



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

2019

BILANCIO SOCIALE

Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus

Iscritta all'Anagrafe delle Onlus con effetto dal 28 luglio 2009

Iscritta al n.683/2009 del Registro Nazionale delle Persone Giuridiche della Prefettura di Roma,
ai sensi del D.P.R. 10 febbraio 2000 n.361

Sede legale:

via Nomentana, 133 – 00161 Roma

Sede operativa Basilicata:

via Gioacchino Murat, 11
85024 Lavello (PZ)

4 LETTERA DELLA PRESIDENTE

5 PREMESSA

6 CHI SIAMO

DA DOVE SIAMO PARTITI
LA NOSTRA MISSIONE
COSA SONO LE ANOMALIE VASCOLARI

8 IL MODELLO ORGANIZZATIVO

LA COMPAGINE SOCIALE
STAFF DELLA FONDAZIONE W ALE
I NOSTRI VOLONTARI
COLLABORAZIONI

12 PROGETTI, AREE DI INTERVENTO, IMPIEGHI

LA RICERCA SCIENTIFICA
FINANZIAMENTO DOTTORATO DI RICERCA
LE STANZE DI ALE
L'ESPERTO RISPONDE
HELPLINE
RETE EUROPEA VASCERN
E GRUPPO EPAG
CONVEGNI E FORMAZIONE
IL CALORE DI UN SORRISO
PREMIO GIORNALISTICO ALESSANDRA BISCEGLIA
PUBBLICAZIONI
I CANALI DI COMUNICAZIONE

19 RISORSE ECONOMICO-FINANZIARIE

E DOTAZIONE PATRIMONIALE

LA RACCOLTA FONDI 2019
5 PER MILLE
MEMORIOSA
EVENTI FINALIZZATI A PROMOZIONE E RACCOLTA FONDI
IN CUCINA CON ARTE
ALTRI PROVENTI

22 BILANCIO 2019

LETTERA DELLA PRESIDENTE



Carissimi amici,

l'obiettivo che ci siamo posti scegliendo di redigere questo bilancio sociale, è quello di rendicontare, con assoluta trasparenza, oltre ai dati economici, anche le motivazioni e i risultati della nostra attività. Ritengo sia uno strumento utile anche per noi, per riflettere sulle cose fatte e sulle scelte intraprese, sui valori che ci hanno guidato nelle nostre azioni, sulle relazioni che abbiamo costruito, per comprendere il contesto nel quale siamo inseriti, ed interrogarci infine sulle ragioni del nostro essere operatori al servizio del sociale. L'importanza del nostro lavoro, soprattutto per la rarità della patologia, non è di immediata comprensione, di solito è poco visibile.

Le persone che convivono con questi problemi spesso tendono a nascondere, ad isolarsi, aumentando così il loro doloroso vissuto. In questa ottica ho sempre visto il lavoro della Fondazione come qualcosa di fondamentale, perché accompagnare le famiglie che convivono con una malformazione vascolare, aiutarle nel raggiungimento di un'autonomia possibile e di una qualità di vita migliore, seguirle nelle varie fasi del loro percorso terapeutico e psicologico, credo porti valore aggiunto al nostro essere persone.

Il nostro lavoro è sempre più rivolto alla famiglia, il centro intorno a cui ruotano le attività della Fondazione Alessandra Bisceglia, perché prenderci cura delle famiglie, accompagnarle, non farle sentire sole, è la base di ogni nostra azione. Per questo motivo, quest'anno abbiamo curato e pubblicato il nuovo opuscolo **"Verso l'armonia possibile"**, rivolto ai caregiver e alle famiglie che ogni giorno si interfacciano con le malattie gravi e le dinamiche ad esse connesse, per guidarli e aiutarli a trovare un punto di equilibrio in questo complesso sistema.

Abbiamo proseguito il nostro impegno nella promozione di una comunicazione sociale corretta, attraverso il **"Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia"** che, giunto alla sua **IV edizione**, si pone l'obiettivo di dare spazio a giovani giornalisti che danno attenzione ai temi delle Malattie Rare.

Per celebrare **dieci anni** di attività abbiamo deciso di curare e pubblicare un opuscolo dal titolo: **"Dieci Anni di impegno e di amore"**, una sorta di bilancio di questo tempo trascorso che, attraverso un racconto fatto ad Alessandra, ha mostrato il nostro impegno e i risultati raggiunti.

La pubblicazione è stata presentata il 20 marzo 2019, in occasione della cena di beneficenza organizzata in onore della Fondazione, all'interno del progetto *"In cucina con arte"*.

Concludo con un piccolo rimando al nostro simbolo, il labirinto delle Malformazioni Vascolari, che rappresenta lo spirito della Fondazione: aiutare le famiglie ad uscire dal labirinto della malattia, della disinformazione e della non conoscenza, accompagnandole in ogni fase del loro percorso e cercando di non farle sentire mai sole.

Grazie di cuore.

Serena Bisceglia
Presidente



PREMESSA

Perché un Bilancio di Sociale? Accanto al bilancio di esercizio "classico", la Fondazione ha deciso di pubblicare un Bilancio Sociale che illustri, attraverso parole, immagini e grafici, come la nostra organizzazione ha risposto ai bisogni delle persone affette da Anomalie Vascolari.

Abbiamo deciso di far parlare i numeri e di raccontare, di concerto con il Consiglio Direttivo e i Collaboratori della Fondazione, 365 giorni del nostro lavoro.

Viene redatto perché convinti che assolvere alle sue funzioni di comunicazione interna, esterna e di trasparenza.

L'ottica con cui è stato stilato è quella di dare una visione, più precisa possibile, della realtà e delle attività della Fondazione.

La sua redazione diventa un riferimento anche per Soci Fondatori e Sostenitori, per una maggiore informazione e per creare momenti di confronto durante le assemblee e gli incontri organizzati nel corso dell'anno.



Il Labirinto delle Anomalie Vascolari realizzata da Giulio Laurenzi. 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

CHI SIAMO

DA DOVE SIAMO PARTITI

La Fondazione è intitolata ad Alessandra Bisceglia, una giovane giornalista lucana, autrice televisiva in vari programmi Rai, scomparsa all'età di 28 anni per una rarissima malformazione vascolare.

Nasce nel 2009, per volontà degli amici di Ale, per onorarne lo spirito e la memoria, perché la sua storia può essere un vero esempio di vita e perché nel suo nome possono compiersi azioni di aiuto rivolte a chi vive problemi

simili ai suoi, coniugando così ricordo e impegno sociale.

La Fondazione promuove e sviluppa interventi di sostegno in favore di persone affette da Anomalie Vascolari e delle loro famiglie.

Ha sede legale a Roma e sede operativa a Lavello, in Basilicata.

È diventata punto di riferimento nell'ambito delle Anomalie Vascolari in tutto il Centro-Sud.

LA NOSTRA MISSIONE

La Fondazione non ha finalità di lucro e opera per:

PROMUOVERE e sostenere lo studio, la ricerca e la conoscenza nell'ambito delle Anomalie Vascolari congenite ed elevare il livello delle possibilità terapeutiche

PROMUOVERE i rapporti tra i Centri di terapia a livello nazionale ed internazionale collaborazioni per attività di diagnostica strumentale e terapia chirurgica delle Anomalie Vascolari e sostegno alle attività

PROMUOVERE e sostenere la formazione universitaria e post-universitaria tramite l'istituzione di borse di studio e/o master di specializzazione

PROMUOVERE l'istruzione e la formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n.53 e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educative;

ATTIVARE centri di diagnosi e indirizzo terapeutico per le Anomalie Vascolari, assistenza medica, psicologica e sociale al paziente e alla famiglia

PROMUOVERE e sostenere attività svolte a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi delle persone affette da Anomalie Vascolari congenite e delle loro famiglie

PROMUOVERE iniziative socioculturali per divulgare la necessità del superamento delle barriere architettoniche e culturali

PROMUOVERE e sostenere attività formative del volontariato

COSA SONO LE ANOMALIE VASCOLARI



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 sono patologie congenite, probabilmente legate ad un intrinseco errore del materiale fetale destinato alla costruzione del sistema vascolare.

Le forme più semplici sono gli Angiomi, tumefazioni rossastre, che appaiono improvvisamente su una cute apparentemente integra e vanno incontro ad una rapida e tumultuosa evoluzione, seguita da un processo spontaneo di involuzione.

La terapia degli Angiomi è quindi di attesa e controllo del processo. Particolari misure intercettive sono richieste solo in caso di lesioni situate in sedi particolari, dove possono causare danni meccanici, come impedimento alla respirazione o ostruzione del campo visivo.

Le Malformazioni Vascolari, anch'esse di colore rossastro, hanno una visibilità variabile e crescono inesorabilmente nel tempo. La causa del diverso comportamento rispetto agli Angiomi è da ricercare nel differente momento etiopatogenetico: nel caso della Malformazioni Vascolari siamo in presenza di un intrinseco difetto della cellula vascolare, con relative alterazioni che possono essere arteriose, venose, linfatiche o miste. In sostanza le Malformazioni Vascolari si comportano come neoplasie maligne, con cui condividono la inesorabile evoluzione, la crescita intrinseca e la invasività delle regioni limitrofe, obbligando a radicalità di trattamento spesso lesiva dell'integrità del paziente.

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



L'immagine della Famiglia sulla mano - realizzata da Giulio Laurenzi

La Mano rappresenta la Fondazione che prende in carico i pazienti e le loro famiglie e li accompagna durante l'intero processo terapeutico e assistenziale.

IL MODELLO ORGANIZZATIVO

LA COMPAGINE SOCIALE

La Fondazione è composta da vari organi ed è retta da un Consiglio Direttivo che resta in carica per 3 anni. Il 18 ottobre 2018 sono state rinnovate le cariche sociali.

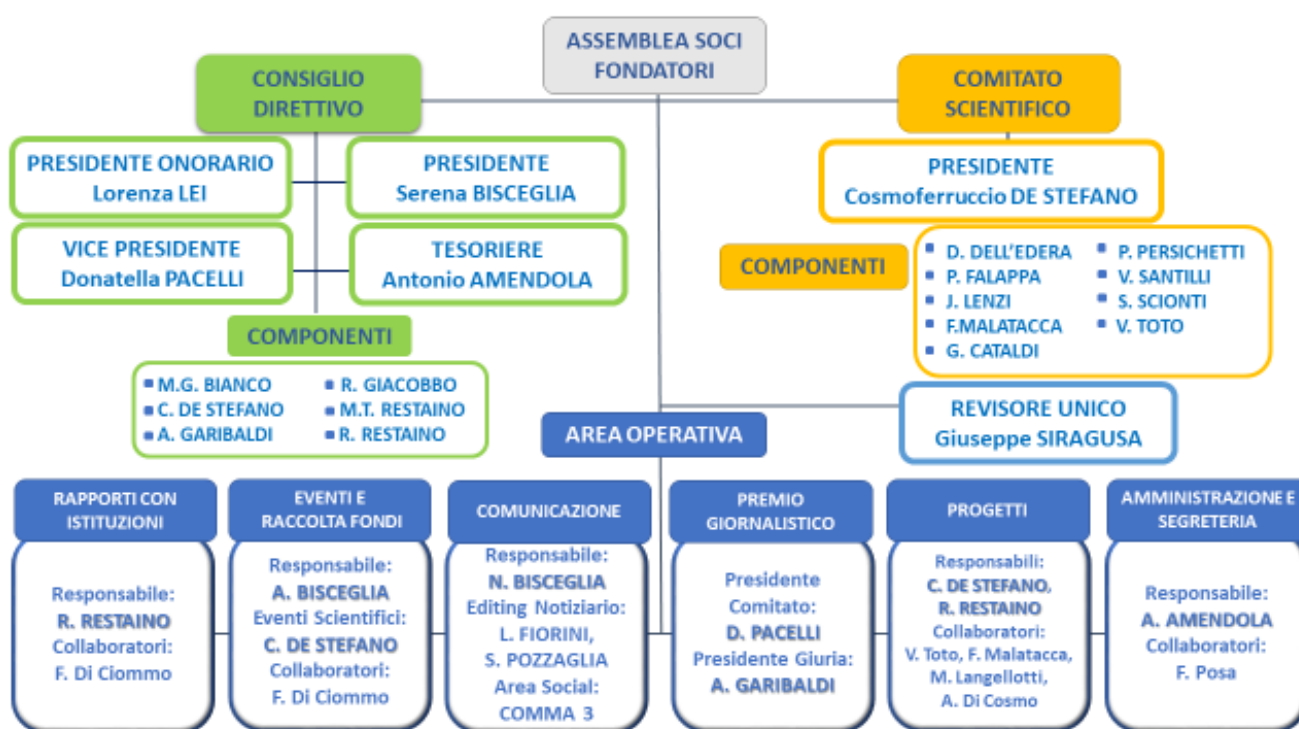
Il **Consiglio Generale** è costituito da tutti i Soci che risultano dalla costituzione della Fondazione o da membri ammessi a partecipare dal Consiglio Direttivo. È per definizione l'organo competente delle linee generali della Fondazione, su cui vigila allo scopo di garantirne il perseguimento delle finalità.

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.

Il **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.

Il **Revisore Unico** controlla la gestione finanziaria della Fondazione; accerta la regolare tenuta delle scritture contabili; esprime il proprio parere sui bilanci preventivi e consuntivi.

Il **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.



STAFF DELLA FONDAZIONE W ALE (AL 31/12/2019)

Antonio Amendola - Tesoriere (a titolo gratuito)

Carmela Boccomino - Collaboratrice (da settembre 2019)

Dott.ssa Mangone Francesca - Consulente del lavoro (da settembre 2019)

Francesca Di Ciommo – Collaboratrice

Angela Di Cosmo - Collaboratrice

Maria Langellotti - Collaboratrice

Filomena Posa – Collaboratrice (fino ad agosto 2019)

Nicola Saracino – Collaboratore

Raffaella Restaino – Responsabile Rapporti Istituzionali (a titolo gratuito)

I NOSTRI VOLONTARI

La Fondazione opera anche grazie alla collaborazione attiva di un gruppo di volontari ed è sempre aperta a chi vuole aiutare gli altri in maniera gratuita e disinteressata. I volontari e la Fondazione sono una grande famiglia, 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.

Ad oggi si contano 36 volontari. La maggioranza sono donne, alcuni sono studenti, altri sono professionisti o pensionati. Ciascun volontario ha un ruolo e svolge le attività compatibilmente con le proprie competenze.



Elenco volontari Basilicata:
Angela, Antonella, Antonietta,
Anna Maria, Carmela, Emanuela,
Fausta, Francesca, Giuliana, Inna,
Luciana, Maria Teresa, Michela,
Milena, Renata, Teresa, Valeria,
Vincenza.

Elenco volontari Roma: Alessia, Andrea, Cecilia, Cinzia, Giuseppe, Iole, Marco, Maria, Maria Pia, Marina, Monica, Nicola, Raffaella, Silvana, Serena, Stefano, Teresa R., Teresa M.



I volontari collaborano con la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, svolgendo in particolare le seguenti attività:



Promozione della Fondazione attraverso la distribuzione materiale informativo e divulgativo durante i convegni e/o eventi di sensibilizzazione organizzati dalla Fondazione



Accoglienza: i volontari accolgono i pazienti e le loro famiglie nelle “Stanze di Ale” e intrattengono i piccoli pazienti, permettendo ai genitori di avere un colloquio tranquillo con i nostri medici.



Raccolta fondi: supporto nell'attività di raccolta fondi nei vari eventi.



Laboratorio creativo: i volontari che hanno degli hobby creativi mettono a disposizione della Fondazione la propria passione ed abilità creando oggetti da donare per aiutare la raccolta fondi.

Comunicazione: i volontari partecipano alla redazione del Notiziario W Ale, scrivendo articoli sulla loro esperienza nella Fondazione, sulle attività svolte e, in generale, sul senso del volontariato.

COLLABORAZIONI

**ISS e CNMR**

Collaborazione dal 2011 per Ricerca Epidemiologica e formazione medici, Progetti condivisi

**Roma Capitale**

Patrocinio, Protocollo di intesa dal 2010, Progetto Taxi a Roma, Assegnazione sede

**Campus Bio-Medico**

Convenzione dal 2014 per potenziamento attività diagnostica avanzata e terapia chirurgica MAV, Finanziamento Ricerca

**Regione Basilicata**

Patrocinio, Collaborazione Eventi

**Servizio Sanitario Regionale Policlinico di Modena**

Finanziamenti per potenziamento attività di diagnostica avanzata e terapia chirurgica delle MAV

**Società italiana di pediatria**

Protocollo di intesa dal 2012 e patrocinio per progetti e eventi

**ASP Basilicata**

Accordo di programma dal 2012, Apertura «Stanza di Ale»

**F.A.V.O.**

Federati dal 2011
Servizio Civile

**Ospedale San Carlo**

Convenzione dal 2012 per attività di diagnostica avanzata e chirurgia delle MAV

**UNIAMO**

Federati dal 2013

**EPAG**

Collaborazione dal 2016, rappresentanti dei pazienti per le Anomalie Vascolari Rare

**ICORD**

Associati dal 2014

**Ordine degli Psicologi Basilicata**

Protocollo d'intesa dal 2016

**Università Europea di Roma**

Convenzione dal 2012 per svolgimento di attività di responsabilità sociale e di formazione rivolta agli studenti

**Università degli Studi della Basilicata**

Convenzione dal 2016 per lo svolgimento di tirocini

**LUMSA**

Patrocinio, convenzione per stagisti e collaborazione organizzazione eventi dal 2010

**Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti**

Collaborazione dal 2010
Bando di concorso per la giornata del Solievo

**Vicariato di Roma**

Patrocinio, Collaborazioni, Promozione

**Comune di Lavello**

Protocollo d'intesa dal 2018 e patrocinio

**LAPET**

Promozione e collaborazione eventi

PROGETTI, AREE DI INTERVENTO, IMPIEGHI

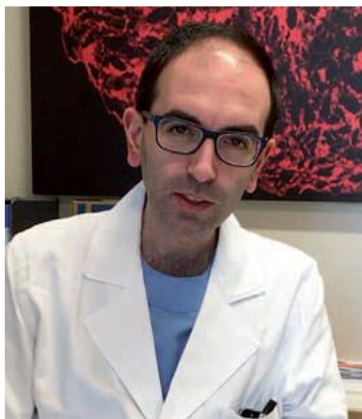
La Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus sostiene la ricerca scientifica e il potenziamento dell'attività di diagnostica delle Malformazioni Vascolari. Parallelamente è impegnata nel miglioramento della qualità della vita degli utenti e delle loro famiglie, che spesso vivono una situazione di disagio.

LA RICERCA SCIENTIFICA

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 postuniversitaria".

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 di individuare la geneticità delle Malattie Vascolari e la più corretta terapia.

FINANZIAMENTO ASSEGNO DI RICERCA



Dal 2015 al 2018 la Fondazione ha finanziato una borsa di studio per un Dottorato di Ricerca triennale in Scienze Biomediche Integrate e Bioetica presso l'Università Campus Bio-Medico di Roma. Il finanziamento previsto, per il triennio, è di **54.493,72 euro**.

Nel 2019 è stato finanziato un **Assegno di Ricerca** di durata biennale, per le attività svolte dall'Unità di Ricerca di Chirurgia Plastica, Ricostruttiva ed Estetica, Dermatologia dell'Università Campus Bio-Medico di Roma, sul tema riguardante la *"Valutazione dell'efficacia del trattamento chirurgico delle Malformazioni Vascolari post-assiali"*. La Fondazione ha finanziato l'Assegno di Ricerca per **48.000,00 euro**, la prima rata di 24.000,00 euro è stata versata a gennaio 2019.

Il vincitore della Borsa di Studio è stato il dott. Vito Toto, chirurgo plastico.

LE STANZE DI ALE

La Fondazione accoglie pazienti e famiglie nei suoi centri, chiamati “Stanze di Ale” in memoria di Alessandra, dove esperti della patologia e psicologi effettuano consulenze mediche e psicologiche gratuite.

In un ambiente accogliente e con collaboratori e volontari appositamente formati, pazienti e famiglie vengono assistite durante l'intero processo terapeutico. Un primo immediato sostegno e le prime indicazioni vengono forniti da parte dei nostri Specialisti. In base alle loro specifiche esigenze, vengono indirizzati a centri selezionati con i quali la Fondazione è in contatto o con i quali ha stipulato accordi di collaborazione.

Il supporto dello staff delle Stanze di Ale, continua anche dopo la prima consulenza, sia per l'assistenza medica e psicologica, sia per il sostegno logistico e organizzativo di eventuali spostamenti del paziente verso altri centri, spesso lontani da casa, in modo da non lasciarli soli nell'affrontare situazioni difficili come la malattia, la disabilità, il vivere quotidiano e le barriere architettoniche.

La prima Stanza di Ale nasce a Venosa nel settembre 2011, presso l'Ospedale San Francesco, e da aprile 2017 si trasferisce nei locali del Poliambulatorio di Lavello. La seconda nasce ad aprile 2012 a Roma. Il 18 marzo 2019 viene inaugurata una Stanza di Ale presso il Campus Bio-Medico di Roma.

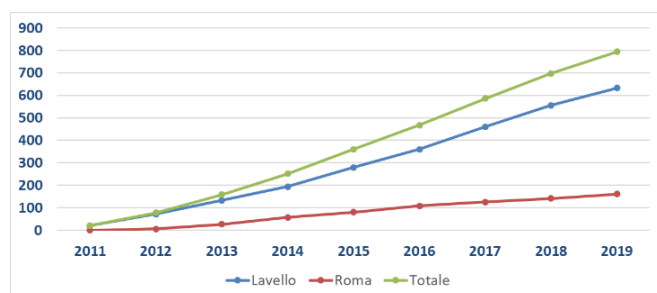
Dal lunedì al venerdì, un gruppo di collaboratori fornisce informazioni e annota le prenotazioni per le consulenze mediche, effettuate dal prof Cosmo Ferruccio De Stefano, Direttore del Comitato Scientifico della Fondazione, e dal dott. Vito Toto, titolare di assegno di ricerca, finanziato dalla Fondazione, presso l'Unicampus di Roma. I nostri Specialisti, effettuano ogni lunedì le consulenze a Roma e con una cadenza mensile a Lavello.



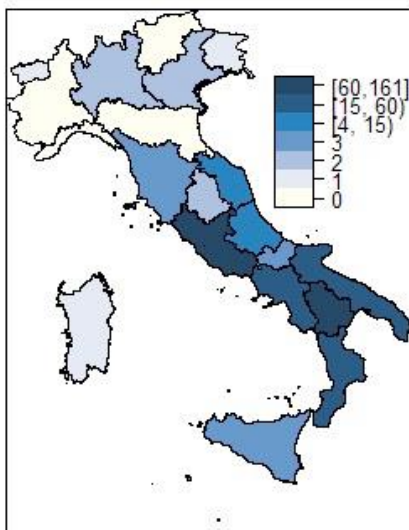
Nel 2019 sono state effettuate **92 consulenze**, di cui 27 prime visite e 65 controlli. In totale da settembre 2011 al 31/12/2019, si sono rivolti alla Fondazione **316 pazienti**, per un **totale di 790 accessi alle Stanze di Ale**. Rispetto al 31/12/2018 il numero dei pazienti delle Stanze di Ale si è incrementato complessivamente del 9%.



Questo incremento risulta, in parte, legato ad una maggiore conoscenza, tra medici e pediatri, dei servizi offerti dalla Fondazione, che continua ad organizzare momenti formativi essenziali per la costruzione di una rete più solida tra medici, pediatri e Sistema Sanitario Nazionale, ed in parte legato ad un ampliamento dei servizi offerti e dell'attività di informazione e promozione anche attraverso la stampa.



Gli utenti dei nostri centri sono prevalentemente in età pediatrica (67%), ma non meno numerosi sono gli utenti in età adulta e provengono, oltre che dalla Basilicata e dal Lazio, dove le Stanze di Ale hanno sede, anche da Abruzzo, Calabria, Campania, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche, Molise, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto.



Presso le "Stanze di Ale" viene offerta assistenza gratuita per le Anomalie Vascolari e rientrano in tale classe di patologie:

- Angiomi
- Malformazioni Artero-Venose
- Malformazioni Capillari
- Malformazioni Venose

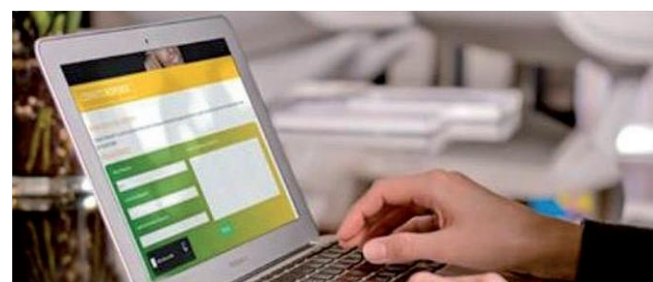
- Malformazioni Linfatiche
- Malformazioni Miste.

L'apertura e gestione dei due Centri comporta, come evidente, delle uscite abbastanza consistenti. Oltre alle risorse umane volontarie (Specialista della Stanza, personale volontario per attività di supporto alle famiglie e campagne informative), sono necessari due collaboratori per i contatti con i pazienti, con i centri per le attività di diagnostica strumentale, gestione database, ecc. Ai costi dei collaboratori vanno sommate le spese di assicurazione, quelle per lo spostamento degli Specialisti, le utenze delle due sedi, le spese di cancelleria, il materiale pubblicitario e oneri vari.

LE STANZE DI ALE
Centri di diagnosi e indirizzo terapeutico
 Consulenze mediche e psicologiche gratuite su appuntamento
Stanza di Ale Roma c/o Pol. Univ. Campus Bio-Medico
Stanza di Ale Lavello (Pz) c/o Poliambulatorio
 Tel. 0972 81515 - cell. 3391601371
 dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00

L'ESPERTO RISPONDE

Il servizio di assistenza offerto dalla Fondazione avviene anche online 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, ottenendo una risposta rapida da parte degli esperti direttamente nella propria casella di posta elettronica. In totale sono pervenute, a questo servizio, **102 richieste** da varie regioni.



HELPLINE, SERVIZIO DI ASSISTENZA TELEFONICA PER LE ANOMALIE VASCOLARI

La Fondazione ha attivato un servizio di assistenza telefonica per le Anomalie Vascolari e conseguenti disabilità. Il servizio Helpline mira a rispondere 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, agevolazioni, e sulla possibilità di usufruire del servizio di consulenza specialistica, 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. Per offrire tale servizio la Fondazione garantisce un operatore appositamente formato e coadiuvato da esperti, che fornisce assistenza evadendo le richieste (che spesso richiedono lunghe ricerche) e orientando l'utenza.



In totale sono pervenute **80 chiamate** riguardanti la richiesta di informazioni su centri clinici, associazioni di pazienti, codici di esenzione per Malattia Rara ecc.

RETE EUROPEA VASCERN E GRUPPO EPAG

VASCERN (Rete di Riferimento Europea per le malattie vascolari multisistemiche a cui afferiscono anche le Anomalie Vascolari), come tutte le altre ERN (Reti di Riferimento Europeo), è una "rete virtuale" in cui medici e ricercatori discutono la diagnosi e il miglior trattamento possibile per i pazienti affetti da malattie rare o a bassa prevalenza e complesse.

All'interno di VASCERN è presente anche il Patients Advocacy Group (ePAGs - Gruppo Europeo di Rappresentanza dei pazienti) in cui le associazioni di pazienti di malattia rara e i loro "Advocates" possano rappresentare la voce e il punto di vista dei malati rari.

Nel 2016, per la Fondazione Alessandra Bisceglia, Eurordis ha conferito alla dott.ssa Raffaella Restaino, la nomina e l'incarico di Rappresentante dei Pazienti con patologie vascolari.

A luglio 2019 viene fondato il Gruppo Italiano di Rappresentanti ePAG (Gruppo ePAG Italia) che, allo stato attuale, comprende più di 45 rappresentanti ePAG italiani provenienti da 17 diversi ERN. Tutti i rappresentanti italiani dell'ePAG, inclusa la dott.ssa Raffaella Restaino per la Fondazione Alessandra Bisceglia, sono stati invitati a partecipare e a collaborare con il Comitato Esecutivo del Gruppo "ePAG Italia".

Da settembre a dicembre 2019, la Fondazione ha partecipato ai meeting mensili ePAG in VASCERN e ai meeting ePAG Italia, con lo scopo di:

- comprendere meglio il progetto delle ERN (Reti Europee di Riferimento) ed in particolare le attività della rete VASCERN;
- presentare la Fondazione, la sua mission, i suoi servizi e le sue attività all'interno del Gruppo di Rappresentanti dei Pazienti Europeo ed Italiano.

CONVEGNI E FORMAZIONE

Convegni organizzati nel 2019:

22 e 23 febbraio 2019 *Convegno ECM*

“Integriamo l’assistenza sanitaria con l’assistenza sociale”, organizzato insieme ad una rete composta da altre 8 associazioni, tenutosi a Matera, in occasione della XII Giornata Mondiale delle malattie rare

23 febbraio 2019 *Convegno* *“Le malattie rare: aspetti etici, sanitari e sociali”*, organizzato insieme al Lions Club di Molfetta;

9 novembre *convegno ECM* dal titolo *“Verso l’armonia possibile come affrontare l’impatto di una malattia grave”*, tenutosi a Potenza, organizzato in collaborazione con gli Ordini degli Psicologi, dei Medici e degli Assistenti sociali della Basilicata, in cui è stato presentato l’opuscolo sui caregiver *“Verso l’armonia possibile”* frutto di un intenso e apprezzato lavoro realizzato sotto la guida del prof. De Stefano.

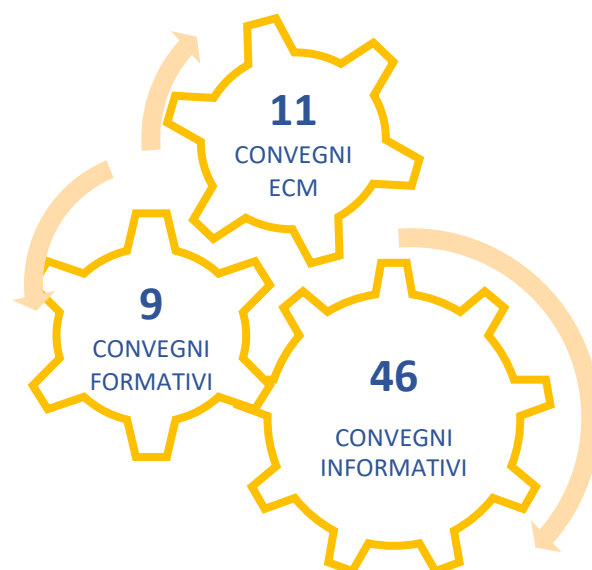


Convegni a cui abbiamo partecipato:

14 gennaio 2019 *Convegno* organizzato dall’ASP a Lauria sul tema *“Le cure palliative pediatriche”* durante il quale si è tenuta una tavola rotonda sul ruolo delle associazioni di volontariato

5 e 6 aprile 2019 *Convegno ECM* *“La circolazione caotica”* tenutosi a Crema, a cui la Fondazione è stata invitata a relazionare

24-25-26 ottobre *VII Convegno SISAV*, durante il quale è stato presentato il Poster Scientifico in collaborazione con il team Multidisciplinare dell’Università Campus Bio-Medico di Roma dal titolo *“Strategia di approccio di malformazione vascolare del naso. Presentazione di un caso clinico”*



Nel corso di questi anni sono stati organizzati complessivamente 66 convegni di cui 11 ECM, 9 formativi e 46 informativi.

IL CALORE DI UN SORRISO

La scuola 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.

Rai Cinema ha realizzato nel 2010 con la regia di Francesca Muci il documentario «*Alessandra, la forza di un sorriso*» proposto poi nelle Scuole Superiori, all'interno del progetto “*Il calore di un sorriso*” sotto forma di cineforum.

Avviato in Basilicata nel 2011, è entrato anche in alcune scuole di Roma e della Puglia, con l'obiettivo di promuovere il dialogo, il confronto sugli ostacoli della vita, la riflessione sulle patologie rare, sofferenza e solidarietà. Il progetto mira a stimolare un confronto più attento sulle modalità di affrontare le difficoltà che un giovane incontra nel proprio percorso di vita, come presupposto per sviluppare la capacità di resilienza e una crescita adeguata a livello personale, sociale e culturale.



Negli anni sono state utilizzate metodologie diverse che ogni volta hanno coinvolto gli studenti con la visione del documentario a cui sono seguite varie forme di riflessioni, favorendo il confronto in un'ottica di scambio e ascolto.

Per ciascun incontro la Fondazione garantisce la presenza di uno Psicologo o altro esperto, e di un rappresentante della Fondazione. Nel 2019 il progetto è stato presentato in una sola scuola pugliese.

PREMIO GIORNALISTICO ALESSANDRA BISCEGLIA PER LA COMUNICAZIONE SOCIALE



Il **Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale** è stato istituito nell'intento di riconoscere e stimolare l'impegno sia di giovani giornalisti sia di studenti delle Scuole di giornalismo, regolarmente riconosciute dall'Ordine Nazionale dei Giornalisti, per la diffusione e lo sviluppo di una cultura della solidarietà e dell'integrazione delle persone diversamente abili, per sostenere la comunicazione sociale e l'informazione sulle Malattie Rare, con particolare attenzione all'equità nell'accesso alla cura.

Il Premio Giornalistico è articolato in tre sezioni: sezione radio-televisiva, sezione agenzie di stampa, quotidiani e periodici, sezione web.

È previsto un riconoscimento speciale alla testata giornalistica che si è distinta, per ciascuna sezione, nella diffusione e nello sviluppo dei temi che sono oggetto del premio.

Il **30 maggio 2019** si è tenuta la cerimonia di premiazione della III edizione, contestualmente ad una tavola rotonda dal titolo “*Malattie: le parole giuste*”.

Il **30 ottobre 2019** è stato organizzato a Matera un convegno con ECM per giornalisti, dal titolo “*Giornalismo e deontologia: il dovere di informare e la responsabilità delle scelte*”, che ha preceduto la presentazione del Bando della IV edizione.

PUBBLICAZIONI

Nel corso degli anni la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus ha realizzato diverse pubblicazioni, sia scientifiche che informative. **Nel 2019 sono stati pubblicati due opuscoli:** “Dieci anni di impegno e di amore” che celebrano i 10 anni della Fondazione e “Verso l’armonia possibile” una guida per i caregiver. È stato inoltre pubblicato un poster dal titolo “Le Anomalie Vascolari”, che illustra la patologia.

Viene pubblicato, inoltre, un periodico trimestrale “W Ale Notizie” che informa in merito alle varie attività e progetti della Fondazione, inviato tramite e-mail ai contatti.

POSTER E PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE



2011
Atti del Convegno
"Angiomi e
Anomalie Vascolari"



2012
Poster «Story of a life
a congenital vascular
malformation»



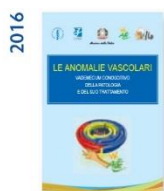
2013
Poster
«Congenital Vascular
Malformation»



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"



2019
Poster
"Strategia di approccio
di malformazione vascolare
del naso"



2019
Poster
"Le Anomalie Vascolari"

ALTRE PUBBLICAZIONI



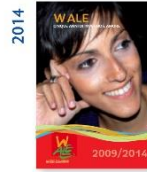
2009
W Ale,
La forza di un sorriso



2010
Verso l'autonomia
possibile



2014
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



2017
La Storia di Ale



2019
W Ale Notizie



2019
Verso l'armonia possibile
Guida per i caregiver



2019
Dieci anni di
impegno e di amore

CANALI DI COMUNICAZIONE

Le pubblicazioni scientifiche e informative non sono l'unico mezzo di comunicazione della Fondazione, che si avvale di altri canali, tra cui un sito istituzionale, canali social (Facebook, Instagram, YouTube).

Con il crescente utilizzo dei social network, sempre più utenti sono in grado di connettersi tra loro, sfruttando il canale internet, per condividere informazioni e contenuti. La Fondazione consapevole che l'attività di informazione e di comunicazione incide in maniera significativa sulla buona organizzazione della stessa e sulla qualità delle sue relazioni con il tessuto sociale territoriale, si avvale di **un piano di comunicazione strutturato da professionisti del settore**, piano che favorisce la conoscenza della patologia e delle sue conseguenze, dei servizi e degli eventi organizzati dalla Fondazione al fine di ampliare il numero dei casi da supportare e aumentare la base degli amici e sostenitori.

RISORSE ECONOMICO-FINANZIARIE E DOTAZIONE PATRIMONIALE

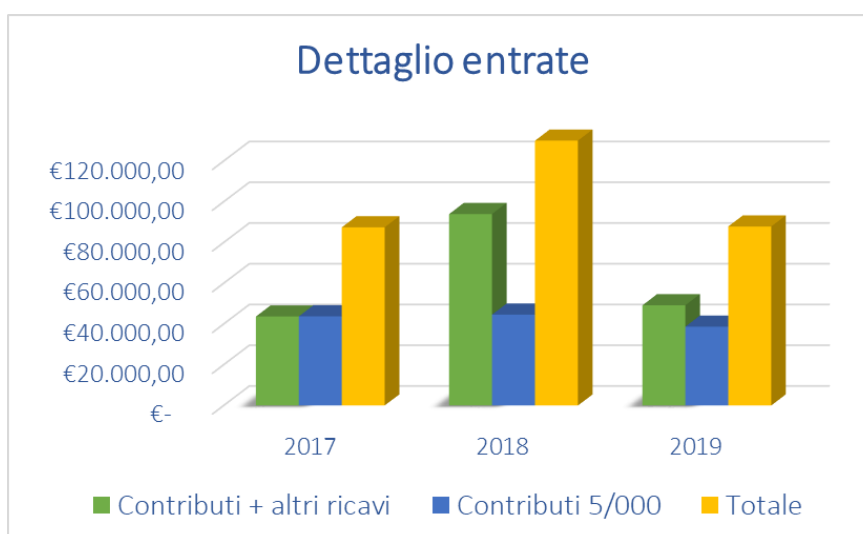
LA RACCOLTA FONDI 2019

La Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus opera nell'assoluta trasparenza, con bilanci pubblici, disponibili sul sito 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 al 31/12/2019 la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus ha registrato un trend di crescita sostanzialmente stabile, con alcune oscillazioni.

Di seguito una tabella riportante i dati contabili di raccolta.



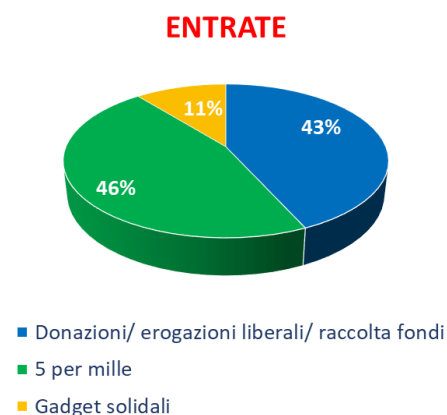
Il rendiconto annuale si compone della situazione patrimoniale, ove sono rappresentate le attività e le passività, e dalla parte economica, dove sono rappresentati i proventi e gli oneri; ad esso viene allegata una relazione del Tesoriere, che spiega e integra i dati emersi dal rendiconto e una relazione del Revisore Unico, che opera l'attività di controllo contabile.

A questa documentazione viene aggiunta 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 permettono il perseguimento dei fini che giustificano l'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.

Le risorse economiche della Fondazione provengono da:

- 5x1000
- Donazioni, erogazioni liberali e raccolta fondi
- Contributi da gadget solidali

Il 40% delle uscite è destinato alle **“Stanze di Ale”**, progetto cardine della Fondazione. Le consulenze elargite, sono gratuite per gli utenti, ma la Fondazione sostiene i costi dei collaboratori del progetto, database e software, le spese per lo spostamento degli Specialisti, le relative assicurazioni ed altri oneri.

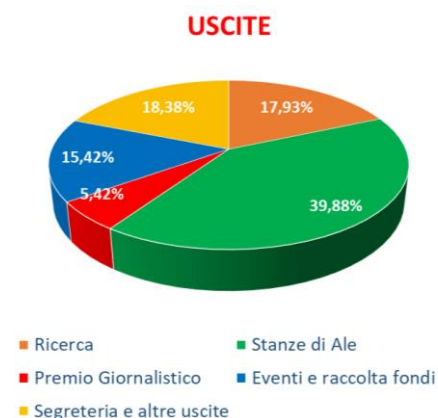


Il 18% dei fondi è destinato alla **Ricerca**, essenziale di per sé ma fondamentale nel campo delle Malattie Rare.

I costi per il funzionamento della **segreteria** rappresentano il 18% delle uscite e comprendono anche le spese per l'organizzazione di eventi e attività, oltre che delle utenze, del materiale di cancelleria, ecc.

La voce altre uscite comprende oneri bancari, postali e costi per servizi vari.

La Fondazione destina il 5% dei fondi al **Premio Giornalistico**.



5 PER MILLE

Nel 2019 l'importo del 5 per mille si è attestato intorno ai 38 mila euro, lievemente in calo rispetto agli anni precedenti.



5x1000 importo attribuito nel	Numero scelte	Importo da scelte espresse	Importo proporzionale per le scelte generiche	Totale attribuito
2017	1.511	€ 40.985,81	€ 2.776,75	€ 43.762,56
2018	1.453	€ 42.022,80	€ 2.602,55	€ 44.625,35
2019	1.343	€ 36.552,79	€ 2.131,31	€ 38.684,10

MEMORIOSA

Dal 2010 Memmosa sostiene anche la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus grazie a Wanda Pandoli Ferrero, diventata socio della Fondazione.

Le agende vengono distribuite da novembre a gennaio, pertanto proventi e uscite per ciascuna edizione di Memmosa si distribuiscono su due esercizi.

	Entrate 2019
Memmosa 2019	€ 1.840,00
Memmosa 2020	€ 7.287,00

Con la Memmosa 2019 la Fondazione è riuscita a raccogliere, complessivamente, contributi netti per circa 8 mila euro, di cui 1.840 euro nel 2019.



A partire da Novembre 2019 sono stati raccolti, con la Memmosa 2020, 7.270,04 euro, al netto dei costi.

EVENTI FINALIZZATI A PROMOZIONE E RACCOLTA FONDI

IN CUCINA CON... ARTE



Il progetto "In cucina con... Arte" è stato proposto negli Istituti professionali per i servizi alberghieri e ristorazione, a ottobre 2018. Nasce da un'idea di Alessandra Bisceglia per un format televisivo che prevedeva di raccontare il rapporto con la cucina di alcuni personaggi famosi. Adattato per le scuole, intende sia promuovere ed enfatizzare l'arte culinaria, sia mettere in evidenza la figura del cuoco, esaltandone non solo l'aspetto professionale e deontologico, ma anche il suo impegno sociale.

Il progetto ha ottenuto il patrocinio gratuito della Federazione Italiana Cuochi, dell'Unione Cuochi Lazio, dell'Unione Cuochi della Regione Puglia e dell'Unione Regionale Cuochi Lucani.

Il percorso didattico realizzato grazie alla collaborazione dell'Istituto Alberghiero "G. Gasparri" di Melfi (PZ), si è concluso con una cena di beneficenza a marzo 2019. La cena ha celebrato anche i 10 anni di attività e servizio della Fondazione, a fianco ai pazienti e alle famiglie che convivono con le anomalie vascolari.

I partecipanti, hanno assaporato un menù elaborato dagli studenti dell'Istituto Alberghiero, che, supportati dai loro docenti master chef e dai cuochi dell'Associazione Cuochi del Vulture, hanno preparato dei piatti ispirati agli artisti scelti durante il percorso formativo.

Durante la serata sono stati raccolti complessivamente circa 3.900 euro, destinati a finanziare i progetti di ricerca, consulenza medica, supporto psicologico e assistenza sociale della Fondazione.

ALTRI PROVENTI

Tra i principali canali di promozione occorre annoverare l'attività svolta dalla presenza di volontari con desk e materiale divulgativo nei vari eventi a Roma e nelle città lucane.

La Fondazione propone delle **bomboniere solidali** per ogni occasione (Battesimo, Comunione, Cresima, Matrimonio, Nascita, Laurea...).

I volontari realizzano dei piccoli oggetti, che vengono accompagnati da pergamene o bigliettini, a fronte di una libera donazione da parte degli aderenti. **Nel 2019** sono state richieste bomboniere solidali per 10 occasioni, con donazioni totali di circa 1.700,00 euro.



BILANCIO 2019

SITUAZIONE PATRIMONIALE AL 31/12/2019		
Descrizione conto	Saldo dare	Saldo avere
ATTIVITA'		
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	14.552,68	
IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	80.046,50	
ALTRI CREDITI	100,02	
DISPONIBILITA' LIQUIDE	106.533,71	
TOTALE ATTIVITA'	201.232,91	
PASSIVITA'		
PATRIMONIO NETTO		237.975,83
TFR LAVORO SUBORDINATO		4.233,54
DEBITI V/FORNITORI		1.376,16
DEBITI TRIBUTARI		2.293,35
DEBITI V/IST. PREV. E SICUR. SOC.		3.064,69
DIPENDENTI C/RETRIBUZIONI		2.453,66
TOTALE PASSIVITA'		251.397,23
DISAVANZO DI ESERCIZIO	50.164,32	
TOTALE A PAREGGIO	251.397,23	251.397,23

SITUAZIONE ECONOMICA AL 31/12/2019		
Descrizione conto	Saldo dare	Saldo avere
ALTRI ACQUISTI	1.580,98	
COSTI PER SERVIZI ED EVENTI	77.864,29	
COSTI P/GODIMENTO BENI DI TERZI	346,00	
COSTI PER PERSONALE	51.002,57	
ONERI DIVERSI DI GESTIONE	7.224,60	
TOTALE COSTI	138.018,44	
CONTRIBUTO 5 PER MILLE 2017		38.684,10
CONTRIBUTI		45.498,00
RICAVI CONTRIBUTI		84.182,10
ALTRI RICAVI E PROVENTI		1.346,73
CONTR.C/ESERC.DA ENTI PUBBLICI		1.200,00
INT.ATT.SU DEPOSITI BANCARI		1.125,29
TOTALE RICAVI		87.854,12
DISAVANZO DI ESERCIZIO	50.164,32	
TOTALE A PAREGGIO	138.018,44	138.018,44

La Fondazione, nell'anno 2019, pur raggiungendo i risultati preventivati per l'attività istituzionale ha subito una riduzione delle entrate di oltre il 36% rispetto all'anno 2018 ed ha incrementato leggermente i costi.

Il disavanzo d'amministrazione è stato coperto con il patrimonio sociale.

Per il 2020, la Fondazione si pone l'obiettivo di recuperare il disavanzo e di allineare i costi con le entrate effettive per assicurare una tranquilla continuità di esercizio.