

NEW **nuova
sezione
rubrica
HELPLINE**

Normative, Disabilità e Anomalie Vascolari

Iniziamo con questo numero del Notiziario una nuova rubrica con l'intento di fornire una informazione più estesa.

Pubblicheremo, infatti, le ultime *novelle legislative* e regolamentari di ambito socio sanitario sia a livello nazionale che locale.

I vari provvedimenti saranno corredati da un breve abstract di presentazione e dal link ove poter consultare la disposizione.

Le novelle a carattere nazionale confluiranno poi nell'aggiornamento semestrale della guida **I Diritti Esigibili**, consultabile nel sito del CNMR di cui al link:

www.malattierare.gov.it/normativa/dirittiEsigibili

Contiamo, a breve, di pubblicare la guida sul sito della Fondazione, inserendo anche le notizie regionali della Basilicata.



segue a pag. 8



Alessandra Bisceglia ▲ autrice televisiva, giovane donna dotata di straordinarie doti umane e professionali, e di un talento e un coraggio fuori dal comune — era affetta fin dalla nascita da malformazioni vascolari. La Fondazione Alessandra Bisceglia nasce nel 2009 con lo scopo di promuovere e sviluppare interventi di sostegno in favore dei bambini affetti da anomalie vascolari congenite e delle loro famiglie. Le anomalie vascolari sono alterazioni congenite dei vasi, delle vene o dei capillari, che modificano parti del corpo dei soggetti colpiti, e comprendono le Malformazioni Vascolari, classificabili come malattie rare, che possono essere interne od esterne. Quando si parla di anomalie vascolari, la prima diagnosi è fondamentale per porre il paziente nel corretto iter terapeutico. Le "Stanze di Ale" sono Centri territoriali diagnostici rivolti a pazienti affetti da anomalie vascolari. La Fondazione si è posta l'obiettivo di creare una rete di questi Centri articolata su tutto il territorio nazionale.

**IN QUESTO
NUMERO:**

2

Le stanze di Ale

5

Attività Fondazione

8

Helpline

10

Eventi

11

Volontari

Rubrica Scientifica a cura
del Prof. Cosmoferruccio De Stefano

QUANDO MIO FRATELLO HA UNA MALATTIA RARA

Dal Convegno "Verso L'armonia Possibile"

Dott. Alessia Pace
Psicologa

La comunicazione della diagnosi è un momento delicatissimo poiché comporta la modifica degli equilibri interni al nucleo familiare. Vengono modificate le priorità e tutte le energie vengono incanalate sulla patologia del componente della famiglia. Nella vita quotidiana avvengono cambiamenti importanti che riguardano: il modo di vedere la malattia da "evento occasionale" a "condizione di quotidianità", il rapporto tra i componenti della



famiglia. La diagnosi, essendo un momento di cambiamento improvviso e radicale, porta a difficoltà di accettazione. Soprattutto per quanto riguarda l'età evolutiva, la diagnosi è caratterizzata dalla forte difficoltà di accettare l'idea della possibile mortalità di un bambino e di conseguenza porta con sé sentimenti di rabbia, tristezza, perdita di fiducia in ogni tipo di "giustizia". Nel periodo che precede la diagnosi i genitori si rendono conto dell'esistenza di un problema fisico che comporta il cambiamento della loro immagine e di quella del proprio figlio, poiché iniziano a percepirsi come genitori di un bambino con difficoltà. E' un periodo caratterizzato da un forte senso di incertezza e impotenza che influenzerà l'adattamento successivo alla diagnosi. Quest'ultima, infatti, viene spesso percepita come una liberazione dopo un periodo precedente rappresentato da senso di frustrazione dovuto a una "lunga"

attesa di risposte. Il momento successivo alla diagnosi la si può delineare in 3 fasi:

- Fase di shock, caratterizzata da confusione e disorientamento che comportano senso di irrealtà, incredulità, impotenza, rabbia;
- Fase di iniziale realizzazione dell'accaduto e di azione, caratterizzata dalla formulazione di strategie per affrontare e gestire la situazione. In questa fase può avvenire la negazione del problema o delle sue conseguenze;
- Fase di accettazione, consente di valutare effettivamente la situazione e di attivarsi per far fronte alle esigenze del trattamento.

Queste fasi si sovrappongono alle fasi che caratterizzano l'elaborazione del lutto e che fondamentalmente ritroviamo anche nella fine di una relazione amorosa (praticamente si ritrovano ogni volta che dobbiamo affrontare un cambiamento).

L'inizio del trattamento segna un nuovo momento in cui i genitori percepiscono nuovamente un senso di controllo; questo comporta la riacquisizione della speranza, coniugata anche ad un vissuto emozionale prettamente ansioso poiché non si ha la certezza che quello che si sta facendo porterà all'effettiva risoluzione del problema. Inoltre, durante il corso del trattamento la famiglia può raggiungere una nuova stabilità che, tuttavia, risulta essere molto fragile poiché minata dalla probabilità di una ricaduta e quindi di una remissione non duratura.

Quest'ultimo aspetto è molto frequente nelle malformazioni vascolari congenite.

Raggiungere e mantenere un nuovo equilibrio non è mai scontato: la famiglia è sollecitata da ricorrenti e, spesso, gravi difficoltà a livello emotivo e pratico, che fanno riferimento alla malattia e al suo decorso; meno significativi i cambiamenti nei ritmi, nelle abitudini e nella gestione del tempo, nonché la continua interazione con i medici specialisti, con le strutture sanitarie e la gestione della terapia.

Il termine coping indica l'insieme di strategie mentali e comportamentali che sono messe in atto per fronteggiare una certa situazione. E' un concetto collegato allo stress, introdotto dallo scienziato americano Lazarus, che riguarda la capacità reattiva che ha l'individuo verso i vari stimoli provenienti dall'ambiente e che determina l'influenza che quest'ultimo ha sull'individuo.

Fattori che condizionano la reazione dei fratelli alla diagnosi

- Età
- Tipo di malattia rara
- Grado di invalidità
- Reazione dei genitori

Il coping si riferisce non soltanto alla risoluzione pratica dei problemi, ma anche alla gestione delle proprie emozioni e dello stress derivati dalla situazione. Alcuni autori (Hoekstra-Weebers et al., 1998) hanno evidenziato strategie di coping diverse tra padri e madri, gli autori hanno sottolineato come gli uomini tendano all'utilizzo di stili di coping più attivi, focalizzati sulla risoluzione dei problemi e sulla riduzione delle tensioni, mentre le donne usano stili di coping focalizzati sulle emozioni affidandosi anche al supporto sociale. Il coping e la capacità di adattamento dei genitori hanno un ruolo importante nel determinare la capacità del bambino di reagire alla malattia e si correlano con la coesione familiare. Infatti, la capacità di mantenere l'assetto familiare, l'ottimismo, la comunicazione efficace e l'espressività emozionale influenzano lo stato emotivo del bambino e la sua compliance (Lloyd et al., 1995; Last e van Veldhuizen, 1996; Scarzello, 2002).

La coesione è un fattore che determina un buon livello di adattamento, poiché vi è la condivisione dei sentimenti negativi (angoscia, ansia) e permette l'instaurarsi di una rete di supporto all'interno della famiglia. È importantissimo focalizzarsi sulle capacità di adattamento dei genitori poiché influenzano l'adattamento stesso dei bambini e dei ragazzi. Ad esempio, Kupst e Schulman (1988) hanno sottolineato come l'adeguatezza delle strategie di coping sia trasmessa attraverso la famiglia e come il tipo di coping utilizzato dai genitori e dai bambini siano correlati. In particolare, studi riguardanti il cancro infantile, hanno analizzato ed evidenziato le diverse modalità che le famiglie mettono in atto. È emerso che si differenziano in base alle strategie predominanti come ad esempio: richiesta di informazioni (chi la mette in atto lo fa soprattutto per avere un senso di controllo, mentre altri possono preferire non sapere i dettagli per evitare stati troppo ansiosi); comunicazione intrafamiliare (alcune famiglie tendono ad affidarsi alla comunicazione non verbale, mentre altre sono più verbali e parlano più liberamente del problema); ricorso al supporto sociale (alcune famiglie tendono a risolvere le cose all'interno del proprio nucleo,

mentre altre si affidano a gruppi di supporto); fede nella religione; atteggiamento positivo.

Un aspetto essenziale alla migliore gestione del carico della malattia e al raggiungimento di un nuovo equilibrio familiare è senza dubbio la chiara e reciproca espressione delle ansie, delle paure e delle difficoltà (evitando l'atteggiamento di non pesare sull'altro). Condividere a livello emotivo il peso della malattia di un figlio consente a entrambi i genitori di scoprirsi uno il sostegno dell'altra, con la consapevolezza di poter essere compresi e accolti in modo autentico. Ciò riduce il senso di solitudine e angoscia di fronte all'evento. Ogni tanto, affidare per poche ore il figlio ad altri adulti idonei ad accudirlo, si rivelerebbe utile a entrambi per tornare a parlare di sé, per godere della rispettiva compagnia, per distrarsi, per vivere con più serenità la loro intimità e, soprattutto, per continuare a coltivare i propri interessi. Il bambino può ricavarne un importante conquista: sganciarsi dalla dipendenza e protezione esclusive della madre e del padre e iniziare a intrattenersi con altre persone, costruendo nuovi rapporti.

La famiglia viene considerata un sistema capace di ridefinire in modo continuo gli eventi stressanti in funzione di un proprio stile di risoluzione dei problemi (problem solving), del proprio inserimento nella rete sociale e nella sua posizione lungo le fasi del ciclo di vita. Lo stress familiare derivante dalla malattia cronica non risulta, quindi, inevitabile e dipende, nella maggior parte dei casi, dalle risorse a disposizione, siano esse "esterne" (i mezzi economici, la disponibilità di terapie efficaci per il piccolo, il supporto della rete) o "interne" (il possesso di informazioni mediche e burocratiche utili per la gestione dei problemi, la coesione della relazione di coppia, il grado di flessibilità delle

relazioni intrafamiliari e di adattabilità dei ruoli, un buon livello di autostima e di autoefficacia). Le forme di sostegno alla famiglia come il mutuo-aiuto oppure la psicoterapia sistemica propongono un approccio focalizzato sulla normalità della famiglia, che valorizza le strategie di adattamento familiare e potenzia lo sviluppo di reti di sostegno e la comunicazione tra familiari, la reciproca solidarietà, la capacità di gestire le proprie difficoltà e di interagire efficacemente con i servizi sanitari.

In conclusione, l'inserimento nella rete sociale, la fase del ciclo di vita in cui si fa diagnosi, il tipo di problem solving influenzano la possibilità di ridefinire gli eventi stressanti portando a dare un nuovo significato ad essi e rendendoli meno distruttivi. All'interno della famiglia non c'è da considerare solo la coppia genitoriale, ma anche i fratelli del bambino. I cambiamenti pratici, infatti, che coinvolgono la vita quotidiana (separazione dai genitori e dal fratello/sorella, l'essere affidato ai parenti o ad amici, ecc) si vanno a sommare ad un vissuto emotivo forte derivante dalla perdita di sicurezza, di normalità e di fiducia nel futuro. Allo stato delle conoscenze attuali, possiamo affermare che i fratelli sani di un bambino malato cronico, rispetto ai genitori, manifestino un più alto livello di disadattamento. I fratelli si trovano a dover gestire sentimenti ambivalenti: rabbia verso il fratello malato che monopolizza l'attenzione di tutti e rabbia verso i genitori che sono completamente focalizzati e assorbiti dal fratello; depressione, dovuta al senso di colpa per la rabbia provata; sentimenti di abbandono e di solitudine dovuti al sentirsi esclusi dal rapporto triadico madre-fratello malato-padre (Biondi et al.,1995). Il coinvolgimento dei fratelli è fondamentale per

un adattamento positivo, poiché riduce il senso di isolamento grazie alla condivisione, alla partecipazione attiva (che deve essere adeguata rispetto all'età) e favorisce l'espressività emozionale (Fallowfield,1995). Alcuni studi hanno evidenziato i sintomi che si possono riscontrare nei fratelli: sintomi fisici (disturbi del sonno, enuresi), disturbi psicologici (ansia da separazione, depressione, ecc.) e comportamentali (isolamento sociale, scarsi risultati scolastici). La ricerca e la pratica psicoterapeutica incoraggiano i genitori a informare i figli sani e a renderli partecipi in modo proporzionato alla loro età: se hanno raggiunto un livello di sviluppo che consente loro un'adeguata comprensione degli eventi va loro comunicata l'origine della malattia, le sue manifestazioni e caratteristiche, nonché l'utilità della terapia. Secondo altri lavori, la malattia di un fratello può addirittura indurre effetti positivi quali un miglioramento delle competenze relazionali, della responsabilizzazione e dell'empatia.

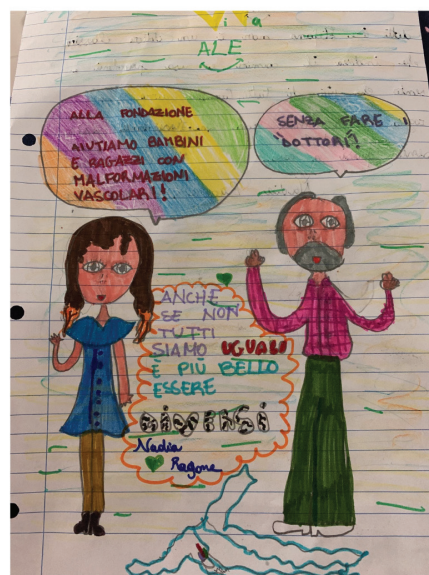
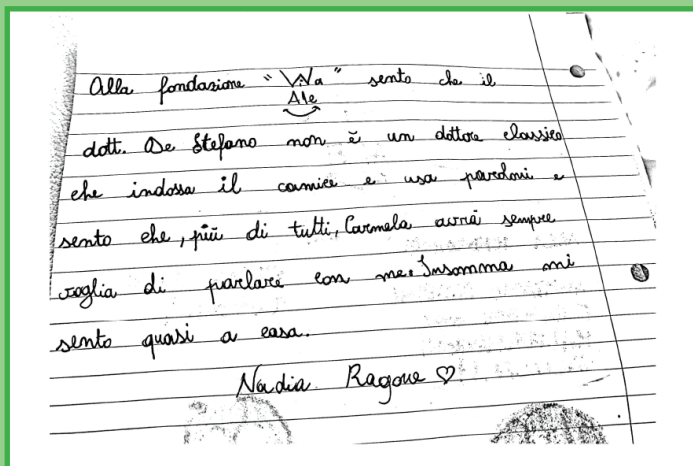
Come è possibile quindi promuovere l'armonia?

Abbiamo detto che le strategie di coping sono importanti, che la comunicazione efficace e l'espressività emozionale sono altrettanto importanti e che tutto questo porta ad una buona coesione familiare.

Forse possiamo riassumere il tutto con la parola condivisione?

Se vengono condivise le emozioni, condivise le regole di comunicazione efficace, condiviso il tempo di coppia e il tempo anche con i figli sani, condiviso il tempo libero con se stessi, condiviso con la propria rete sociale, avremo un impatto meno negativo.

TESTIMONIANZA



COMUNE DI LAVELLO E FONDAZIONE VIVA ALE: UNA SINERGIA POSITIVA

Dal giorno 3 Maggio 2018, il Comune di Lavello e la Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale, con la firma di una convenzione, hanno avviato una sinergica collaborazione multidisciplinare. Questa importante intesa, in un'ottica di promozione di iniziative e interventi a sostegno delle persone affette da Anomalie Vascolari, ma soprattutto in una necessaria attività di sensibilizzazione per la comunità lavellese, offre, tramite i servizi sociali comunali e in collaborazione con la Fondazione ViVa Ale, giuste e puntuali informazioni in merito al tema delle patologie rare, con particolare riferimento alle Anomalie Vascolari e delle problematiche a livello familiare e sociale.

Una collaborazione che mira pertanto a rendere un servizio efficace in ambiti diversi, come lo scambio e l'analisi congiunta delle informazioni, lo studio delle iniziative possibili in materia di promozione della conoscenza delle patologie rare. Queste attività, principalmente di studio, confronto e approfondimento sono realizzate con la collaborazione della psicologa comunale, in rappresentanza del Comune di Lavello, appunto per la costruzione e l'attuazione di un piano di lavoro proficuo, che vede entrambe le parti coinvolte nel raggiungimento degli obiettivi.

In questo ambito sociale e sanitario molto delicato come quello delle patologie rare, a cui oggi manca una corretta informazione da parte del sistema pubblico, in cui mancano specifici programmi e una carente assistenza di qualità a sostegno delle famiglie, la città di Lavello può ritenersi ampiamente "fortunata" ad ospitare una realtà così importante come le "Stanze di Ale", in cui oltre a ricevere l'assistenza necessaria, è un luogo in cui ciò che non

manca mai è la cordialità, il sorriso, la gioia di sentirsi una "grande famiglia".

Tra le attività intraprese di collaborazione c'è anche quella del coinvolgimento di una Assistente Sociale comunale che insieme all'Avvocato E. Stasi, referente della Fondazione per questi aspetti, ha iniziato a curare una rubrica informativa sui diritti esigibili da inserire sul Notiziario trimestrale, per mettere a disposizione dei pazienti e delle loro famiglie, articoli informativi ed orientativi sui temi dell'invalidità civile, delle agevolazioni fiscali, dei diritti dei lavoratori con malattie rare o ancora degli alunni con disabilità. Un'ampia attività di studio che permette di fornire un'informazione generale e individualizzata anche presso gli sportelli dei servizi sociali. Proposta



Il Sindaco e la dott.ssa Restaino firmano la convenzione.

ART. 2

1. La Città di Lavello e la Fondazione dichiarano reciprocamente l'intento di avviare una sinergica collaborazione, mediante la realizzazione di iniziative volte a promuovere gli interventi di sostegno in favore di persone affette da anomalie vascolari, nonché, ad implementare gli standard dei servizi alle famiglie in presenza di disabilità connesse a patologie rare.
2. L'ambito dell'intento collaborativo di cui al comma 1 è identificato con particolare riferimento a:
 - a. scambio ed analisi congiunta delle informazioni e dei dati statistici dei fenomeni;
 - b. studio delle iniziative possibili in materia di promozione della conoscenza delle patologie rare, con particolare riferimento alle anomalie vascolari, e delle inerenti problematiche a livello familiare e sociale;
 - c. studio ed elaborazione di specifici progetti di sostegno alle famiglie, improntati al principio della coordinata utilizzazione delle risorse volontaristiche del welfare di comunità e al progressivo miglioramento degli standard assistenziali della qualità di vita dei malati;
 - d. studio ed elaborazione di possibili programmi di ricerca e/o di formazione specialistica, nonché di sensibilizzazione delle competenze della cultura scientifica;
 - e. promozione del migliore raccordo funzionale tra le diverse competenze coinvolte (mediche, scientifiche ed amministrative), al fine di collaborare per la più completa conoscenza dei fenomeni e la loro organizzazione multi-specialistica.

che l'Amministrazione Comunale ha accolto con interesse, che rende anche più efficace la risposta alle necessità ormai frequenti del cittadino. Le aree di intervento da affrontare sono ancora molteplici e presuppongono importanti interventi, azioni e iniziative da mettere in campo con un interesse non più rinviabile da parte delle realtà territoriali, pubbliche e private. Il Comune di Lavello e la Fondazione ViVa Ale sono promotori di una sinergia positiva per il progresso in campo sociale e del benessere civile.

Annalisa Di Giacomo

Assessore con delega alle politiche sociali, cultura e tutela degli animali.

La Fondazione Alessandra Bisceglia, nel mese di aprile, ha avviato un'indagine conoscitiva sulle necessità dei pazienti affetti da Anomalie Vascolari e delle loro famiglie con l'obiettivo generale di far emergere i bisogni di diverso tipo e le difficoltà a cui devono far fronte per l'assistenza. È noto, da esperienze di ricerca e studi precedenti, che la presenza di una malattia rara in famiglia è da considerarsi come causa di forte rischio di costi sociali, emotivi ed economici per l'intero nucleo. Si pensi, per esempio, ai numerosi spostamenti da un ospedale all'altro per andare alla ricerca di una diagnosi e delle terapie più appropriate. O anche ai costanti compiti di cura ed assistenza che la famiglia è chiamata a compiere; compiti che comportano un certo dispendio di tempo ed energie che induce, chi si prende cura, a trascurare le proprie attività lavorative e sociali o addirittura a sottrarsi ad esse. Così come si evince dai racconti dei nostri pazienti, la famiglia è sicuramente il nodo più "sofferente" da un punto di vista psicosociale ed economico, ma al contempo rimane il maggior supporto per la persona affetta da patologia.

Da qui l'idea della Fondazione di affinare i suoi servizi e continuare a progettarne altri per rispondere in modo sempre più efficiente alle necessità dei pazienti con AV e delle loro famiglie partendo proprio dall'intercettazione dei loro bisogni.

Per la rilevazione di questi sono stati utilizzati due questionari: uno destinato agli adulti e l'altro, in caso di pazienti minori, destinato ai loro genitori.

La Fondazione, oltre ad avere invitato tutti i suoi pazienti a fornire la propria esperienza, ha chiesto la collaborazione di ILA (Associazione Italiana Angiodisplasie) e del gruppo social "Insieme contro le MAV" per la diffusione dei questionari.

La Fondazione, al momento, sta lavorando per l'analisi delle 131 risposte fornite da persone di età differenti e provenienti da diverse regioni italiane.

I risultati dell'indagine consentiranno di fare delle riflessioni sui tempi medi per giunge-



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



Indagine conoscitiva sulle necessità dei pazienti e delle loro famiglie

La Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale Onlus, in collaborazione con ILA (Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili), ha avviato un'indagine conoscitiva sulle necessità dei pazienti affetti da Anomalie Vascolari e delle loro famiglie con l'obiettivo generale di far emergere i bisogni di diverso tipo e i costi economici, sociali ed emotivi a cui devono far fronte le famiglie per l'assistenza.

A questo scopo Le chiediamo di voler gentilmente collaborare all'indagine rispondendo al questionario.

Durata della compilazione: circa 8 minuti.

Il questionario andrà compilato entro il 26/04/2021.

Le assicuriamo il rispetto della normativa vigente sulla privacy in conformità al Decreto Legislativo 30 giugno 2003 n. 196 "Codice in materia di protezione dei dati personali" e del GDPR (Regolamento UE 2016/679).

Le informazioni raccolte verranno utilizzate dalla Fondazione Alessandra Bisceglia per affinare i suoi servizi e progettare l'avvio di nuovi.

Fiduciosi della Sua collaborazione all'iniziativa, La ringraziamo anticipatamente per la Sua disponibilità.

Buona compilazione!

*Campo obbligatorio

Indirizzo email (campo non obbligatorio)

La tua risposta

1. Regione di residenza *

re alla diagnosi definitiva e la frequenza degli spostamenti regionali per avere, appunto, una diagnosi. Consentiranno, inoltre, di indagare la quantità di tempo solitamente impiegata per l'organizzazione di alcuni aspetti inerenti alla patologia (trovare informazioni, diritti esigibili e procedure amministrative, individuare i professionisti, organizzare gli appuntamenti con le persone di riferimento da un punto di vista sanitario e sociale) e la difficoltà percepita nell'espletamento di queste attività.

Sarà possibile indagare la reale possibilità per i pazienti adulti di trovare spazio nel mondo del lavoro, e verificare se la condizione di malattia comporti l'abbandono del lavoro o una riduzione dell'intensità dell'attività lavorativa da parte del paziente o del suo caregiver.

Infine, le risposte acquisite consentiranno di capire se si è soliti ricevere supporto psicologico nel corso dell'iter diagnostico e terapeutico e quanto, dal punto di vista dei pazienti e delle famiglie, sia importante riceverne.

Carmela Boccomino

BILANCIO E BILANCIO SOCIALE: LA TRASPARENZA DELLA FONDAZIONE VIVA ALE

La Fondazione Alessandra Bisceglia opera in assoluta trasparenza e redige annualmente Bilancio e Bilancio Sociale. Il **Bilancio**, pubblicato sul sito internet e su testate nazionali (il Bilancio 2020 è stato pubblicato su Avvenire), rendiconta esclusivamente l'attività economica, mentre il **Bilancio Sociale**, disponibile sul sito, fornisce una panoramica generale di tutto l'operato della Fondazione. La Fondazione non è obbligata a redigere il Bilancio Sociale, ma preferisce farlo proprio per garantire massima trasparenza e chiarezza. In particolare, nel Bilancio Sociale 2020 vengono fornite informazioni dettagliate a pazienti, famiglie e chiunque sia interessato su: ambito di attività, organi e cariche, collaborazioni con vari Enti, volontari e staff, attività e progetti, eventi e convegni realizzati, pubblicazioni scientifiche e informative. Vengono forniti, inoltre, dati relativi all'andamento delle Stanze di Ale, centri di diagnosi e indirizzo terapeutico per le Anomalie Vascolari, riferibili a patologie trattate, età e pro-

venienza dei pazienti, consulenze mediche e psicologiche. Nell'ultima sezione del Bilancio Sociale, dedicata alla situazione economico-finanziaria, si rendiconta sull'utilizzo dei fondi ottenuti attraverso 5x1000, raccolta fondi, gadget e bomboniere solidali.

Sul sito internet www.fondazionevivaale.org nella sezione "Bilancio, comunicazioni e informazioni", si possono visionare tutti i bilanci e i bilanci sociali pubblicati dal 2010 ad oggi.

Vincenza Cesarano



DUE DESK IN BASILICATA PER IL MESE DELLE ANOMALIE VASCOLARI

Maggio è il mese dedicato alla sensibilizzazione sulle Anomalie Vascolari e la Fondazione aderisce alla campagna promossa dall'americana Vascular Birthmarks Foundation (VBF).

I volontari lucani di ViVa Ale utilizzando i social ma anche le piazze, hanno fatto opera di sensibilizzazione

presso l'opinione pubblica su una patologia ancora poco conosciuta ma che colpisce tante persone in tutto il mondo (basti pensare che ogni anno nel mondo il 70% dei bambini nasce con un'anomalia vascolare).

Sabato 15 maggio 2021, in occasione della giornata internazionale per la consapevolezza sulle Anomalie Vascolari, Michela Fusilli e Incoronata Bisceglia hanno allestito in via Roma, a Lavello, un desk informativo grazie anche al patrocinio del Comune di Lavello

e alla collaborazione del Comando della Polizia locale, che hanno supportato l'iniziativa.

Domenica 23 maggio, invece, le volontarie attive su Venosa, Emanuela Summa, Teresa Marmo, Maria Teresa D'Andretta e Inna



Teresa, Emanuela e Mariateresa: volontarie di Venosa

Luka hanno distribuito materiale informativo sulla patologia davanti alla chiesa della Immacolata, sensibilizzando anche sui temi delle malattie rare e del volontariato.

Francesca Di Ciommo



Michela e Incoronata: volontarie di Lavello



RUBRICA HELPLINE:

**Normative, disabilità
e Anomalie Vascolari**

In collaborazione con l'avvocato
E. Stasi

Referente legale Fondazione Viva Ale

e **M. Matrantuono**
Assistente Sociale Comune di Lavello



DECRETO SEMPLIFICAZIONI: LE NOVITÀ RELATIVE ALLE PERSONE CON DISABILITÀ

Con la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale del DECRETO-LEGGE 16 luglio 2020, n. 76 recante *"Misure urgenti per la semplificazione e l'innovazione digitale"*, vengono introdotte le seguenti misure relative alle persone con disabilità:

- **Accessibilità di app e siti web pubblici:** Al fine di favorire l'accesso delle persone con disabilità agli strumenti informatici, viene esteso l'obbligo di rendere accessibili i siti web e le applicazioni per smartphone e tablet anche ad altri soggetti pubblici e a soggetti privati che forniscono servizi di rilevanza per il pubblico.
- **Piattaforma nazionale per il contrassegno disabili:** Viene istituita una piattaforma unica nazionale informatica che consenta la verifica delle targhe associate ai permessi di circolazione dei titolari di contrassegno unificato disabili europeo (CUDE), rendendo interoperabili le banche dati comunali. La piattaforma viene istituita al fine di agevolare la mobilità (es: accesso a ZTL di comuni diversi da quello di residenza) sull'intero territorio nazionale delle persone titolari dei contrassegni.
- **Interventi per l'abbattimento delle barriere architettoniche:** Gli interventi all'interno dei condomini per l'abbattimento delle barriere architettoniche sono da considerarsi, in tutti i casi, non voluttuari. Per la loro realizzazione resta fermo unicamente il divieto di interventi che possano recare pregiudizio alla stabilità o alla sicurezza del fabbricato.

<http://disabilita.governo.it/it/notizie/decreto-semplificazioni-le-novita-relative-alle-persone-con-disabilita/>



NOVITÀ INPS – VISITA DI REVISIONE SALTATA: ECCO COSA SUCCEDERÀ

A decorrere dal 7 maggio 2021 (giorno di pubblicazione del messaggio numero 1835), in caso di assenza del soggetto convocato alla visita di revisione è prevista la sospensione della prestazione a partire dal giorno della suddetta visita.

Di conseguenza, precisa il messaggio INPS, a prescindere dall'esito della comunicazione postale, l'assenza all'appuntamento determinerà in automatico la sospensione in via cautelare delle prestazioni economiche, senza alcun intervento da parte degli operatori dell'Istituto.

L'effetto sospensivo delle prestazioni economiche, conseguente all'assenza a visita di revisione, si produrrà a partire dal primo mese successivo quello della sospensione.

L'interessato riceverà apposita comunicazione dall'Istituto circa la non erogazione delle spettanze oltre all'invito a presentare entro novanta giorni, alla struttura INPS territorialmente competente, idonea giustificazione dell'assenza.

<https://www.leggioggi.it/2021/05/17/visita-di-revisione-saltata-cosa-succede/>

REGIONE BASILICATA – VERIFICA REQUISITI SANITARI: CONVENZIONE TRA REGIONE, INPS E ASL

Regione Basilicata, Inps e Aziende sanitarie di Potenza e Matera nei giorni scorsi hanno sottoscritto una convenzione relativa agli accertamenti dei requisiti sanitari in materia di invalidità civile, cecità, sordità, handicap e disabilità. Spetterà all'Istituto di previdenza sociale la verifica delle condizioni per il riconoscimento dello stato di salute delle persone interessate, funzione già esercitata sulla base di un precedente accordo del 2018.

Al precedente accordo si va ad aggiungere il compito di riscontrare i casi di inabilità a proficuo lavoro ai fini della concessione della pensione di inabilità in favore dei dipendenti pubblici.

Nel mese di marzo, a seguito di alcuni importanti lavori di ristrutturazione degli ambienti, sono riprese le visite anche presso gli ambulatori dell'Inps di Melfi.

Fonte: Regione Basilicata

<https://www.regione.basilicata.it/giunta/site/Giunta/detail.jsp?otype=1012&id=3074285&value=regione>



AGEVOLAZIONI FISCALI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ

Si applica l'aliquota Iva agevolata del 4% (anziché quella ordinaria del 22%) per l'acquisto di:

- Mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione e al sollevamento dei disabili (ad es. servoscala e altri mezzi simili, che permettono il superamento di barriere architettoniche, protesi dentarie, apparecchi di ortopedia e di oculistica, apparecchi per facilitare l'audizione ai sordi
- Sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei portatori di handicap di cui all'articolo 3 della legge n. 104 del 1992. E' agevolato, per esempio, l'acquisto di un fax, di un modem, di un computer, di un telefono a viva voce, eccetera.

La documentazione richiesta

Per fruire dell'aliquota ridotta la persona con disabilità deve consegnare al venditore, al momento dell'acquisto, copia del certificato attestante l'invalidità funzionale permanente rilasciato dall'azienda sanitaria locale competente o dalla commissione medica integrata. I verbali delle commissioni mediche integrate riportano, infatti, anche l'esistenza dei requisiti sanitari necessari per richiedere le agevolazioni fiscali.

Se da questi certificati non risulta il collegamento funzionale tra la menomazione permanente e il sussidio tecnico e informatico, è necessario esibire anche una copia della certificazione rilasciata dal medico curante contenente l'attestazione richiesta per l'accesso al beneficio fiscale.

La stessa documentazione, in caso di importazione, deve essere presentata all'ufficio doganale al momento della presentazione della dichiarazione di importazione.

Fonte: Agenzia delle Entrate

<https://www.agenziaentrate.gov.it/portale/iva-ridotta-per-l-acquisto-di-ausili-tecnici-e-informatici>



REGIONE BASILICATA: ACQUISTO DI STRUMENTI INFORMATICI

La Giunta regionale concede un contributo in conto capitale pari al 50% della spesa effettivamente sostenuta fino ad un massimo 600 EURO, ai **portatori di menomazioni o limitazioni funzionali permanenti di natura motoria, visiva, uditiva, del linguaggio o disabilità intellettiva, che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 74% o, per i minori, la impossibilità a svolgere i compiti della propria età.** Gli adulti richiedenti non devono aver compiuto il sessantesimo anno di età alla data della presentazione della domanda.

Le domande concernenti la concessione dei contributi devono pervenire a

mezzo raccomandata con i documenti richiesti in allegato a:

Regione Basilicata

Dipartimento Ambiente ed Energia

Ufficio Urbanistica e Pianificazione Territoriale

Via V. Verrastro, 5- 85100 Potenza

oppure tramite PEC (Posta Elettronica Certificata) all'indirizzo :

ambiente.energia@cert.regione.basilicata.it

entro il 31 Marzo di ogni anno. Le domande pervenute oltre tale scadenza verranno inserite nella graduatoria dell'anno successivo. Farà fede il timbro postale.

Informazioni

Sig.ra SALUZZI Rosa

Tel. 0971/669034

Cell. 3334134845

E-mail: rosa.saluzzi@supporto.regione.basilicata.it

Fonte: Regione Basilicata

<https://www.regione.basilicata.it/giunta/site/giunta/department.jsp?dep=100050&area=109294&otype=1057&id=243398>

FELICE DI DONARE IL MIO TEMPO A VIVA ALE

Mi chiamo Incoronata Bisceglia, ho 30 anni e vivo a Lavello.

Sono una ragazza molto allegra e attiva nel sociale.

Frequento la Parrocchia del Sacro Cuore, dove sono inserita nei gruppi del canto e degli animatori dell'oratorio e, da oltre 3 anni, sono anche una Volontaria della Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus.

Cerco di essere presente e portare il mio entusiasmo e il mio contributo a tutte, o quasi, le iniziative di ViVa Ale che vengono svolte. Partecipo con interesse alle riunioni e alle attività formative periodiche perché con tutti gli altri volontari, sia romani che lucani, si è creato un bel feeling.



Mi reco con regolarità nella sede operativa di Basilicata presso il Poliambulatorio Distretto ASP di Lavello per fare l'inventario del materiale informativo e dei gadget solidali. Durante il periodo natalizio aiuto le altre collaboratrici nel lavoro di imbustamento e divisione per cap delle lettere di auguri che spediamo ai contatti registrati in database.

Inoltre, mi piace affiancare i collaboratori e gli altri volontari ai desk organizzati in occasione degli eventi informativi e di raccolta fondi, in Basilicata e nelle regioni limitrofe.

Sono davvero felice di dedicare il mio tempo alla Fondazione e poter dare il mio contributo per una causa così importante!

Incoronata Bisceglia

I VOLONTARI

CHI SONO E PERCHÉ SONO IMPORTANTI



Avrai sempre quelle sole ricchezze che avrai donato.

(Marziale)

Sono persone, di qualsiasi età ed estrazione sociale, che hanno deciso di regalare un po' del loro tempo, delle loro capacità e delle loro energie a chi ha bisogno di aiuto...

I Volontari sono donatori di tempo!

A TUTTI I NOSTRI VOLONTARI...

Grazie!



Tra le risorse più preziose della Fondazione ci sono

I VOLONTARI.



Senza di loro, VIVA ALE non avrebbe realizzato quanto fatto finora e non potrebbe dedicarsi ai suoi numerosi progetti.

La Fondazione per celebrare i suoi 12 anni di attività ha organizzato una lotteria solidale.

I fondi raccolti saranno utilizzati per finanziare i servizi di assistenza medica, psicologica e

UNA LOTTERIA SOLIDALE PER I 12 ANNI DI ATTIVITÀ DI VIVA ALE

L'elenco dei biglietti vincenti verrà pubblicato sul sito della Fondazione: WWW.FONDAZIONEVIVA.ALE.ORG

Per informazioni su prenotazioni e distribuzione biglietti, ritiro dei premi, ecc:

- consultare il regolamento completo su www.fondazionevivaale.org
- 097281515 dal lunedì al venerdì dalle 09:00 alle 13:00
- 3391601371
- info@fondazionevivaale.org

Questa iniziativa è possibile grazie alla generosità di tanti commercianti che hanno scelto di sostenere ViVa Ale.

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

Lotteria solidale per le "Stanze di Ale"
I fondi raccolti saranno destinati ai servizi gratuiti di assistenza medica, psicologica e sociale di ViVa Ale

ESTRAZIONE 3 SETTEMBRE 2021 - ORE 10:00
Ufficio Attività Produttive, Largo Toscana - 85024 Lavello (Pz)

I premi in palio sono esposti presso la sede operativa della Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale Onlus c/o il Poliambulatorio Distretto ASP - Via Aldo Moro, 2 - Lavello (Pz)

€ 2,50 n. XXXX ADM
AUTORITÀ DELLE AZIENDE SODALITÀ E MONOPOLI
Autorizzazione N. 33090 del 11/06/2021

Regolamento visionabile su www.fondazionevivaale.org

sociale offerti gratuitamente presso le "STANZE DI ALE" ai pazienti affetti da Anomalie Vascolari e alle loro famiglie.

Per vincere uno dei 28 premi messi in palio basterà acquistare - dal 14 giugno al 3 settembre 2021- uno o più biglietti al costo di € 2,50 cad. L'estrazione avverrà il 3 settembre 2021 alle ore 10:00 presso l'Ufficio Attività Produttive, Sett. IV Urbanistica SUAP/SUDE, Largo Toscana - 85024 Lavello (Pz)

Lotteria solidale per le "Stanze di Ale"
PREMI IN PALIO

- 1° BICICLETTA BE BIKES (mod Be-Cruiser Sb) offerto da DONATORE PRIVATO
- 2° VASSOIO DOGALIE offerto da GIOIELLERIA BUONADONNA - Lavello
- 3° BORSA DONNA con tracolla in eco-pvc profumata offerto da LEPLAS - Barietta
- 4° OROLOGIO DONNA (Police) offerto da GIOIELLERIA MANZI - Venosa
- 5° CLUTCH DA POLSO DONNA in eco-pvc profumata offerto da LEPLAS - Barietta
- 6° PORTACHIAVI ALBERO DELLA VITA ARGENTO 925 offerto da ARTE ORAFA - Cerignola
- 7° CIONDOLO ALBERO DELLA VITA ARGENTO 925 offerto da ARTE ORAFA - Cerignola
- 8° PRANZO PER DUE offerto da TERRE DI GAUDIO - Lavello
- 9° ZAINO E T-SHIRT UOMO UNDER ARMOUR - offerto da FREE TIME SPORT - Lavello
- 10° ZAINO E T-SHIRT DONNA UNDER ARMOUR offerto da FREE TIME SPORT - Lavello
- 11° CAPO DI ABBIGLIAMENTO offerto da DAMIATO STORE - Lavello
- 12° LAMPADA CERAMICA TRAFORATA (ClaraLuna) offerto da LA SPOSA ELEGANTE - Lavello
- 13° CESTO SALUMI LUCANI offerto da COVELLI SALUMI - Palazzo San Gervasio
- 14° FORNETTO ELETTRICO NGM 23LT offerto da EUROINICS - Lavello
- 15° 2 PIATTI OVALI IN PORCELLANA (Regina di Cuori - Baci Milano) offerto da VENERE - Lavello
- 16° VOUCHER - COFANETTO MULTI TEMATICO PER 2 offerto da AGENZIA VENUSIA TRAVEL - Lavello
- 17° SET CAFFÈ offerto da CHIXO - Lavello
- 18° T-SHIRT ERREA offerto da SPORTIAMO - Venosa
- 19° FOULARD DONNA offerto da LAB 75 - Lavello
- 20° COPPIA DI MUG (MOD COUNTRY) offerto da THUN SHOP - Lavello
- 21° PORTACHIAVI MORELLATO offerto da GIOIELLERIA BILOTTA - Lavello
- 22° SET TIRABUSCONI + TAPPO BOTTIGLIA (ClaraLuna) offerto da GIOIELLERIA L'IMAGE - Venosa
- 23° BRACCIALE ECO PVC PROFUMATO offerto da LEPLAS - Barietta
- 24° BRACCIALE ECO PVC PROFUMATO offerto da LEPLAS - Barietta
- 25° PORTACHIAVI ZOPPINI offerto da DONATORE PRIVATO
- 26° VASETTO CERAMICA CON PIASTINA GRASSA offerto da DONATORE PRIVATO
- 27° PORTACHIAVI FARFALLA offerto da LEPLAS - Barietta
- 28° INFRADITO SOLIDALI offerto da DONATORE PRIVATO

Il tempo utile per il ritiro dei premi è di 30 gg dalla data di estrazione. Per l'elenco dei biglietti vincenti, info e ritiro dei premi, consultare il regolamento su www.fondazionevivaale.org o chiamare i numeri 097281515 / 3391601371

APPUNTAMENTI FUTURI 2021

3 settembre

Estrazione Lotteria Solidale

4 luglio

Convegno Rotary
Malattie Rare e Genetica

settembre

Torneo Solidale di Calcio

23 settembre

Convegno e Premiazione
V Edizione
Premio Giornalistico
Alessandra Bisceglia



Notiziario della Fondazione

"Alessandra Bisceglia
W Ale Onlus
numero 44
30 giugno 2021

REDAZIONE

Lorena Fiorini
Angela Di Cosmo

HANNO COLLABORATO

Incoronata Bisceglia
Carmela Boccomino
Vincenza Cesarano
Francesca Di Ciommo
Annalisa Di Giacomo
Maura Mastrantuono
Alessia Pace
Nadia R.
Ernesto Stasi

PROGETTO GRAFICO
Stefano Pozzaglia

www.fondazionevivaale.org/