



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

2020

BILANCIO SOCIALE

Fondazione Alessandra Bisceglia Viva 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:

Poliambulatorio ASP di Lavello (PZ)

Invio corrispondenza:

via Gioacchino Murat, 11 – 85024 Lavello (PZ)

4 LETTERA DELLA PRESIDENTE

5 PREMESSA

5 METODOLOGIA

5 CHI SIAMO

CARTA D'IDENTITÀ DELLA FONDAZIONE
LA NOSTRA MISSIONE
COSA SONO LE ANOMALIE VASCOLARI

8 STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

ORGANI E CARICHE
COME DIVENTARE SOCIO
STAKEHOLDER
COLLABORAZIONI

11 PERSONE CHE OPERANO PER LA FONDAZIONE

STAFF DELLA FONDAZIONE VIVA ALE
I NOSTRI VOLONTARI

13 OBIETTIVI E ATTIVITÀ

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

22 SITUAZIONE ECONOMICO-FINANZIARIA

5 PER MILLE
RACCOLTA FONDI
MEMORIOSA
GADGET E BOMBONIERE SOLIDALI
BILANCIO 2020

LETTERA DELLA PRESIDENTE



Carissimi amici,

desidero condividere con voi i risultati di questo anno di attività della Fondazione, le azioni che, nonostante la pandemia, abbiamo portato avanti e i risultati che abbiamo raggiunto con l'obiettivo di continuare a supportare e accompagnare i nostri pazienti.

La rarità della patologia porta ad una difficile comprensione delle attività messe in campo in quanto non è immediato comprendere dall'esterno sia le necessità di un paziente affetto da anomalia vascolare e delle loro famiglie, sia il lavoro di supporto per cercare di andare incontro ai loro bisogni. Dissipare da un lato i dubbi di genitori che brancolano nel buio alla ricerca di una diagnosi corretta, dall'altro quelli di adulti che nonostante mille peripezie e "prove" sono ancora alla ricerca di una possibile "soluzione" ci ha portati a mantenere e potenziare, anche se in forma innovativa e non sempre in presenza, il servizio di consulenza medica gratuita presso le "Stanze di Ale" e il servizio "Helpline".

Per adattarci al nuovo contesto che la pandemia ha determinato, abbiamo lavorato per poter creare la "Stanza DigitAle" al fine di non lasciare soli i nostri pazienti e abbiamo iniziato a rendere digitale l'opuscolo Verso un'Armonia Possibile con l'intento di avvicinarci sempre più a chi accompagna il percorso dei pazienti affetti da malattia rara.

Con l'obiettivo di consentire lo studio e la realizzazione, all'interno di una struttura universitaria, del percorso dei nostri pazienti, è stato finanziato presso il Campus Bio-Medico di Roma (dopo il triennio di Dottorato di Ricerca), il secondo anno dell'Assegno di Ricerca sul tema "Valutazione dell'efficacia del trattamento chirurgico delle malformazioni vascolari post-assiali".

Il nostro impegno nella diffusione di una comunicazione sociale, per dare spazio a giovani giornalisti sensibili ai temi delle Malattie Rare, continua attraverso il "Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia". Giunto alla sua IV edizione, nel 2020, a causa delle restrizioni anti-Covid, il convegno e la premiazione si sono tenuti prevalentemente online, garantendo comunque i crediti formativi per i giornalisti.

Tutto questo è stato possibile grazie a chi ha continuato a sostenerci e ha scelto di destinare il proprio 5x1000 alla Fondazione Viva Ale. **Ringrazio il Consiglio Direttivo, l'Assemblea dei Soci, i volontari e in particolare tutte le persone che continuano a mettere a disposizione della Fondazione le loro competenze e la loro professionalità gratuitamente:** grazie alla loro dedizione costante unita a quella delle collaboratrici, la macchina della Fondazione continua a funzionare nel migliore dei modi.

Lo studio e la cura delle anomalie vascolari nel nome di Alessandra Bisceglia è al centro della nostra mission e la scelta di pubblicare il bilancio sociale rientra nella volontà di evidenziare e restituire a chi ci sostiene, quanto la Fondazione sia una realtà attiva e presente all'interno della comunità.

Grazie di cuore

Serena Bisceglia
Presidente

PREMESSA

Perché un Bilancio di Sociale? Accanto al bilancio di esercizio “classico”, la Fondazione ha deciso, pur non avendone l’obbligo, di redigere 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, i Soci e i Collaboratori della Fondazione, 365 giorni del nostro lavoro.

Viene redatto perché certi che assolverà 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 elaborazione 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.

METODOLOGIA

Il presente Bilancio Sociale si attiene ai principi di: rilevanza, completezza, trasparenza, neutralità, competenza di periodo, comparabilità, chiarezza, veridicità e verificabilità, attendibilità, autonomia delle terze parti.

Viene redatto in relazione con la programmazione annuale delle attività dell’Ente e il Bilancio economico per l’anno in questione.

L’Assemblea dei Soci, in seconda convocazione, nella seduta del 23 aprile 2021 ha approvato il presente Bilancio sociale, congiuntamente al Bilancio di esercizio.

Il documento è disponibile sul sito internet (www.fondazionevivaale.org).

Copia digitale del documento è stata inviata anche via mail ai principali stakeholder.

CHI SIAMO

CARTA D’IDENTITÀ DELLA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA

Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus (ETS dopo l’entrata in vigore del RUNTS)

Codice fiscale: 97566810582

Forma giuridica: Fondazione

Qualificazione ai sensi del CTS: Altro ente del Terzo Settore

Sede legale: via Nomentana, 133 – 00161 Roma

Sede operativa: Poliambulatorio ASP Via A. Moro, 2 - 85024 Lavello (PZ)

Invio corrispondenza: via Gioacchino Murat, 11 – 85024 Lavello (PZ)

La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus è intitolata ad Alessandra Bisceglia, una giovane giornalista lucana, autrice televisiva in vari programmi Rai, che ci ha lasciati 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.

Il 17 ottobre 2020 sono state approvate le modifiche dello Statuto per adeguarsi alla Riforma del Terzo Settore.

Nello Statuto sono descritte in maniera dettagliata attività principali e secondarie, funzionamento e struttura.

Dopo l'entrata in vigore del RUNTS e la successiva iscrizione, la Fondazione perderà la qualifica di Onlus e acquisterà quella di ETS.

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 rapporti con Centri a livello nazionale e 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 ViVa Ale ad accompagnare i pazienti nel loro percorso terapeutico, collaborando anche con Istituti Universitari e finanziando 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.

STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

ORGANI E CARICHE

Il 17 ottobre 2020 è stato approvato il nuovo Statuto della Fondazione, da cui risulta che sono organi della Fondazione:

- 1) l'Assemblea dei Soci;
- 2) il Consiglio Direttivo;
- 3) Presidente;
- 4) Vice-Presidente;
- 5) Tesoriere;
- 6) il Comitato Scientifico;
- 7) il Revisore unico.

L'**Assemblea dei Soci** è costituita da tutti i partecipanti alla Fondazione. È organo di indirizzo e orientamento generale della Fondazione, su cui vigila allo scopo di garantirne il perseguimento delle finalità.

Il **Consiglio Direttivo**, i cui membri sono tutti volontari, amministra la Fondazione e predispone il programma delle attività, su indicazioni ricevute dall'Assemblea, fissando gli indirizzi generali da osservare nello svolgimento delle attività istituzionali. L'organo direttivo resta in carica per 5 esercizi.

Il **Presidente** ha la rappresentanza legale 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 Direttivo e cura l'esecuzione delle deliberazioni adottate.

Il **Vice-Presidente** svolge le funzioni del Presidente in caso di assenza o di impedimento.

Il **Tesoriere**, nell'ambito dei programmi stabiliti dal Consiglio Direttivo e secondo le direttive del Presidente, provvede alla gestione economica corrente della Fondazione.

Il **Comitato Scientifico** esprime pareri in ordine a singole iniziative medico-scientifiche della Fondazione, formula progetti di studio e ricerca, certifica le persone e gli enti meritevoli dell'assegnazione di premi o/e borse di studio sulla base di bandi di concorso approvati dal Consiglio Direttivo, assiste il Consiglio Direttivo su argomenti di carattere medico, culturale e scientifico.

Il **Revisore Unico** controlla l'amministrazione della Fondazione, vigila sull'osservanza della legge e dello Statuto e verifica la regolarità della gestione contabile della Fondazione; si esprime, con apposite relazioni, sulla situazione patrimoniale preventiva e consuntiva; partecipa alle riunioni del Consiglio Direttivo.

COME DIVENTARE SOCIO

Chi intende essere ammesso come partecipante alla Fondazione dovrà presentare al Consiglio Direttivo una domanda scritta contenente:

- l'indicazione, in caso di persone fisiche, di nome e cognome, luogo e data di nascita, residenza e codice fiscale, ovvero, in caso di enti o persone giuridiche, di ragione o denominazione sociale, sede, codice fiscale e partita I.V.A.;
- la dichiarazione di attenersi allo Statuto della Fondazione e alle deliberazioni adottate dagli organi sociali e ai regolamenti esistenti;
- l'impegno a versare il contributo al fondo di dotazione.

Dopo aver ricevuto la richiesta, il Consiglio Direttivo, accertata l'esistenza dei requisiti di cui all'articolo 6 dello Statuto e l'inesistenza di cause ostative, delibera sulla domanda di ammissione.

L'ammissione o il rigetto della domanda è comunicata all'interessato.

Inoltre, il Consiglio Direttivo può ammettere nella Fondazione come Soci onorari ovvero benemeriti, coloro che, rispettivamente, si siano particolarmente distinti nei campi di interesse della Fondazione ovvero abbiano posto in essere ed attuato particolari attività o iniziative a favore della Fondazione stessa.



STAKEHOLDER



Gli stakeholder della Fondazione, i portatori di interessi, sono in primis i pazienti e le famiglie, poi lo staff, i volontari, i medici, gli psicologi e il personale sanitario, le Istituzioni pubbliche, ospedaliere, le Università.

COLLABORAZIONI

Tra le collaborazioni stabili, nel 2020:

- rinnovata, per altri 3 anni, la Convenzione con il Campus Bio-Medico di Roma, in data 8 giugno 2020,
- rinnovato protocollo d'intesa con la SIP (Società Italiana di Pediatria) in data 16 gennaio 2020,
- siglato, in data 18 giugno 2020, un protocollo d'intesa con la Pubblica Assistenza di Lavello (ANPAS).

 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 2010, 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
 Pubblica Assistenza di Lavello ANPAS Protocollo d'Intesa siglato nel 2020	

PERSONE CHE OPERANO PER LA FONDAZIONE

STAFF DELLA FONDAZIONE VIVA ALE (AL 31/12/2020)

Antonio Amendola – Tesoriere*

Carmela Boccomino – Collaboratrice a Partita Iva

Vincenza Cesarano – Collaboratrice

Prof. Cosmoferuccio De Stefano – Presidente del Comitato Scientifico*

Francesca Di Ciommo – Collaboratrice

Angela Di Cosmo – Collaboratrice

Maria Langellotti – Collaboratrice volontaria

Mangone Francesca - Consulente del lavoro

Raffaella Restaino – Responsabile Rapporti Istituzionali*

* Soci Fondatori e componenti del Direttivo

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 di ViVa Ale sono persone, di qualsiasi età ed estrazione sociale, che hanno deciso di donare un po' del loro tempo, delle loro capacità e delle loro energie a chi ha bisogno di aiuto. Ad oggi si contano 36 volontari.

La Fondazione si prende cura dei suoi volontari, offre formazione e diverse attività per le quali i volontari offrono il loro tempo e le loro capacità.

I volontari vivono un'esperienza di aiuto e di solidarietà, ognuno ha un ruolo e svolge le attività compatibilmente con le proprie disponibilità e competenze.



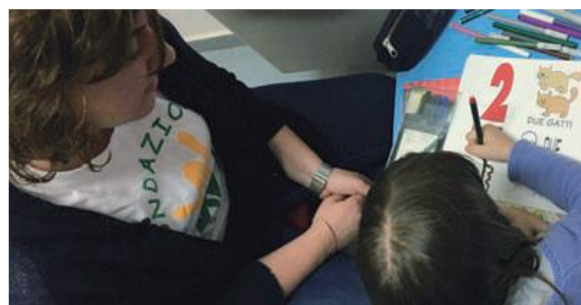
Elenco volontari Basilicata:
Angela, Antonella, Antonietta,
Anna Maria, Carmela, Emanuela,
Fausta, Francesca, Giuliana, Inna,
Luciana, Maria Teresa, Michela,
Milena, Renata, Teresa, Valeria,
Vincenza.

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



Tra le varie attività svolte:

- accolgono i pazienti e le famiglie in occasione delle consulenze mediche;
- intrattengono i piccoli pazienti, permettendo ai genitori di avere un colloquio tranquillo con i nostri medici;
- si occupano di diffondere materiale informativo presso medici di base, pediatri, farmacie, parafarmacie e tutte quelle strutture adatte ad accogliere informazioni sui nostri progetti;
- propongono attività da svolgere e gadget da realizzare;
- partecipano alla redazione del Notiziario ViVa Ale scrivendo articoli sulla loro esperienza nella Fondazione, sulle attività svolte e, in generale, sul senso del volontariato;
- offrono supporto all'organizzazione e la loro presenza in occasione di manifestazioni istituzionali, convegni, seminari, eventi di intrattenimento (teatri, concerti, attività sportive);
- realizzano gadget solidali per varie occasioni (eventi, ricorrenze, festività) all'interno del "Laboratorio creativo".



LABORATORIO CREATIVO



OBIETTIVI E ATTIVITÀ

LA RICERCA SCIENTIFICA

La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus sostiene la ricerca scientifica e il potenziamento dell'attività di diagnostica delle Malformazioni Vascolari.

L'art. 3.4 C. dello Statuto della Fondazione specifica tra le attività e gli obiettivi che potranno essere messi in atto quello di *"promuovere e sostenere la formazione universitaria e post-universitaria tramite l'istituzione di borse di studio e/o master di specializzazione"*.

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

A partire dal 2012 la Fondazione ha finanziato varie borse di studio per la ricerca sulle Anomalie Vascolari.

Per il **biennio 2019-2020** è stato finanziato un **Assegno di Ricerca**, 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 seconda rata di 24.000,00 euro è stata versata a gennaio 2020.

Il dott. Vito Toto, chirurgo plastico, vincitore della Borsa di Studio, ha completato il secondo anno dell'Assegno di ricerca.

All'attività di ricerca è stata inoltre affiancata l'attività assistenziale mediante l'istituzione di una "Stanza di Ale" dedicata alle Malformazioni Vascolari presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico.



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. Tutti i servizi forniti dalla Fondazione sono assolutamente **gratuiti per pazienti e famiglie**.

In un ambiente accogliente e con collaboratori e volontari appositamente formati, pazienti e famiglie vengono assistiti durante l'intero processo terapeutico.



Il colloquio di accoglienza ed eventuale ridefinizione delle aspettative è effettuato dallo Psicologo e, generalmente, è previsto prima della consulenza medica, durante la quale i nostri Specialisti propongono un piano diagnostico-terapeutico.

Il fine primario del sostegno psicologico-sociale 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 psicologici e relazionali.



Per garantire un'assistenza mirata e specifica, i casi più importanti e complessi vengono discussi da un'équipe multidisciplinare, istituita presso il Campus-Bio Medico di Roma, in forza della convenzione con la Fondazione. Il team è composto da diversi medici specialisti con competenze professionali differenti (Dermatologo, Chirurgo Plastico, Chirurgo Vascolare, Fisiatra, Radiologo Interventista, Otorino, Oculista), che agiscono in modo coordinato ed integrato per avere un approccio globale all'assistenza del paziente, che tenga conto delle diverse dimensioni della sua vita.

In base alle specifiche esigenze, i pazienti 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.



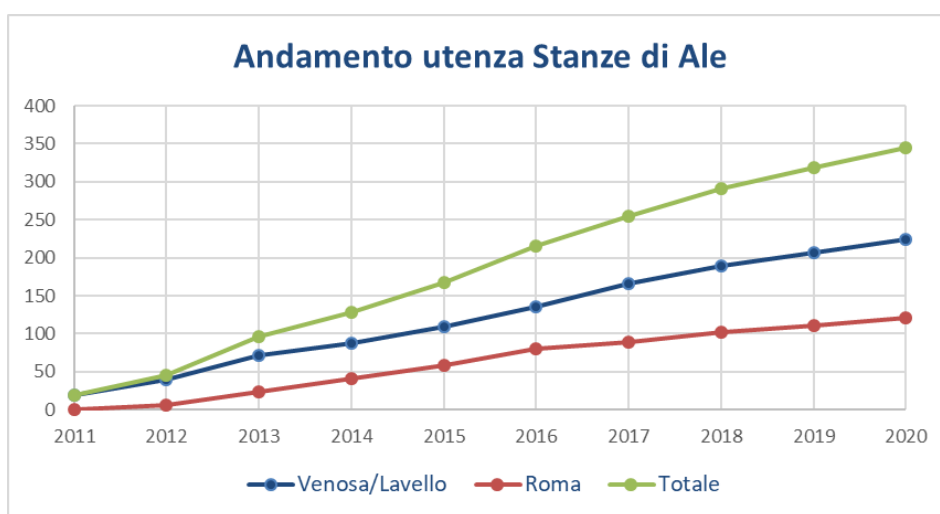
La prima Stanza di Ale nasce a Venosa nel settembre 2011, presso l'Ospedale San Francesco, e da aprile 2017 si trasferisce nei locali del Poliambulatorio di Lavello. La seconda nasce ad aprile 2012 a Roma, dal 2019 è situata presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma.

Dal lunedì al venerdì, i collaboratori forniscono informazioni e registrano le prenotazioni per le

consulenze mediche, effettuate dal Prof. Cosmoferuccio De Stefano, Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione, e dal dott. Vito Toto, titolare di assegno di ricerca, finanziato dalla Fondazione, presso il Campus Bio-Medico di Roma. I nostri Specialisti, effettuano ogni lunedì le consulenze a Roma e in base alle esigenze, di solito con una cadenza mensile, a Lavello.

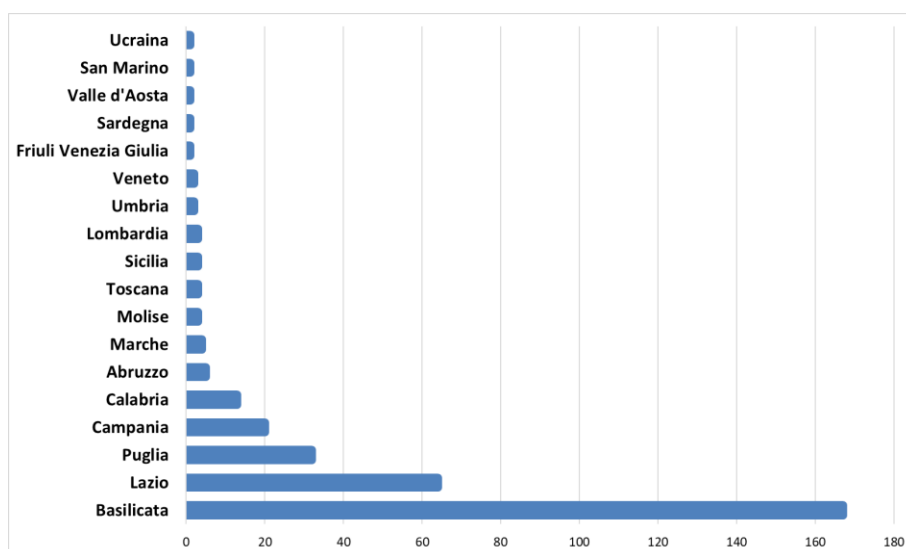
Nel 2020 sono state effettuate **89 consulenze mediche**, di cui 27 prime visite e 62 controlli. In totale da settembre 2011 al 31/12/2020, si sono rivolti alla Fondazione **345 pazienti**, per un **totale di 892 accessi alle Stanze di Ale**. Rispetto al 31/12/2019 il numero dei pazienti delle Stanze 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.



Nel 2020, **45 pazienti e le loro famiglie** hanno usufruito anche di consulenza psicologica e in totale sono state effettuate **82 consulenze psicologiche**.

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.

Il 43% dei casi che ha ricevuto una diagnosi diversa da patologia vascolare (es. nevi, lesioni cutanee) dagli specialisti delle Stanze di Ale, confermerebbe una certa rilevanza numerica di casi di incertezza o sospetto diagnostico da parte dei medici invianti da ricondurre al fatto che, ancora oggi, le anomalie vascolari sono una patologia non universalmente e correttamente conosciuta.



Considerando che gli emangiomi sono più frequenti rispetto alle MAV, la percentuale di pazienti con emangiomi (28%) registrata fino all'anno 2020 presso Le Stanze di Ale, se confrontato con quello dei pazienti con malformazioni vascolari (29%), costituisce un dato insolito. Dunque si potrebbe ipotizzare che, sul territorio in cui la Fondazione opera, l'osservazione clinica e il trattamento terapeutico delle forme benigne e più note, gli emangiomi, è meglio gestito dai servizi del Sistema Sanitario Nazionale tanto da non richiedere un invio a centri specialistici.

I pazienti affetti da una MAV (90) sono coloro che, non avendo trovato sul territorio una risposta adeguata alla loro patologia, giungono alla Fondazione ViVa Ale confusi e disorientati. La presenza costante di questi pazienti alle visite di controllo utili a monitorare il loro percorso diagnostico-terapeutico e l'incremento della frequenza degli invii da parte di pediatri e medici di base, potrebbero rappresentare degli indici

attendibili del fatto che la logica di gestione adottata dalla Fondazione si è rivelata adeguata per i pazienti, le famiglie e i medici invianti.

L'apertura e gestione dei due Centri comporta, come evidente, delle uscite consistenti. Oltre alle risorse umane volontarie (Specialista della Stanza, personale volontario per attività di supporto alle famiglie e campagne informative), sono impegnati parzialmente due operatori 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, le spese di cancelleria, il materiale pubblicitario e informativo ed oneri vari.

In tempi di pandemia da Coronavirus, la Fondazione ha continuato a restare vicino ai propri pazienti e famiglie, ai caregiver e a tutti coloro che ne hanno avuto bisogno. Mossa dall'idea che è possibile sentirsi vicini, pur garantendo un'adeguata distanza sociale, la Fondazione si è attivata offrendo un servizio di consulenze mediche e psicologiche online, completamente a titolo gratuito, adatto alle esigenze dei pazienti della Fondazione, visto il delicato momento.

Nasce così la **Stanza DigitALE**, in un primo momento, sono state effettuate solo consulenze psicologiche, erogando prevalentemente attività di ascolto, supporto, informazione ed orientamento, in un secondo momento, sono state effettuate anche consulenze mediche.

Oltre al rispetto delle “misure di sicurezza”, la Stanza DigitALE ha agevolato i pazienti geograficamente distanti da Lavello (Pz) e Roma, dove le Stanze di Ale hanno sede e ha consentito loro di essere seguiti dagli specialisti del team della Fondazione con una maggiore continuità, da un punto di vista medico e psicologico.

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

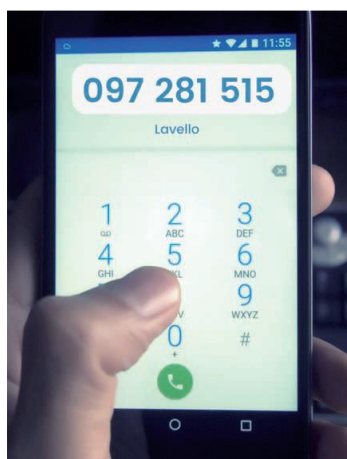
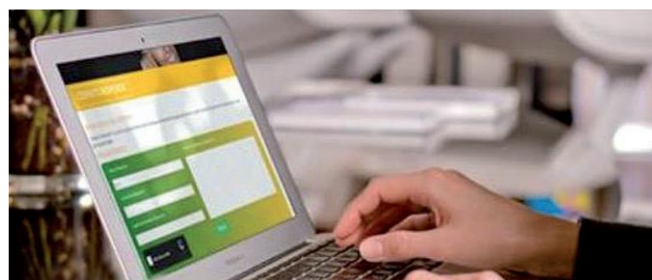
Tel. 0972 81515 - cell. 3391601371

dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00

L'ESPERTO RISPONDE E L'HELP LINE

La Fondazione garantisce anche servizi gratuiti di informazione, orientamento ed assistenza mediante:

L'Esperto risponde, on-line che consente di soddisfare richieste inerenti alla patologia, ai centri di cura e sulle possibilità di assistenza medica e ricevere una risposta rapida da parte di uno specialista; in totale sono pervenute, a questo servizio, **159 richieste** da varie regioni.



Help Line, assistenza telefonica per le anomalie vascolari, attivato nel 2014 in collaborazione con il Centro Nazionale delle Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, per fornire informazioni su centri specialistici, pratiche di esenzione e invalidità, agevolazioni, e sulla possibilità di usufruire del servizio di consulenza specialistica, che la stessa Fondazione fornisce gratuitamente attraverso le "Stanze di Ale"; In totale sono pervenute **80 chiamate**.

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.

Da settembre 2019 la dottoressa Carmela Boccomino si è unita allo staff della Fondazione come vincitrice di una borsa di studio che prevedeva in particolare l'assegnazione di un incarico specifico, ovvero quello di seguire le attività della Fondazione a livello europeo.

La dott.ssa Boccomino si è occupata di rappresentare la Fondazione per far conoscere la sua mission e i suoi servizi all'interno del gruppo ePAG, Gruppo di Rappresentanti dei Pazienti Europeo.

Tra gli impegni europei intrapresi nel corso di questo anno di attività a livello europeo:

- ingresso ad EURORDIS (Federazione Europea delle Associazioni delle Malattie Rare) come membro associato a febbraio 2020;

- richiesta di candidatura di Carmela Boccomino in VASCERN come Rappresentante dei pazienti ad aprile 2020;
- partecipazione agli incontri con i Rappresentanti delle 24 ERN previsti all'interno del progetto IntegRARE di UNIAMO (Federazione Italiana delle Associazioni di Persone con Malattie Rare) e finalizzati a coordinare una linea comune di rappresentanza;
- partecipazione ai webinar mensili tenuti dal gruppo ePAG Italia su temi rilevanti (come i Registri, il processo di approvazione dei farmaci, l'Agenzia Europea per la Medicina, gli ERN e gli ePAG, ecc);
- contribuire alla creazione del sito www.epag-italia consistente nel passaggio di informazioni inerenti la struttura di VASCERN, le patologie incluse, i centri italiani di riferimento presenti in tale rete, le associazioni di pazienti coinvolte nel gruppo ePAG.
- partecipazione a video call bimestrali con Maria Barea, Vice Coordinatrice dell'ePAG Vascular Anomalies Work Group (VASCA) in VASCERN, per acquisire informazioni su tutte le attività portate avanti da questa rete europea e, in particolare, dal VASCERN Patient Group;
- prima partecipazione per la Fondazione Alessandra Bisceglia alla Conferenza Europea sulle Malattie Rare e Farmaci Orfani a Stoccolma, che si è tenuto on line a maggio 2020. Tale partecipazione ha consentito di condividere con i partecipanti un poster che illustra la politica di approccio alle problematiche dei pazienti adottato dalla Fondazione.

PREMIO GIORNALISTICO ALESSANDRA BISCEGLIA PER LA COMUNICAZIONE SOCIALE



Il **Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale** è stato istituito in memoria di Alessandra, che aveva una malattia rara e che non ha mai considerato la sua malattia un ostacolo per le sue passioni.

Il concorso ha l'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 concorso.

Nel 2020 il Premio è giunto alla IV edizione, realizzata anche grazie al sostegno del Consiglio Regionale di Basilicata, del Comune di Lavello, di Farindustria e dei soci della Fondazione Michele Doronzo e Wanda Pandoli.

La IV edizione è stata presentata a ottobre 2019 a Matera.

A causa dell'emergenza in corso, la Cerimonia di Premiazione della IV edizione, inizialmente programmata per il 27 maggio 2020, è stata

spostata al 28 ottobre 2020. Contestualmente si è tenuto, in modalità ibrida, con relatori in presenza e partecipanti a distanza, il Convegno con ECM per

giornalisti (il primo online!), dal titolo *“Quando le Fake news fanno più male: etica e parole giuste per l’inclusione sociale”*.



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




IV edizione

**PREMIO GIORNALISTICO
ALESSANDRA BISCEGLIA**
per la comunicazione sociale





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

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

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

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

Abilità e disabilità, tra vicinanza, libertà e diritti.
Fabio Zavattaro - Direttore scientifico del Master di Giornalismo della LUMSA Master School

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

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

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

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

Ore 18.00 - Consegna Premi e Riconoscimenti speciali

Introduce e coordina
Roberto Natale - Rai per il Sociale

Interviene
Roberto Giacobbo - Giornalista e conduttore televisivo

Ore 19.00 - Presentazione Bando della V edizione del concorso

Saluti finali
Serena Bisceglia - Presidente Fondazione Alessandra Bisceglia

Con il patrocinio di:









Media Partner:




info: premioalessandrabisceglia@fondazionevivaale.org | fondazionevivaale.org/premioalessandrabisceglia







Hanno relazionato al convegno Paolo Ruffini, prefetto per il dicastero vaticano per la Comunicazione, Paola Spadari, presidente dell'Ordine dei giornalisti del Lazio, Fabio Zavattaro, direttore scientifico del master di giornalismo della Lumsa, Vincenzo Morgante, direttore di Tv2000, Antonio Morelli, capo ufficio stampa di Farmindustria, Mirella Taranto, capo ufficio stampa dell'Istituto superiore di sanità.

Sono stati trattati temi importanti come l'emergenza Covid e l'informazione di qualità, la gestione delle fonti, il giornalismo possibile costruttore di pace, la corretta informazione sui farmaci, l'informazione sulle malattie rare. Hanno aperto i lavori, il rettore della Università Lumsa, Francesco Bonini e il presidente nazionale dell'Ordine dei giornalisti, Carlo Verna. Andrea Garibaldi ha coordinato il convegno, mentre Roberto Natale ha coordinato la premiazione.

CONVEGNI E FORMAZIONE

L'impegno nella promozione della conoscenza della patologia è sempre stato un obiettivo da perseguire.

Purtroppo l'emergenza sanitaria e le disposizioni in materia di contenimento del contagio da Covid-19, non hanno consentito lo svolgimento di eventi in presenza. Pertanto, seppur sono stati programmati vari momenti di formazione, è stato possibile realizzare soltanto un convegno.

Il 28 febbraio 2020, si è tenuto un Convegno dal tema "Le Anomalie Vascolari all'interno delle Malattie Rare", in occasione della Giornata delle Malattie Rare, organizzato in collaborazione con il Rotary Club di Melfi.

La Fondazione ha partecipato alla Conferenza Europea sulle Malattie Rare e Farmaci Orfani a Stoccolma, il più grande evento di malattie rare organizzato dai pazienti provenienti da tutto il mondo, organizzato da Eurordis e svoltasi in modalità online il 14 e il 15 maggio 2020.



Nel corso di questi anni sono stati organizzati complessivamente 67 convegni di cui 11 ECM, 9 formativi e 47 informativi.

PUBBLICAZIONI

La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus ha realizzato diverse pubblicazioni, sia scientifiche che informative. Nel 2020 è stato pubblicato il poster scientifico in italiano e in inglese presentato alla Conferenza Europea sulle Malattie Rare e i Farmaci Orfani (ECRD) 2020.

Il Poster, a cura del Prof. Cosmoferuccio De Stefano, Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione, e la dott.ssa Carmela Boccomino, Psicologa e membro del team degli specialisti delle "Stanze di Ale", descrive la Fondazione come un motore di ricerca specializzato che aiuta a trovare centri e medici in grado di trattare i problemi dei pazienti affetti da Anomalie Vascolari.

La tesi sostenuta è che il protocollo di approccio al paziente adottato dalla Fondazione, seppur nato dall'esperienza in una specifica area patologica, potrebbe essere applicabile, con lievi aggiustamenti, ad altre malattie croniche e invalidanti o, peggio, ancora poco conosciute e consentire di ridurre al minimo i costi emotivi, organizzativi ed economici e migliorare la qualità di vita.

È stata pubblicata, con il sostegno della famiglia Maglione, anche la raccolta di tutte le relazioni del convegno ECM tenutosi il 30 ottobre 2019 a Matera, in occasione della presentazione del bando della IV edizione dal premio, dal titolo *"Giornalismo e deontologia, il dovere di informare e la responsabilità delle scelte"*.

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

PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE



Atti del Convegno
"Angiomi e
Anomalie Vascolari"



Materiale Corso
"Le Malformazioni
Vascolari Congenite"



Vademecum
"Le Anomalie
Vascolari"



Atti del Convegno
"Le patologie
vascolari congenite"

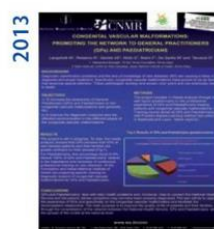
POSTER



Poster «Story of a life
a congenital vascular
malformation»



Poster
«Congenital Vascular
Malformation»



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



Poster «Malformazioni
Artero-Venose del
distretto cefalico»



Poster
"Strategia di approccio
di malformazione vascolare
del naso"



Poster
"Le Anomalie Vascolari"



Poster
"Fondazione Alessandra Bisceglia
un motore di ricerca per le
anomalie vascolari"



Poster
"Fondazione Alessandra Bisceglia
a search engine
for vascular economies"

ALTRE PUBBLICAZIONI



W Ale,
La forza di un sorriso



**Verso l'autonomia
possibile**



**Documentario
Rai Cinema**



**W Ale, cinque anni di
impegno e amore**



Emozioni in Parole.
Mille pensieri per Ale



La Storia di Ale



Video e fumetto
Le Anomalie Vascolari



Verso l'armonia possibile
Guida per i caregiver



**Dieci anni di
impegno e di amore**



Giornalismo e deontologia:
il dovere di informare
e la responsabilità delle scelte



W Ale Notizie

CANALI DI COMUNICAZIONE

Le pubblicazioni scientifiche e il materiale informativo non sono l'unico mezzo di comunicazione della Fondazione, che si avvale anche di altri canali, ovvero un sito istituzionale, social (YouTube, Facebook, Instagram, Twitter e Telegram) e attività periodica di direct mailing e newsletter.

Con il crescente utilizzo di smartphone e social network, sempre più persone si connettono tra loro, sfruttando 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.**

Il tutto contribuisce a:

- sensibilizzare l'opinione pubblica sul vasto e differenziato panorama delle Anomalie Vascolari
- favorire la conoscenza non solo della patologia, delle problematiche mediche e delle ricadute sociali
- divulgare i servizi offerti da ViVa Ale e le varie iniziative organizzate
- intercettare nuovi utenti e ampliare il numero dei casi da supportare
- arrivare a un target di pubblico più ampio e differenziato, aumentando la base degli amici e sostenitori.

SITUAZIONE ECONOMICO-FINANZIARIA

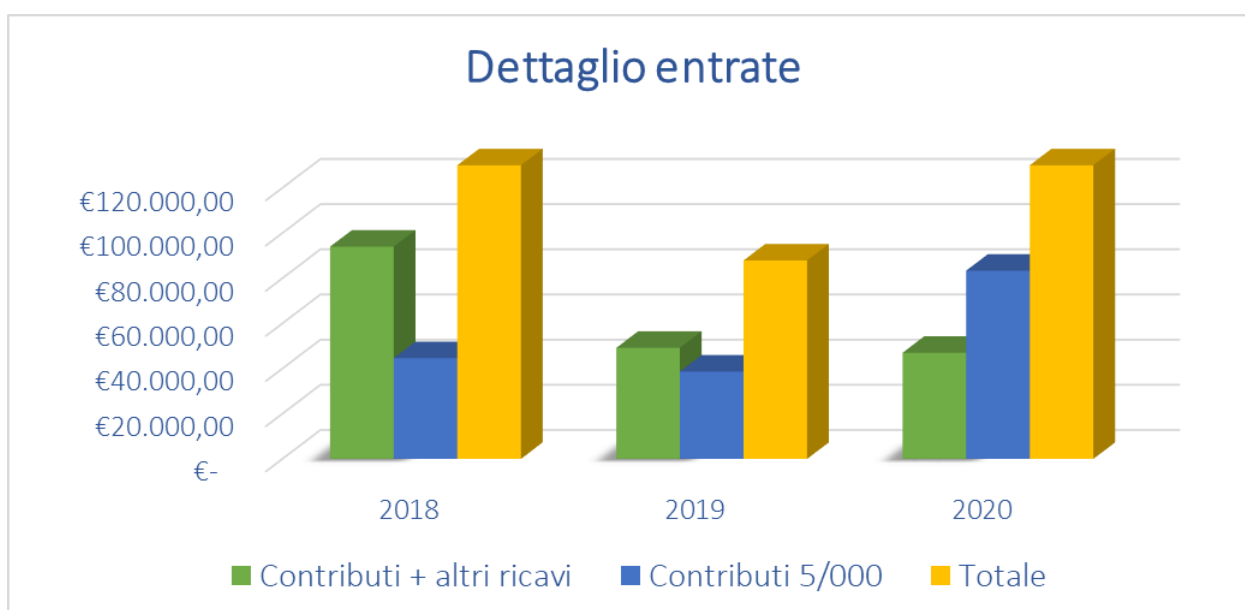
La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus opera nell'assoluta trasparenza, con bilanci pubblici, disponibili sul sito Internet e pubblicati su testate nazionali.

Il Bilancio 2020 è stato pubblicato sul quotidiano Avvenire del 30 aprile 2021.

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

Dalla sua nascita al 31/12/2020 la Fondazione Ale ha registrato un trend di crescita sostanzialmente stabile, con alcune oscillazioni.

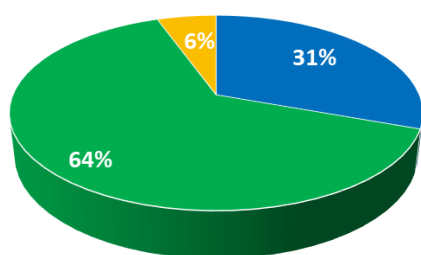
Di seguito una tabella riportante il dettaglio delle entrate per le ultime 3 annualità.



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.

ENTRATE



- Donazioni/ erogazioni liberali/ raccolta fondi
- 5 per mille
- Gadget solidali

Nel 2020 le risorse economiche della Fondazione provengono soprattutto dai contributi del 5 per mille e dalle donazioni corrisposte da privati in maniera spontanea o in seguito ad eventi di raccolta fondi, o come donazioni in memoria, una parte residuale di entrate è dovuta a contributi per gadget solidali.

Il 41% 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.

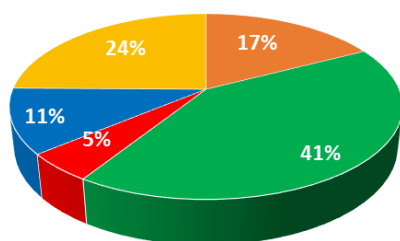
Il 17% dei fondi è destinato alla **Ricerca**, essenziale di per sé ma fondamentale nel campo delle Malattie Rare.

I costi per il funzionamento della **segreteria** rappresentano il 24% delle uscite e comprendono anche le spese per l'organizzazione di eventi e attività, oltre che delle utenze, del materiale di cancelleria, ecc.

L'11% delle uscite è stato destinato ad **eventi e raccolta fondi**. Oltre ai costi per la realizzazione degli eventi, in minima parte quest'anno, sono compresi anche i costi per l'acquisto di materiale per la realizzazione di gadget solidali e i costi della collaboratrice che si occupa di queste attività.

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

USCITE

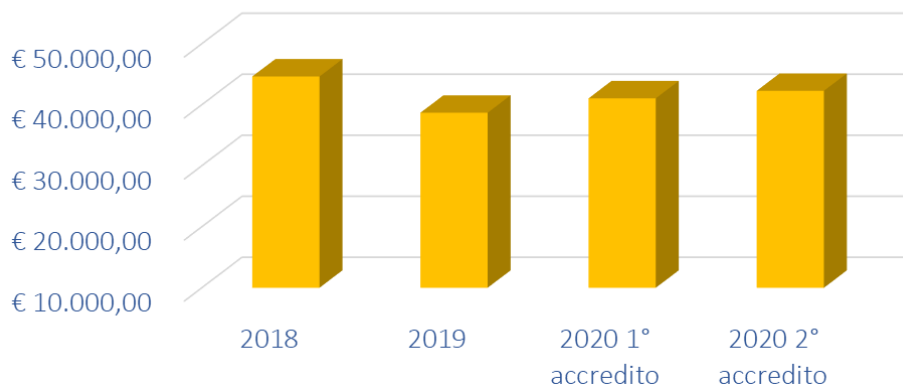


- Ricerca
- Stanze di Ale
- Premio Giornalistico
- Eventi e raccolta fondi
- Segreteria e altre uscite

5 PER MILLE

Nel 2020 la Fondazione ha ricevuto l'accredito dei contributi 5 per mille riferiti a due annualità, per entrambe l'importo si è attestato intorno ai 40 mila euro, lievemente in salita rispetto all'anno precedente.

5 PER MILLE



5x1000 importo attribuito nel	Numero scelte	Importo da scelte espresse	Importo proporzionale per le scelte generiche	Totale attribuito
2018	1.453	€ 42.022,80	€ 2.602,55	€ 44.625,35
2019	1.343	€ 36.552,79	€ 2.131,31	€ 38.684,10
2020 1° accredito	1.335	€ 39.130,70	€ 1.963,09	€ 41.039,79
2020 2° accredito	1.326	€ 40.367,57	€ 1.905,94	€ 42.273,51

ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

MEMORIOSA

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



	Entrate 2020	Uscite 2020
Memoriosa 2020	€ 2.180,00	€ 1.281,00
Memoriosa 2021	€ 7.217,60	€ 1.640,72

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

Con la Memoriosa 2020 la Fondazione è riuscita a raccogliere, complessivamente, contributi netti per circa 8 mila euro, di cui 2.180 euro nel 2020. A partire da ottobre 2020 sono stati raccolti, con la Memoriosa 2021, 5.576,88 euro, al netto dei costi.

GADGET E BOMBONIERE SOLIDALI

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 2020** sono state richieste bomboniere solidali per 11 occasioni (n.1 Compleanno, n.2 per Battesimi, 2 per Cresima, n.1 per Nascite, e n.2 per Laurea, n. 3 per Matrimonio e n.1 ricorrenza speciale), con donazioni totali di circa 7.900,00 euro.



"I cuori di Ale" e pergamene solidali

Trasforma un'occasione speciale in un gesto d'amore

Scegli un gadget solidAle

Ci aiuterai a sostenere i progetti di ricerca, assistenza medica e sociale per le persone affette da anomalie vascolari e le loro famiglie

#iosostengovivaale

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

Una scelta dettata dal !

Scopri tutti i gadget e le bomboniere solidali sul nostro sito www.fondazionevivaale.org/shop-solidale/

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



Ciondoli Albero della vita

I ciondoli e i portachiavi che rappresentano l'albero della vita sono un gioiello unico e solidale in argento 925‰ realizzato a mano in edizione limitata dai maestri orafi Casimiro e Carmela Dileo. Prodotto Interamente Made in Italy.



Bracciali profumati

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



Gessetti in polvere di ceramica

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

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



"I cuori di Ale" e pergamene solidali



Farfalle Raku

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



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

BILANCIO 2020

SITUAZIONE PATRIMONIALE AL 31/12/2020		
Descrizione conto	Saldo dare	Saldo avere
ATTIVITA'		
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	14.982,68	
IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	80.046,50	
ALTRI CREDITI	1.095,61	
DISPONIBILITA' LIQUIDE	115.027,44	
TOTALE ATTIVITA'	211.152,23	
PASSIVITA'		
PATRIMONIO NETTO		187.790,39
TFR LAVORO SUBORDINATO		3.733,00
DEBITI V/FORNITORI		1.873,62
DEBITI TRIBUTARI		3.162,39
DEBITI V/IST. PREV. E SICUR. SOC.		1.366,94
DIPENDENTI C/RETRIBUZIONI		5.023,45
TOTALE PASSIVITA'		202.949,79
AVANZO DI ESERCIZIO		8.202,44
TOTALE A PAREGGIO	211.152,23	211.152,23

SITUAZIONE ECONOMICA AL 31/12/2020		
Descrizione conto	Saldo dare	Saldo avere
ALTRI ACQUISTI	1.254,71	
COSTI PER SERVIZI ED EVENTI	46.553,34	
COSTI P/GODIMENTO BENI DI TERZI	397,12	
COSTI PER PERSONALE	43.303,95	
ONERI DIVERSI DI GESTIONE	35.902,75	
INT. PASS.E ALTRI ONERI FINANZ.	0,80	
TOTALE COSTI	127.412,67	
CONTRIBUTO 5 PER MILLE 2018-2019		83.367,30
CONTRIBUTI		46.986,91
RICAVI CONTRIBUTI		130.354,21
ALTRI RICAVI E PROVENTI		661,98
CONTR.C/ESERC.DA ENTI PUBBLICI		4.000,00
INT.ATT.SU DEPOSITI BANCARI		598,92
TOTALE RICAVI		135.615,11
AVANZO DI ESERCIZIO		8.202,44
TOTALE A PAREGGIO	135.615,11	135.615,11

La Fondazione, nell'anno 2020, nonostante le difficoltà dettate dalla pandemia COVID-19 ha raggiunto i risultati preventivati per l'attività istituzionale. Va sottolineato che il risultato di esercizio positivo (Avanzo di €. 8.202,44) è stato possibile per l'accredito dei contributi 5 per mille riferiti a due annualità, ma per il risultato negativo riferito al 2019 si osserva una sensibile riduzione del capitale sociale. Per l'anno 2021 la Fondazione si pone l'obiettivo di allineare i costi con le entrate effettive per assicurare una tranquilla continuità di esercizio.