteva essere la "testimonial" di un lavoro di scrittura? Una vita breve la sua, at-

traversata da una malattia devastante ma che riusciva, nonostante tutto, a raccontarci anche un'altra storia: i suoi successi professionali, il suo amore per la scrittura, la sua ostinata, contagiosa, gioia di vivere. Fu così che, ancora prima della rappresentazione dei sei episodi che componevano "Controvento", con più di duecento persone in sala, spente le luci il suo sorriso ha animato lo schermo e a lei abbiamo dedicato il nostro racconto di quel difficile navigare che è la vita con la malattia. Da allora **la Fondazione ha attivato anche molte collaborazioni con il Centro Nazionale Malattie Rare** del nostro Istituto e al nostro fianco ha lavorato su progetti di ricerca epidemiologici che hanno riguardato l'angiodisplasia collaborando tuttora per la formazione degli operatori e la diffusione della conoscenza su questa complessa e difficile patologia. Per quasi dieci anni il sorriso di Alessandra mi ha accompagnato ancora regalando lei a me, da quel giorno in poi, grandi affetti e molte occasioni. Prima fra tutte quella di avermi dimostrato che ai propri sogni non bisogna cedere mai. Neanche quando soffia il maestrale.



Momenti di collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità







STANZE D'ALE



CONVEGNI ECM



CONVEGNI



EVENTI

3. COSA FACCIAMO



Ale, tu credevi tanto nella ricerca medica e speravi di trovare una terapia al tuo caso. La Fondazione ha raccolto quella sfida e sta lavorando in ogni modo per realizzare il tuo sogno e la tua speranza. Sai, sono state aperte, sinora, tre Stanze che nel tuo nome affiancano le famiglie con la competente consulenza medica e umana del Prof. De Stefano, il tuo caro "zio Ferruccio", è così che lo chiamavi avendoti accompagnata, incoraggiata e rassicurata con competenza e umanità, sin dalla nascita. È proprio dall'esperienza vissuta in prima persona che la tua famiglia ha voluto offrire la possibilità di districarsi tra informazioni rare e confuse, lontane e antitetiche per poter segnare una strada che porti ad una soluzione totale, o parziale, del problema. Sapere a chi rivolgersi, dove e come, è fondamentale per una famiglia colpita, in uno dei suoi componenti, da una malattia rara.

Le "Stanze" a te dedicate vogliono essere questo, cara Ale, una mano aperta, attenta al bisogno ma anche capace di accompagnare chi dalla sofferenza è accompagnato. Ale, il messaggio d'amore che ci hai donato è nel tuo nome. Il nome è il primo regalo che ci fanno i nostri genitori nel momento in cui veniamo al mondo. Molte culture credono che il nome che ci è stato dato possa essere in grado di determinare o di orientare la personalità e i comportamenti. La magia del tuo nome parte proprio da questi concetti, una storia all'interno della quale troviamo bellissimi significati, precise qualità caratteriali, ad ogni lettera del tuo nome corrisponde un atto d'amore. E così, ALESSANDRA, diventa la nostra dichiarazione di identità.



Amore
Legami
Entusiasmo
Sostegno
Solidarietà
Accompagnamento
No profit
Dedizione
Ricerca
Autonomia

La parola a



Cosmo Ferruccio
De Stefano

- Presidente del Comitato Scientifico
- Socio Fondatore
- Già Direttore U.O. di Chirurgia Plastica Ospedale Bambino Gesù di Roma

Nel vasto ambito delle patologie invalidanti e potenzialmente mortali, uno dei capitoli più complessi e meno conosciuti è quello delle Anomalie Vascolari. Fondamentalmente le difficoltà di comprensione derivano dalla commistione, nello stesso capitolo di patologia, di quadri banali, molto frequenti e destinati alla guarigione spontanea, con forme complesse, spesso poco o nulla evidenti all'esordio che, inesorabilmente, evolvono verso esiti infausti, locali o generali.

LE ANOMALIE VASCOLARI

COSA SONO LE ANOMALIE VASCOLARI?

Le Anomalie Vascolari sono patologie congenite, probabilmente legate ad un intrinseco errore del materiale fetale destinato alla costruzione del sistema vascolare, e si distinguono in due gruppi: angiomi e Malformazioni Vascolari (MFV).

COSA SONO GLI ANGIOMI?

Gli angiomi sono le forme più semplici, tumefazioni rossastre, che appaiono improvvisamente su una cute apparentemente integra e vanno incontro ad una rapida e tumultuosa evoluzione, seguita per fortuna da un processo spontaneo di involuzione. La terapia degli angiomi è, quindi, di attesa e controllo del processo. Particolari misure intercettive sono richieste solo in caso di lesioni situate in sedi particolari, dove possono causare danni meccanici, come impedimento alla respirazione o ostruzione del campo visivo.





COSA SONO, INVECE, LE MALFORMAZIONI VASCOLARI? (MFV)

Le Malformazioni Vascolari, anch'esse di colore rossastro, hanno una visibilità variabile e crescono inesorabilmente nel tempo. La causa del diverso comportamento rispetto agli angiomi è da ricercare nel differente momento etiopatogeneti-



co: nel caso delle Malformazioni Vascolari siamo in presenza di un intrinseco difetto della cellula vascolare, con relative alterazioni che possono essere arteriose, venose, linfatiche o miste. In sostanza le Malformazioni Vascolari si comportano come neoplasie maligne, con cui condividono l'inesorabile evoluzione, la crescita intrinseca e la invasività delle regioni limitrofe, obbligando a radicalità di trattamento spesso lesiva dell'integrità del paziente. Il comune colore rossastro delle lesioni può portare a errori di diagnosi potenzialmente gravissimi.



LE STANZE DI ALE

Le “Stanze di Ale” sono centri di diagnosi e di indirizzo terapeutico per le patologie vascolari: si tratta di spazi di accoglienza dove, ai pazienti affetti da Anomalie Vascolari, vengono garantite consulenze mediche e sostegno psicologico. Il paziente e la famiglia vengono accompagnati gratuitamente nel percorso terapeutico e nella gestione delle difficoltà di ordine psicologico, in modo da non lasciarli soli nell’affrontare situazioni difficili come la malattia, la disabilità, il vivere quotidiano e le barriere architettoniche.

Le consulenze mediche sono effettuate dal Prof. Cosmoferruccio De Stefano e dal Dott. Vito Toto.



**Prima consulenza
e controlli successivi**



**Proposta piano
diagnostico-terapeutico**



**Discussione dei casi con
équipe multidisciplinare**



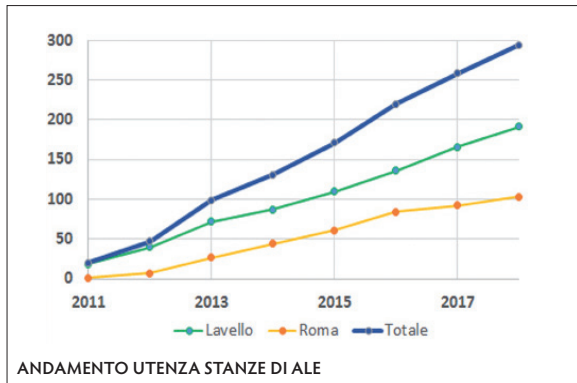
**Supporto psicologico
e Assistenza sociale**

L’iter di trattamento e assistenza ai pazienti prevede una prima consulenza e successivi controlli. Gli utenti dei nostri centri sono prevalentemente in età pediatrica con Malformazioni Vascolari, ma non meno numerosi sono gli utenti in età adulta e provengono, oltre che dalla Basilicata e dal Lazio, da quasi tutte le regioni d’Italia. Attualmente sono tre le “Stanze di Ale” attive sul territorio nazionale.

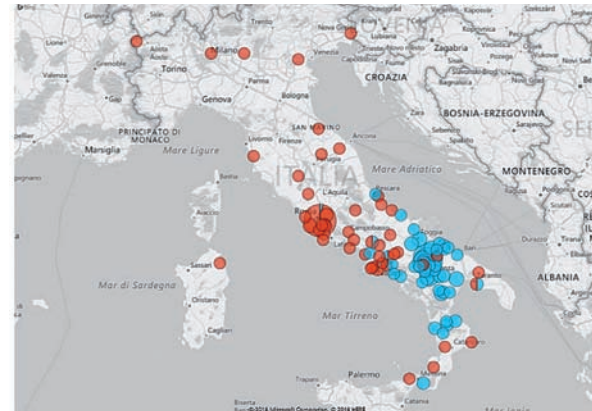
LA STANZE DI ALE A LAVELLO, nasce a Venosa nel 2011. Da aprile 2017 nei locali del Poliambulatorio di Lavello. **Tel. 0972 81515**

LA STANZA DI ALE A ROMA, inaugurata nel 2012. Ha sede in Via Berna n. 9. **Tel. 06 88541736**

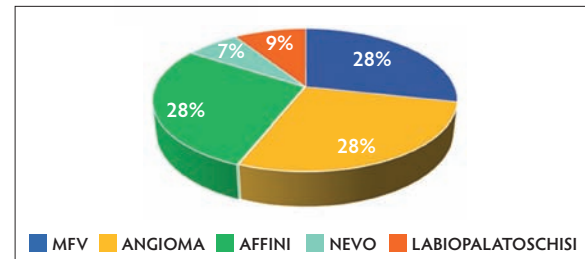
LA STANZA DI ALE AL CAMPUS BIO MEDICO DI ROMA. 2019. **Tel. 339 1601371**



PROVENIENZA UTENTI STANZE DI ALE



● LAVELLO ● ROMA





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



Mi sono sentita a casa...

"...La neonatologa del reparto in cui è nato mio figlio mi ha parlato di "angioma" e mi ha inviata subito alla Fondazione W Ale dove finalmente abbiamo trovato la strada giusta da percorrere. Presso le Stanze di Ale mi sono sentita a casa, il bambino ha dovuto effettuare una terapia beta bloccante e con gli Specialisti della Fondazione abbiamo affrontato più serenamente le nostre paure...".

La mamma di Andrea



La speranza di una diagnosi e la certezza di un percorso

"...Sono fiducioso e speranzoso anche se so che il mio non è un caso semplice, per il solo fatto che a oggi, nessuno è riuscito con certezza a diagnosticarlo: forse è una malattia rara, come rare, e ne sono certo, sono le persone che danno vita, giorno dopo giorno, alla Fondazione W Ale. Grazie a tutti voi per la "speranza" che ci date...".

Davide

TESTIMONIANZE



Finalmente una diagnosi

"...Il nostro percorso è iniziato già a sei mesi di vita della nostra piccola. Non sapevamo cos'era quel gonfiore nella manina, dopo aver girato tutta Italia e dopo aver pagato a caro prezzo, con due operazioni e con una cicatrice non proprio bella da vedere, era ancora incerto quello che potesse avere. Siamo giunti così dal dott. Manieri che ci ha indirizzati verso la Fondazione. Eravamo sfiduciati, ma il prof. De Stefano e la sua équipe ci hanno fatto ricredere. Finalmente abbiamo avuto la diagnosi che aspettavamo da sei anni! Grazie alla Fondazione siamo più sereni. Grazie W Ale...".

Ada

La parola a



Maria Langellotti

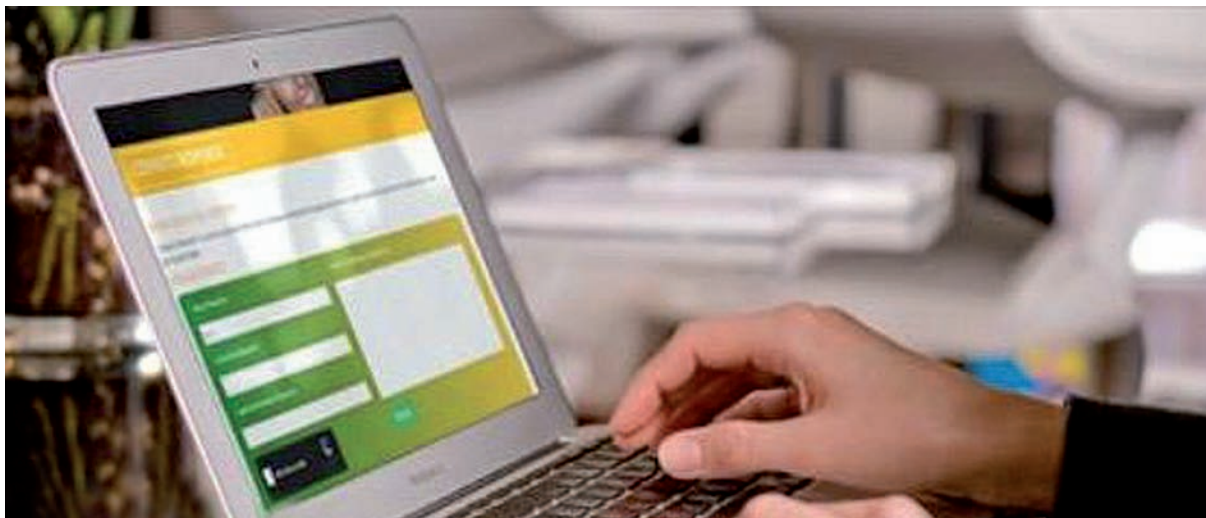
- Collaboratore progetti
Fondazione
- Psicologa
- Psicoterapeuta

PRESA IN CARICO GLOBALE: IL SOSTEGNO PSICOLOGICO

Nell'ambito del progetto le "Stanze di Ale" si inserisce un'area relativa al sostegno psicologico-sociale il cui fine primario è quello di promuovere una presa in carico globale della persona, tenendo conto non solo dell'aspetto legato alla malattia e alla gestione delle problematiche ad esse connesse, in termini medici, ma anche di un aspetto psicologico e relazionale.

L'idea nasce dalla considerazione che pazienti con malattie fisiche croniche e debilitanti potrebbero vivere uno stato di malessere tale da compromettere le loro relazioni e il contesto sociale di appartenenza, andando ad incidere sulla qualità di vita dei pazienti nonché delle loro famiglie.

In tale senso, il progetto prevede, nel corso di ogni prima consulenza specialistica, la presenza di uno psicologo in affiancamento allo specialista. La prima consulenza è appunto un momento dove, per la prima volta, il paziente (spesso bambino) e le famiglie si trovano a gestire aspetti emotivi piuttosto difficili, legati alla comunicazione della diagnosi o semplicemente alla conferma di una diagnosi indesiderata. Per questo, ove richiesto e se ritenuto necessario, sulla base dei bisogni esplicitati dalle famiglie, possono essere suggeriti e concordati altri incontri di supporto psicologico. Sperimentare la possibilità di **"sentirsi accolti", nell'ambito di una rete professionale altamente qualificata**, fa sentire "al sicuro", promuovendo la collaborazione e la gestione delle difficoltà legate alla malattia, in un'ottica più consapevole e orientata al miglioramento della propria qualità di vita.

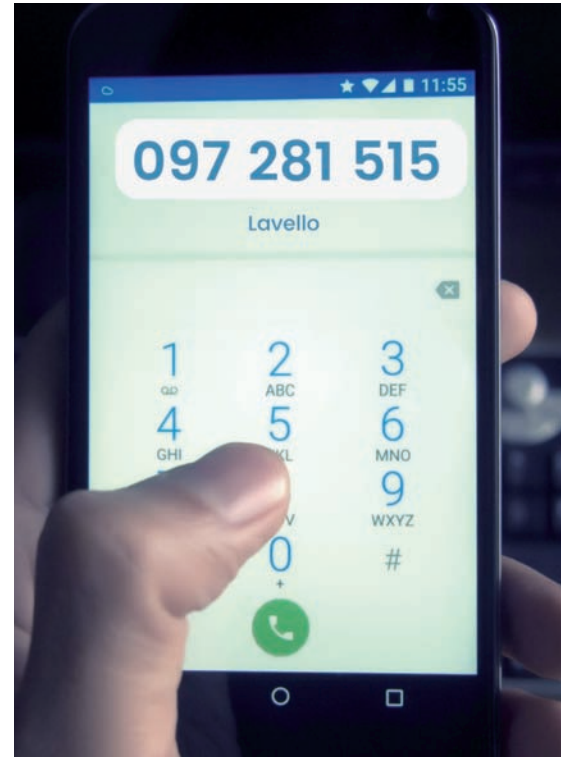


L'ESPERTO RISPONDE

Il **servizio di assistenza** offerto dalla Fondazione avviene anche **on-line** attraverso lo spazio "L'Esperto risponde", al quale gli utenti inviano richieste di informazioni sulle patologie, sui centri di cura e sulle possibilità di assistenza medica e ottenendo una risposta rapida da parte degli esperti direttamente nella propria casella di posta elettronica. Anche a questo servizio sono pervenute richieste da tutta Italia.

IL SERVIZIO HELPLINE

La Fondazione ha attivato **un servizio di assistenza telefonica** per le Anomalie Vascolari e conseguenti disabilità. Il servizio Helpline mira a supportare e rispondere nell'immediato ai pazienti e/o alle famiglie che chiedono informazioni sull'esistenza di centri specialistici sulle patologie vascolari, oltre che su pratiche inerenti le esenzioni, invalidità e agevolazioni, e sulla possibilità di usufruire del servizio di diagnostica, che la stessa Fondazione fornisce gratuitamente attraverso "Le Stanze di Ale". Il Progetto - promosso dalla Fondazione grazie alla collaborazione del CNMR, Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità - nasce dalla considerazione che, trattandosi di patologie spesso di difficile diagnosi, le famiglie dei bambini che ne sono affetti e i pazienti adulti stessi non sanno come orientarsi, sono poco informati e questo crea grosse difficoltà, confusione oltre che ritardo nell'accertamento e, quindi, nell'intervento. Alla luce di queste considerazioni il nostro servizio ha come scopo quello di fornire assistenza, di rispondere alle esigenze e di orientare l'utenza. Il fine è quello di creare un contesto dove la comunicazione, lo scambio, l'informazione diventano gli elementi sostanziali per promuovere la crescita e lo sviluppo di un sistema di sostegno più solido.





PROMUOVERE IL NETWORK PER I MEDICI E PEDIATRI

La Fondazione, in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, diretto dalla dott.ssa Domenica Taruscio, ha realizzato il progetto "Promuovere il Network per i medici e i pediatri", che prevede il coinvolgimento di figure sanitarie, essenziali per la costruzione di una rete più solida. Il progetto intende ampliare la conoscenza, sensibilizzare e formare pediatri e medici in tema di Anomalie Vascolari congenite e promuoverne la collaborazione. Lo scopo generale è migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, attraverso il **consolidamento della rete tra medici, pediatri e Sistema Sanitario Nazionale** e proporre la diffusione del modello a livello nazionale.

La parola a



Francesca
malatacca

- Socio Fondatore
- Psicologa - Psicoterapeuta

LA FORMAZIONE AL SETTORE SANITARIO

La Fondazione si avvale di un Comitato Scientifico costituito da professionisti di Eccellenza, impegnato anche nella formazione dei Medici specialisti, MMG, PLS, Psicologi ed Operatori Socio Sanitari (infermieri, ostetriche, assistenti sociali ...), che nel corso della loro professione possono impattare con Malattie genetiche Rare, in particolare Malformazioni Vascolari.

L'esigenza di formazione parte dal "Sorriso di Alessandra", quindi formare operatori sanitari con Umanizzazione. Nonostante i notevoli progressi ottenuti dalla medicina, sono ancora carenti le condizioni psicologiche nelle Relazioni in strutture Sanitarie. Le carenze riguardano: comunicazione, ambienti poco accoglienti e assenza di empatia tra medico e paziente. Gli stessi operatori sanitari, che quotidianamente si confrontano con l'impotenza di alcune terapie, hanno a che fare con il Dolore, la Morte e l'Angoscia, fino ad arrivare alla ben nota sindrome di "burn-out".

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

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

produce una malattia genetica rara.

Gli obiettivi dei nostri corsi, oltre che all'approfondimento della conoscenza della patologia, sono quelli di sviluppare strategie della comunicazione, per un miglioramento delle relazioni tra operatori e pazienti, facilitando la presa in carico della famiglia. Gli argomenti su cui puntare maggiormente l'attenzione sono: Diagnosi corrette e progetto terapeutico; Relazione tra paziente e malattia; Aspetti psicologici e sociali dell'ambiente in cui vive il paziente, in particolare riguardo alle relazioni con i familiari; Comunicazione della diagnosi in modalità equilibrata e sana ed i suoi effetti benefici sulla gestione della malattia; Strategie per creare rete.

I corsi sono per la maggior parte accreditati e ai partecipanti viene distribuito materiale didattico. Le attività di formazione vengono promosse anche attraverso il finanziamento di borse di studio e Master di specializzazione post universitaria.

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



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

CONVEGNI ECM

ASP_{AS}

CON IL PATROCINIO DI

ANGIOMI E ANOMALIE VASCOLARI "IL PESO FAMILIARE E SOCIALE DELLA PATOLOGIA"

PER CAPIRNE DI PIÙ...
...DALLA PREVENZIONE PRELIMINARE
ALLE NUOVE TERAPIE.

MELFI
30 APRILE 2010
ORE 15.00
SALA CONVEGNI - CENTRO OSPEDALIERO
di Istituto San Gerardo di S. Felice

Programma

15.00 Registrazione e apertura dei lavori
15.15 **Introduzione** - **Angiomi e anomalie vascolari: il peso familiare e sociale della patologia** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.30 **Primo intervento** - **Angiomi e anomalie vascolari: il peso familiare e sociale della patologia** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.45 **Secondo intervento** - **Angiomi e anomalie vascolari: il peso familiare e sociale della patologia** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.00 **Terzo intervento** - **Angiomi e anomalie vascolari: il peso familiare e sociale della patologia** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.15 **Quarto intervento** - **Angiomi e anomalie vascolari: il peso familiare e sociale della patologia** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.30 **Chiusura dei lavori**

Coordinamento e info
Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
Via S. Gerardo 100 - 05013 S. Felice (TR)
Tel. 0744/281121 - 281122
E-mail: wale@fondazionebisceglia.it

ASP_{AS}

CON IL PATROCINIO DI

LE PATOLOGIE VASCOLARI CONGENITE

DALLA DIAGNOSI ALLA GESTIONE
DELLA MALATTIA VASCOLARE RARA

VENEZIA
18 NOVEMBRE 2011

Auditorium Ospedale S. Francesco

Programma

15.00 Registrazione e apertura dei lavori
15.15 **Introduzione** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.30 **Primo intervento** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.45 **Secondo intervento** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.00 **Terzo intervento** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.15 **Quarto intervento** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.30 **Chiusura dei lavori**

Coordinamento e info
Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
Via S. Gerardo 100 - 05013 S. Felice (TR)
Tel. 0744/281121 - 281122
E-mail: wale@fondazionebisceglia.it

ASP_{AS}

CON IL PATROCINIO DI

LE MALFORMAZIONI VASCOLARI CONGENITE: IL SOSPETTO DIAGNOSTICO E LA COMUNICAZIONE EFFICACE

VENEZIA - 4 - 5 APRILE 2014
Auditorium Ospedale San Francesco

Programma

15.00 Registrazione e apertura dei lavori
15.15 **Introduzione** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.30 **Primo intervento** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.45 **Secondo intervento** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.00 **Terzo intervento** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.15 **Quarto intervento** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.30 **Chiusura dei lavori**

Coordinamento e info
Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
Via S. Gerardo 100 - 05013 S. Felice (TR)
Tel. 0744/281121 - 281122
E-mail: wale@fondazionebisceglia.it

ASP_{AS}

CON IL PATROCINIO DI

LE MALFORMAZIONI VASCOLARI CONGENITE: IL SOSPETTO DIAGNOSTICO E LA COMUNICAZIONE EFFICACE

ROMA
Sala Rossi
Istituto Superiore di Sanità

8 - 9 LUGLIO 2014

Programma

15.00 Registrazione e apertura dei lavori
15.15 **Introduzione** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.30 **Primo intervento** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.45 **Secondo intervento** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.00 **Terzo intervento** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.15 **Quarto intervento** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.30 **Chiusura dei lavori**

Coordinamento e info
Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
Via S. Gerardo 100 - 05013 S. Felice (TR)
Tel. 0744/281121 - 281122
E-mail: wale@fondazionebisceglia.it

ASP_{AS}

CON IL PATROCINIO DI

LE PATOLOGIE VASCOLARI CONGENITE: DALLA DIAGNOSI ALLA GESTIONE DELLA MALATTIA VASCOLARE RARA

MELFI - 30 APRILE 2010

Programma

15.00 Registrazione e apertura dei lavori
15.15 **Introduzione** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.30 **Primo intervento** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.45 **Secondo intervento** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.00 **Terzo intervento** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.15 **Quarto intervento** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.30 **Chiusura dei lavori**

Coordinamento e info
Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
Via S. Gerardo 100 - 05013 S. Felice (TR)
Tel. 0744/281121 - 281122
E-mail: wale@fondazionebisceglia.it

ASP_{AS}

CON IL PATROCINIO DI

LE PATOLOGIE VASCOLARI CONGENITE: DALLA DIAGNOSI ALLA GESTIONE DELLA MALATTIA VASCOLARE RARA

VENEZIA - 18 NOVEMBRE 2011

Auditorium Ospedale S. Francesco

Programma

15.00 Registrazione e apertura dei lavori
15.15 **Introduzione** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.30 **Primo intervento** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.45 **Secondo intervento** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.00 **Terzo intervento** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.15 **Quarto intervento** - **Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.30 **Chiusura dei lavori**

Coordinamento e info
Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
Via S. Gerardo 100 - 05013 S. Felice (TR)
Tel. 0744/281121 - 281122
E-mail: wale@fondazionebisceglia.it

ASP_{AS}

CON IL PATROCINIO DI

L'autonomia possibile

POTENZA 16 settembre 2007
Sala convegni Ordine Professionali della Medicina
Via de' Clinici, 41

Programma

15.00 Registrazione e apertura dei lavori
15.15 **Introduzione** - **L'autonomia possibile** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.30 **Primo intervento** - **L'autonomia possibile** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.45 **Secondo intervento** - **L'autonomia possibile** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.00 **Terzo intervento** - **L'autonomia possibile** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.15 **Quarto intervento** - **L'autonomia possibile** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.30 **Chiusura dei lavori**

Coordinamento e info
Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
Via S. Gerardo 100 - 05013 S. Felice (TR)
Tel. 0744/281121 - 281122
E-mail: wale@fondazionebisceglia.it

ASP_{AS}

CON IL PATROCINIO DI

LE MALFORMAZIONI VASCOLARI CONGENITE E IL SOSPETTO DIAGNOSTICO E LA COMUNICAZIONE EFFICACE

VENEZIA - 4 - 5 APRILE 2014
Auditorium Ospedale San Francesco

Programma

15.00 Registrazione e apertura dei lavori
15.15 **Introduzione** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.30 **Primo intervento** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.45 **Secondo intervento** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.00 **Terzo intervento** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.15 **Quarto intervento** - **Le malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.30 **Chiusura dei lavori**

Coordinamento e info
Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
Via S. Gerardo 100 - 05013 S. Felice (TR)
Tel. 0744/281121 - 281122
E-mail: wale@fondazionebisceglia.it

ASP_{AS}

CON IL PATROCINIO DI

LE ANOMALIE VASCOLARI MALATTIE RARE E SISTEMA SANITARIO NAZIONALE

FOGGIA 29 SETTEMBRE 2018
A SALERNO IN "MARE ALLE STREGHE"
MUSEO DEL MARE E DELLE STREGHE
S. PIETRO DI SALERNO (SA) - VIA TORRELLA 101/102/A, 40

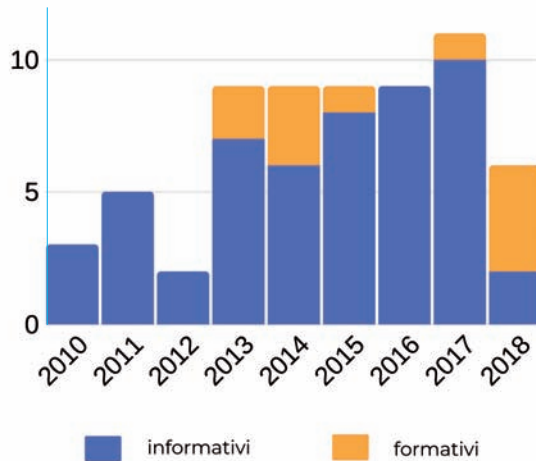
Programma

15.00 Registrazione e apertura dei lavori
15.15 **Introduzione** - **Le anomalie vascolari malattie rare e sistema sanitario nazionale** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.30 **Primo intervento** - **Le anomalie vascolari malattie rare e sistema sanitario nazionale** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
15.45 **Secondo intervento** - **Le anomalie vascolari malattie rare e sistema sanitario nazionale** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.00 **Terzo intervento** - **Le anomalie vascolari malattie rare e sistema sanitario nazionale** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.15 **Quarto intervento** - **Le anomalie vascolari malattie rare e sistema sanitario nazionale** - **Dr. Alessandra Bisceglia**
16.30 **Chiusura dei lavori**

Coordinamento e info
Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
Via S. Gerardo 100 - 05013 S. Felice (TR)
Tel. 0744/281121 - 281122
E-mail: wale@fondazionebisceglia.it

CONVEGNI FORMATIVI E INFORMATIVI

Oltre ai convegni ECM nel corso di questi anni sono stati organizzati altri **54 convegni**, di cui **9 formativi** e **45 informativi**.





IL FINANZIAMENTO ALLA RICERCA

L'art. 3 comma c. dello Statuto della Fondazione indica come scopo quello di "promuovere attività formative specifiche tramite l'istituzione di borse di studio e/o master di specializzazione post-universitaria".

La Fondazione, con l'obiettivo di potenziare le attività di diagnostica avanzata, ha stipulato Convenzioni con importanti Enti ed Organizzazioni e ha continuato a finanziare la Ricerca Scientifica, augurandosi di poter arrivare, un giorno, all'individuazione di una cura e con l'obiettivo, a breve termine, di individuare la geneticità delle Malattie Vascolari e la più corretta terapia.

La parola a



Paolo Persichetti

- Coordinatore del Team multidisciplinare Unicampus/Fondazione
- Direttore UOC Chirurgia Plastica Campus Bio-Medico

LA CONVENZIONE CON IL CAMPUS-BIO MEDICO

Nel dicembre 2014 è stata stipulata una convenzione tra l'Università Campus Bio-Medico di Roma e la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus per il potenziamento dell'attività diagnostica avanzata e terapia chirurgica delle Malformazioni Vascolari. Tale convenzione ha segnato l'avvio di una proficua collaborazione

tra la Fondazione ed il Campus Bio-Medico che ci ha consentito, in questi anni, di prendere in cura pazienti affetti da complesse Malformazioni Vascolari. In virtù della convenzione, è stato costituito un team multidisciplinare al fine di decidere in maniera collegiale e condivisa l'iter terapeutico più adeguato per ogni singolo paziente. Il team è composto, oltre che dal sottoscritto (Direttore U.O.C. Chirurgia Plastica, Policlinico Campus Bio-Medico), dal Prof. Cosmoferuccio De Stefano (Presidente Comitato Scientifico Fondazione W Ale), dalla Dott.ssa Raffaella Restaino (Psicologa Fondazione W Ale), dal Dott. Vito Toto (Chirurgo Plastico, Dottorando di Ricerca, Università Campus Bio-Medico di Roma), dalla Dott.ssa Caterina Dianzani (Dermatologa, U.O.C. Chirurgia Plastica, Policlinico Campus Bio-Medico), dal Prof. Francesco Spinelli (Direttore U.O.C. Chirurgia Vascolare, Policlinico Campus Bio-Medico), dal Dott. Rosario Francesco Grasso (Radiologo, U.O.C. Radiologia, Policlinico Campus Bio-Medico) e dalla Dott.ssa Carolina Pellegrino (Segreteria, U.O.C. Chirurgia Plastica, Policlinico Campus Bio-Medico).

La collaborazione con la Fondazione ci ha permesso inoltre di portare avanti la ricerca in questo campo, anche

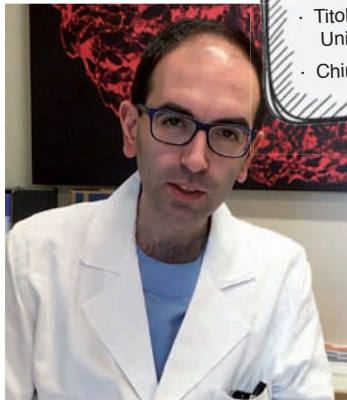
grazie al finanziamento da parte della Fondazione di un Dottorato di Ricerca e di un Assegno di Ricerca, di realizzare convegni formativi ed informativi, per far conoscere meglio la problematica delle Anomalie Vascolari, spesso poco nota anche agli "addetti ai lavori", e di partecipare a diversi eventi scientifici, al fine di implementare le conoscenze in questo difficile campo della medicina.

Sono fiero, inoltre, di annunciare **l'apertura di una Stanza di Ale** presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, un ambulatorio specialistico dedicato alle Anomalie Vascolari, dove potremo accogliere pazienti affetti da Malformazioni Vascolari ed offrire loro il percorso diagnostico-terapeutico più adeguato (attualmente i pazienti afferiscono dalle altre due Stanze di Ale attive, quella di Roma e quella di Lavello).

Molto è stato fatto in questi anni e molto ci sarà da fare, ma sono certo che siamo sulla strada giusta!



La parola a



Vito Toto

- Titolare assegno di ricerca, Unicampus di Roma
- Chirurgo plastico

IL NOSTRO MEDICO

Collaboro con la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus da circa 4 anni. **Ho vinto una borsa di studio finanziata dalla Fondazione** che mi ha consentito di ottenere un Dottorato di Ricerca pres-

so l'Università Campus Bio-Medico di Roma. Mi sono concentrato in questi ultimi tre anni su due filoni, uno relativo alla genetica delle Malformazioni Vascolari, allo scopo di individuare i geni più frequentemente coinvolti, settore in cui c'è ancora molto da investigare, ed un altro relativo all'approccio terapeutico più efficace, mettendo a confronto la radiologia interventistica con la chirurgia. Lavorando con la Fondazione ed il Prof. De Stefano, mi sono reso conto di quanto sia fondamentale, per realizzare degli studi scientifici, avere un numero cospicuo di pazienti affetti da tali patologie. Esistono infatti numerose varianti di queste patologie, che troppo spesso, in ospedale vengono classificate con codici generici. In tal senso, il Prof. De Stefano e io seguiamo il gruppo di lavoro finanziato dalla Fondazione per la ricerca epidemiologica presso l'Istituto Superiore di Sanità, che mira a modificare la classificazione delle Anomalie Vascolari. La collaborazione con la Fondazione in questi anni è stata molto proficua. Siamo riusciti a trattare diversi pazienti affetti da Malformazioni Vascolari presso il Campus Bio-Medico di Roma. Mi auguro di continuare, anzi, di implementare ancora di più il lavoro svolto fino ad ora.

PROGETTI CON LE SCUOLE: IL CALORE DI UN SORRISO

La scuola, da sempre, rappresenta un canale privilegiato per veicolare valori universali che, assimilati in giovane età, contribuiranno a **far maturare nei ragazzi consapevolezza e partecipazione nella vita della società civile**. Da questa considerazione nasce il progetto "Il calore di un sorriso" che la Fondazione realizza nelle scuole della Basilicata, della Puglia e della città di Roma e che ha l'obiettivo, attraverso il racconto della vita di Alessandra, di stimolare i giovani ad una riflessione più attenta sul modo di affrontare le difficoltà che incontrano nel proprio percorso di vita. Il progetto si ispira ai modelli della pedagogia attiva e dell'animazione relazionale di gruppo e gli incontri prevedono:

- La presentazione della Fondazione W Ale
- La proiezione del documentario
- La discussione guidata da un esperto della Fondazione

- La raccolta di pensieri, disegni, video che esprimono emozioni e sentimenti suscitati nei ragazzi dalla storia di Ale.

Il progetto, nelle sue varie forme, continuerà il percorso intrapreso con l'obiettivo di aiutare i ragazzi a far emergere elementi della loro vita interiore non sempre razionalmente individuati.





Alessandra... siamo arrivati alla tua grande passione, al sogno che sei riuscita a realizzare: diventare una giornalista professionista affermata, di grandi capacità umane, sì Ale, perché io ho avuto la fortuna di conoscerti e so che per te "scrivere" non era "lavorare" "guadagnare"...scrivere era forza ed energia che si trasformano in parole, era adottare nuove formule per denunciare vecchi problemi, era pescare nella cesta delle parole, far riflettere e sorridere, aiutare il prossimo a capire, aiutare te stessa a vivere meglio. Per far proseguire questo tuo sogno, i tuoi colleghi ed amici hanno voluto istituire un Premio Giornalistico a te dedicato e giunto alla sua terza edizione: "IL PREMIO GIORNALISTICO ALESSANDRA BISCEGLIA PER LA COMUNICAZIONE SOCIALE..."

ALCUNI ARTICOLI DI ALE

È un sogno la tessera sanitaria europea

Quando girava fa otto Anni mi è stato detto che, in attesa di una vera e propria legge sanitaria europea, per l'andata sinistra si sono...

E i tempi saranno lunghi

Giustissimo suggerimento di una direttiva europea alle banche per la tessera sanitaria. La tessera sanitaria europea, che si riferisce...

La Ael-Sinistra ancora in fase di progettazione

Il progetto di una direttiva europea alle banche per la tessera sanitaria. Non si sa se è così che si diverte ancora, ma forse...

Violenza Segler



Roma, 23 settembre. Durante un incontro...

"PATCH ADAMS" PER SORRIDERE IN OSPEDALE

Il sistema immunitario e comporta altri effetti positivi sull'intero organismo? Impiegati anche nel pre-operatorio...



Ulteriori debutti al convegno Prosa A. Totari

La biografia della biografia di "Patch Adams" Martin, il primo medico americano ad entrare in corsa verso...

Giuseppe Di Biase

Corriere della Sera



Un lavoro in visita all'ospedale Forlani di Roma (Foto A. Totari)

Solidari

«I carabinieri di Nassirina nel mio Jesus Christ Superstar»

Il musical "Jesus Christ Superstar" di Lloyd Webber e Tim Rice. Il regista Massimo Ranone Pippa scrive l'attualità nei musical di Lloyd Webber e...



Me il levo solo a casa

Il musical "Jesus Christ Superstar" di Lloyd Webber e Tim Rice. Il regista Massimo Ranone Pippa scrive l'attualità nei musical di Lloyd Webber e...

Il musical "Jesus Christ Superstar" di Lloyd Webber e Tim Rice. Il regista Massimo Ranone Pippa scrive l'attualità nei musical di Lloyd Webber e...

«Un bel simbolo»



Croce e delizia al cuor

Non si spegne la moda lanciata da Madonna 20 anni fa. La moda lanciata da Madonna 20 anni fa. Non si spegne la moda lanciata da Madonna 20 anni fa...

Nomentano, quelle lunghissime attese del bus 61

Riiedo da quindici anni nel quartiere Nomentano, in via Ligo Balzani, nelle adiacenze di via Livorno e, anche, a nome di altri residenti...

L'Atac: «I ritardi? Manderemo gli ispettori»

«Pecchi ritardi... confermando dai due... Piovono essere giustificate dal traffico...

Il sindaco di Nomentano, in via Ligo Balzani, nelle adiacenze di via Livorno e, anche, a nome di altri residenti...

Il sindaco di Nomentano, in via Ligo Balzani, nelle adiacenze di via Livorno e, anche, a nome di altri residenti...

La parola a



Andrea Garibaldi

- Presidente della Giuria
- Socio Fondatore
- Giornalista

PREMIO GIORNALISTICO

Un premio per dare spazio a giovani giornalisti, che abbiano non più di 35 anni e che abbiano attenzione per i temi delle malattie rare, trascurate dal flusso della grande informazione, e dell'integrazione sociale.

Giovani giornalisti che pensano al mestiere che hanno scelto come a un mezzo per far emergere storie coraggiose e positive e per migliorare la consapevolezza 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 malattia un ostacolo per le sue passioni. Alessandra ha sempre impostato la sua attività nel giornalismo in chiave di denuncia, di condivisione, di proposta.

La prima edizione del Premio di Alessandra è del 2011. Nasce come iniziativa dell'Ordine dei giornalisti della Basilicata, in collaborazione con l'Ordine nazionale. Vengono segnalate "storie di chi nonostante tutto ce l'ha fatta". La cerimonia finale si svolge a Potenza nel mese di dicembre.

La seconda edizione arriva sei anni dopo, nel 2017, in collaborazione con l'Università LUMSA e con il patrocinio dell'Ordine Nazionale dei Giornalisti, Istituto Superiore di Sanità, Camera dei Deputati, Vicariato di Roma, Regione Lazio, Regione Basilicata, lo sostengo Matera e Città di Lavello. La premiazione è nel mese di ottobre, a Roma, con la partecipazione fra gli altri di Francesco Bonini, Rettore LUMSA, Lorenza Lei, Emilio Carelli, Oreste Lopomo, Roberto Natale, Paolo Ruffini, Mirella Taranto, Eleonora Daniele, Vira Carbone. **Il 2019 è l'anno della terza edizione** del premio che, come le precedenti, ha tre sezioni: radio-tv, agenzie di stampa, quotidiani e periodici, web. Un riconoscimento speciale sarà consegnato alla testata giornalistica che si è distinta, per ciascuna sezione, nella diffusione e nello sviluppo dei temi che sono oggetto del premio. Gran parte degli articoli, dei servizi tv e radio, dei lavori sul web raccontano storie di donne e di uomini, di ragazze e ragazzi, di mamme e papà che hanno deciso di fare della "diversità" una forza.



POSTER E PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE

2011



Atti del Convegno
"Angiomi e Anomalie Vascolari"

2012



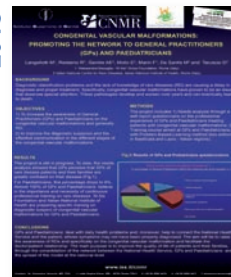
Poster «Story of a life a congenital vascular malformation»

2013



Poster
«Congenital Vascular Malformation»

2013



Poster «An Italian Toll-Free for Congenital Vascular Malformations»

2014



Materiale Corso
"Le Malformazioni Vascolari Congenite"

2016



Vademecum
"Le Anomalie Vascolari"

2017



Poster «Malformazioni Artero-Venose del distretto cefalico»

2017



Atti del Convegno
"Le patologie vascolari congenite"

ALTRE PUBBLICAZIONI

2009



W Ale,
La forza di un sorriso

2010



Verso l'autonomia
possibile



Documentario
Rai Cinema

2014



W Ale, cinque anni di
impegno e amore

2016



Emozioni in Parole.
Mille pensieri per Ale

2017



Video e fumetto
Le Anomalie Vascolari

2019



La Storia di Ale

Periodico



W Ale Notizie

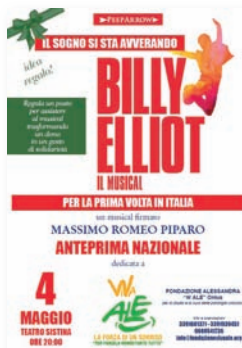


Verso l'armonia possibile
Guida per i caregivers



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

APPUNAMENTI AL SISTINA



Tra gli Eventi finalizzati alla promozione e raccolta fondi c'è l'appuntamento, ormai annuale, al Teatro Sistina: dal 2009 l'anteprima di uno spettacolo per ogni stagione teatrale viene dedicata alla Fondazione.

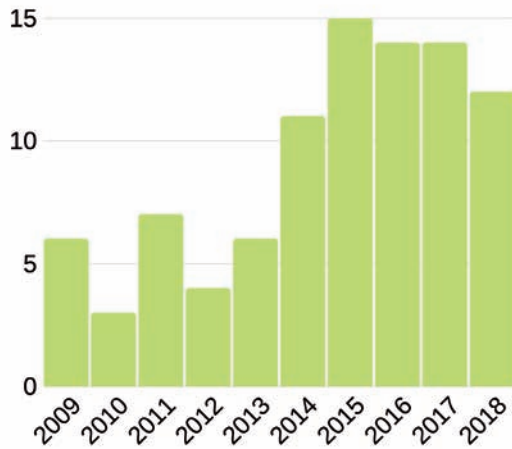
Grazie Massimo Piparo

e



ALTRI EVENTI

Oltre all'appuntamento annuale con il Sistrina sono stati organizzati circa **100 eventi**, dalla Fondazione e a sostegno della Fondazione.



“Leggende a Tavola” è il libro che Tania Cammarota ha donato, per la raccolta fondi, alla Fondazione.

Grazie Tania





CONCLUSIONI

Raffaella Restaino
 Past President

Il titolo di questo opuscolo ripropone, come nell'edizione 2014, le parole che ci orientano. Questi anni sono stati colmi del nostro **impegno** e del nostro **amore** verso gli altri nel nome di Ale. Con orgoglio mi sento di dire che le nostre azioni hanno viaggiato con una velocità incredibile, forse con la stessa velocità ed entusiasmo con cui Ale ha bruciato le tappe,

instancabilmente. Di questo ci siamo accorti ora che abbiamo cercato di comunicarlo in questo lavoro, dove necessariamente si richiede una sintesi. Come si vede in questo opuscolo abbiamo realizzato con entusiasmo progetti, collaborazioni, convegni, eventi, pubblicazioni, anche senza tante risorse economiche, grazie a chi si è donato e si dona con passione. Probabilmente qualcosa ci è sfuggito, nonostante le attente verifiche, presi più dal fare che dall'apparire. In questi anni abbiamo coinvolto ragazzi e adulti. Abbiamo ricevuto una ricchezza immensa, la conoscenza di tante persone fantastiche, che con competenza, professionalità e affetto ci hanno affiancato e sostenuto e continuano a farlo. **Gli ostacoli da superare non sono mancati, ma abbiamo sicuramente la guida di Chi ci ha insegnato che vanno affrontati senza abbattersi.**

Rinnovo, quindi, i ringraziamenti della Presidente a tutti coloro che ci accompagnano, a partire dai Soci Fondatori che hanno voluto intraprendere questo cammino e che continuano a percorrerlo nonostante i tanti impegni personali; a chi con scrupolosa attenzione si fa carico della cura delle nostre risorse economiche e ci indirizza nella gestione; ai collaboratori instancabili, ai sostenitori tutti che hanno reso possibile la realizzazione delle nostre idee; agli Enti e alle Istituzioni che hanno apprezzato la trasparenza con cui ci muoviamo; agli amici che hanno donato il frutto del loro lavoro a sostegno dei nostri progetti. In particolare ringrazio chi, con impegno, amore, dedizione, competenza, ha dedicato molto del suo tempo alla cura di questo opuscolo.

Il desiderio per il futuro è continuare questo cammino insieme a voi e a quanti si aggiungeranno per consolidare e migliorare sempre più le nostre azioni per il bene comune.



Alessandra, tu ripetevi sempre che "bisogna puntare in alto, che bisogna osare di più..." ma non credi che sia già un bel risultato? Rispetto al progetto iniziale siamo orgogliosi di dire che gli obiettivi sono stati raggiunti tutti, molto lavoro è stato fatto, molto altro ne rimane da fare, tante le sfide che ci attendono, ma con l'aiuto e il sostegno dei nostri amici, partner e sostenitori, raggiungeremo altri importanti traguardi per continuare ad essere un punto di riferimento per tutte le persone che lottano ogni giorno con la malattia.

Per il futuro prossimo il nostro obiettivo più grande è implementare le Stanze di Ale sul territorio. È in progetto, inoltre, un sempre maggiore coinvolgimento di medici e pediatri al fine di potenziare la rete, consolidare le attività territoriali e promuoverne la trasferibilità a livello nazionale.

Sei stata unica in tutto Ale... continueremo il nostro lavoro incoraggiati dalla tua presenza leggera e dal tuo sorriso foriero di positività e coraggio...sostenendo, guidando, accompagnando... GRAZIE ALE!!!

dacci una mano



➤ **DESTINA IL TUO 5X1000**

Ogni firma ci dà forza!

Inserisci il **Codice Fiscale**
nella dichiarazione dei redditi

97566810582

È un gesto che non costa nulla ma che può cambiare
il futuro di una malattia oggi senza cura.

➤ **REGALI AZIENDALI**

Per celebrare eventi particolari omaggia i tuoi collaboratori, i tuoi clienti, i tuoi fornitori con un regalo che ha un valore aggiunto: **un regalo solidale!**

➤ **DIVENTA VOLONTARIO**

➤ **DONAZIONE** tramite:

- c/c postale n. 99285512
- bonifico bancario BCC Gaudiano di Lavello
IBAN IT 51 Z 08554 42050 000000401501
BIC: ICRAITRRFE0
- assegno intestato a
"Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale"

-

➤ **PERGAMENE, BOMBONIERE E GADGETS SOLIDALI**

per occasioni speciali: nascite, battesimi, comunioni, cresime, compleanni, anniversari, lauree, matrimoni.



Tutte le donazioni alla Fondazione Alessandra Bisceglia possono usufruire di benefici ed esenzioni fiscali fatta eccezione per i contributi versati in contanti.

Iscritta all'Anagrafe delle ONLUS e al Registro Nazionale delle Persone Giuridiche, la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus persegue gli scopi statutari di utilità sociale di cui all'art. 10 C.lgs. n. 460/97 nell'ambito del territorio nazionale.



La **Fondazione Alessandra Bisceglia** nasce nel 2009 dopo la scomparsa di Alessandra, giornalista e autrice televisiva, affetta fin dalla nascita da una malformazione vascolare, malattia rarissima, che in fase adolescenziale le ha tolto l'autonomia.

Ale ha sempre guardato alla vita con gioia ed entusiasmo, ha sfidato il modo tradizionale di vivere la disabilità, combattendo i pregiudizi e superando tutti gli ostacoli, sino a raggiungere mete che le sembravano negate. Lo **scopo della Fondazione** è quello di promuovere lo studio e la cura delle anomalie vascolari, offrendo ai pazienti e alle famiglie assistenza medico specialistica qualificata attraverso un'équipe multidisciplinare, sostegno psicologico per affrontare le situazioni quotidiane di difficoltà, accompagnamento durante l'intero percorso terapeutico per raggiungere l'**autonomia possibile** e supporto al fine di fornire informazioni su diritti esigibili e centri di cura.

Sede legale e operativa: tel. **0688541736**

via Berna, 9 - 00144 **Roma**

Sede operativa Basilicata: tel. **097281515**

via Gioacchino Murat, 11 - 85024 **Lavello** (PZ)

Cell. **3391601371**

www.fondazionevivaale.org

e-mail: info@fondazionevivaale.org

amministrazione@pec.fondazionevivaale.org

C.F.: **97566810582**

 **338 2884122**

