



Notizie

Notiziario della Fondazione Alessandra Bisceglia "W ALE" Onlus

la forza di un sorriso... per farcela nonostante tutto



23 settembre 2021

Ore 14.30 - 19.00

Aula Magna, Università LUMSA
Borgo Sant'Angelo 13 - Roma

V Edizione



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

Andare, vedere, ascoltare.

Nuovi linguaggi e nuove forme di giornalismo a servizio del sociale

Convegno in modalità mista

Ore 14.30 - Registrazione dei partecipanti

Ore 15.00 - Apertura dei lavori e saluti istituzionali

Donatella Pacelli, Docente Università LUMSA, Vice Presidente Fondazione Alessandra Bisceglia

Francesco Bonini, Rettore Università LUMSA

Lorenza Lei, Presidente Onorario Fondazione Alessandra Bisceglia

Carlo Verna, Presidente Ordine Nazionale Giornalisti

Paola Spadari, Presidente Ordine dei Giornalisti del Lazio

Ore 15.30 - Introduce e coordina

Andrea Garibaldi, Giornalista e Socio fondatore Viva Ale Onlus

Interventi

Il capitale nascosto del Paese

Ferruccio de Bortoli, Giornalista, già direttore del Corriere della Sera e de Il Sole 24 ORE

Giornalismo che va, vede, ascolta: la modernità del messaggio del Papa

Paolo Ruffini, Prefetto del Dicastero vaticano per la Comunicazione

La forza delle immagini per raccontare

Vincenzo Morgante, Direttore TV 2000

Non è giornalismo se non lo vivi sulla tua pelle

Micaela Palmieri, Giornalista e conduttrice del Tg1 RAI

Dal potere al servizio. "Ripensare" il giornalismo nel tempo della cultura digitale

Massimiliano Padula, Docente Università Lateranense e Presidente Copercor

Comunicare il rischio e raccontare l'incertezza: dalle fonti alla cronaca

Mirella Taranto, Capo Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità

La convivenza, il vivere civile e l'essere partecipe di una comunità. Il ruolo della formazione nella definizione del bene comune

Sergio Battaglia, Segretario Generale C.I.S.S Centro Internazionale Studi Luigi Sturzo

Giornalismo e ufficio stampa al servizio di una corretta informazione

Antonio Morelli, Capo Ufficio Stampa Farminindustria

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 - Conclusioni

Serena Bisceglia, Presidente Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale Onlus

Con il patrocinio di



Media partner



Premio Giornalistico "Alessandra Bisceglia" per la Comunicazione Sociale
premioalessandrabisceglia@fondazionevivaale.org - www.fondazionevivaale.org

Università LUMSA
info@lumsa.it - www.lumsa.it



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

4

Attività Fondazione

8

Helpline

9

Eventi

10

Volontari

Rubrica Scientifica a cura
del Prof. Cosmoferruccio De Stefano

IL CAREGIVER DI FRONTE ALLA MALATTIA RARA

Dal Convegno "Verso L'armonia Possibile"

Dott. Maria Langellotti
Psicologa

È sempre più la famiglia, il centro intorno a cui ruotano le attività della nostra Fondazione. Prima di tutto, perché la famiglia si ammala con la persona colpita da una patologia distruttiva, rara e poco conosciuta ... e poi perché spesso è l'unica vera risorsa accanto a chi soffre. Per questo motivo, dare supporto a questa entità fondamentale della nostra società, vuol dire dare un aiuto, tra i più preziosi, a migliorare la

Chi è il caregiver familiare

Chi offre sostegno e assistenza ad una persona cara con una malattia e/o in condizione di non autosufficienza, al di fuori di un contesto professionale e in generale a titolo gratuito.



qualità della vita del malato.

Fortemente motivati da questa consapevolezza, abbiamo scelto di concentrarci sulla figura del caregiver, cioè di colui che si assume, nell'ambito della famiglia, il compito di assistere quotidianamente il parente malato, disabile o avviato alla disabilità. I caregiver, che ad oggi sono perlopiù donne, sono persone che spesso pagano un prezzo altissimo a livello personale, con conseguenze dolorose sulla sfera emotiva e del lavoro.

In un contesto così difficile, raggiungere l'"Armonia Possibile" significa rivedere il sistema famiglia come un insieme di persone, ciascuna con le proprie emozioni, i propri vissuti e i propri pensieri, alla luce delle difficoltà quotidiane e della malattia stessa (in termini di gravità o disabilità). In tale situazione "l'armonia possibile" è raggiungibile solo quando tutti questi aspetti sono riconosciuti e gestiti nella piena consapevolezza e rispetto reciproco dei vissuti di ciascuno, rappresentando l'unica chiave, straordinariamente efficace, per poter affrontare in modo funzionale e sincronico la dimensione del dolore e della sofferenza.

Affinché il paziente sviluppi la sua autonomia è dunque fondamentale che ci sia un clima armonico nell'ambito della famiglia, elemento fondamentale per favorire lo sviluppo dell'autonomia del paziente e salvaguardare la salute della famiglia. Quindi con la guida "l'Armonia possibile", abbiamo voluto fortemente concentrarci sul benessere della famiglia. In quest'ottica, il **caregiver** familiare, avrà un ruolo importante, anche se i suoi compiti sono continui e gravosi, per garantire il benessere psicofisico della persona presa in cura. Si tratta di un'attività pesantissima, che spesso ha un impatto significativamente negativo sulla qualità della vita del curante.

Secondo una indagine dell'Associazione italiana malati Alzheimer, il 66% dei caregiver italiani è costretto a lasciare il lavoro, inizia a **sperimentare senso di impotenza e si sente inadeguato rispetto alle cure, abbandonato e isolato.**

Si assiste ad un isolamento **Attivo**, in quanto dedicherà ai familiari sempre meno tempo e attenzione, e **passivo**, in quanto i congiunti, sentendosi esclusi, troveranno più semplice estraniarsi. Ci troviamo di fronte a situazioni in cui, un iniziale gratificante impegno si trasforma in un mal sopportato carico gravoso e si passa da un solare "**voglio farlo**", ad un disperato "**devo farlo**".

È a questo punto che le libere scelte divengono **rinunce**, influenzando negativamente, non solo sulla qualità della vita intra ed extrafamiliare del caregiver, ma anche sulla qualità ed efficacia della sua assistenza. Ciò viene dimostrato e confermato da alcuni studi, dove si registra una percentuale del 20% più elevata di problemi di salute psichica tra i caregiver familiari rispetto al resto della popolazione (Colombo et al., 2011). La perdita di fiducia reciproca si fa sempre più evidente. L'assistenza ad un paziente problematico può, inoltre, essere causa di disturbi fisici per il curante, come i traumi legati agli sforzi, **i disturbi gastro intestinali o l'abuso di farmaci**. Possono sopravvenire anche problemi psichici, come l'alterazione del sonno o lo stress che, con l'esaurimento delle risorse può, nei casi peggiori, sfociare nella **depressione e/o nella sindrome da consumo**. Il gruppo che deve confrontarsi con questo tipo di problematiche avrà, quindi, necessità di un grande lavoro di squadra, fatto di suddivisione dei compiti, condivisione di responsabilità e capacità ad organizzare gli spazi di ricarica emotiva. Per cui nella nostra visione, il **care-**

giver deve tener conto dell'intera famiglia non solo del paziente.

Alla luce di quanto finora esposto, si comprende come sia l'intera famiglia ad essere colpita dalla diagnosi di una malattia cronica. Infatti, l'alterazione della vita di chi si ammala con l'incidenza sul suo vissuto e lo sconvolgimento che determina, ha violente ripercussioni su quanti lo circondano. Nelle malattie croniche il fattore **imprevedibilità** si aggiunge al carico emotivo e fisico. Il tutto aggravato dal fatto di non aver più il controllo di quanto avviene. Diversi studi hanno rilevato come, in condizioni di questo tipo, esista una maggior incidenza di **disturbi d'ansia e dell'umore** ed anche un **maggior rischio suicidario**. Il paziente va incontro ad una sorta di **ridefinizione della propria identità**, in termini di autostima, senso di autoefficacia e immagine corporea.

Per questo è importante una **visione globale del paziente**, con una storia, con le sue emozioni, e non solo con la sua malattia. In tal senso **gli ingredienti che servono per favorire l'armonia** sono: collaborazione, riconoscimento dei ruoli, accettazione della malattia, possibilità di richiesta di aiuto e di sostegno tra i membri o fuori dal contesto familiare, facendo riferimento ad interventi di sostegno psicologici. Tra gli obiettivi:

- Aiutarlo ad instaurare in famiglia tecniche di **collaborazione e condivisione**, per meglio affrontare il carico psico-



logico nella gestione della malattia. Nello specifico, trasformarlo, da unico sopportatore di fatiche a direttore d'orchestra, che guida nella redistribuzione delle attività tra tutti i componenti della famiglia, aiutando ad orientare le scelte di ciascuno nel pieno della consapevolezza dei rispettivi ruoli. Seguendo questa logica, il caregiver non obbliga a compiti che possono essere interpretati come forzature o rinunce, ma coordina le attività dei membri della famiglia, in funzione delle capacità e sensibilità di ciascuno.

- Aiutarlo ad accettare quanto offerto dagli altri familiari, orientandoli nella condivisione dei compiti di assistenza e portando tutti a collaborare, per il massimo bene comune, con il minimo disagio per le rispettive sfere personali.

TESTIMONIANZA DEI PAZIENTI

Siamo stati presso la Fondazione ViVa Ale per il nostro piccolo Ettore. Premetto che non sono molto brava con le parole, ma con semplicità spero di riuscire a trasmettere quello che questa Fondazione ci ha "donato". Siamo arrivati lì abbastanza preoccupati, perché dopo le tante diagnosi, ed essendo così piccolo, avevamo non poche paure. Eravamo abbastanza disorientati, ognuno diceva la sua su cosa fare, quali indagini approfondire ecc. e noi non sapevamo davvero più cosa pensare e a chi affidarci. Poi su consiglio della nostra pediatra ci siamo rivolti alla Fondazione.

Siamo stati subito accolti benissimo e soprattutto ascoltati. Una psicologa gentilissima ci ha sostenuto nella fase iniziale dandoci la massima disponibilità per qualsiasi domanda.

Con noi c'era anche mio figlio più grande, di otto anni, che è stato accolto e distratto dalle volontarie della Fondazione con disegni e giochi, mentre noi eravamo in consulenza con gli specialisti. Sono stata colpita subito dall'accoglienza e umanità che contraddistingue la Fondazione. Ci siamo sentiti a casa, capiti, accompagnati, e tutto con la massima discrezione e sensibilità. Il professor De Stefano, con la sua simpatia, competenza ed umanità ha fatto sì che il nostro "percorso" fosse sereno e consapevole, perché si è rivolto a noi da medico, con la sua professionalità e conoscenza, ma anche da guida ed "amico", se mi è permesso dirlo, con le sue indicazioni e i suoi consigli. Non mi resta che ringraziare tutti e consigliare a chi ha queste problematiche (chi più "leggere", chi più importanti) di affidarsi con fiducia alla Fondazione ViVa Ale che si è dimostrata davvero una "perla" in una società e in un ambiente medico dove purtroppo il paziente è più oggetto, numero...che persona.

Grazie ancora, con affetto.

I genitori del piccolo Ettore (Pz)

**PREMIO GIORNALISTICO
ALLESSANDRA BISCEGLIA PER LA
COMUNICAZIONE SOCIALE, UN
SUCCESSO LA QUINTA EDIZIONE
CON UN PODIO TUTTO AL FEMMINILE**

Sono state Alice Martinelli, Ilaria Beretta e Sara del Dot – rispettivamente per le sezioni Radio-Televisione, Agenzie di stampa-quotidiani-periodici e Web – a vincere la quinta edizione del Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale. Le tre giornaliste – che si sono aggiudicate l’assegno di mille euro messo in palio dalla Fondazione

zione è stata preceduta da un convegno organizzato in collaborazione con l’Ordine dei Giornalisti, che anche quest’anno ha dato a 90 giornalisti (40 in presenza e 50 collegati in streaming) la possibilità di ottenere 3 crediti formativi. “Andare, vedere, ascoltare. Nuovi linguaggi e nuove forme di giornalismo a servizio del sociale” è il titolo del convegno, al quale sono intervenuti numerosi e qualificatissimi relatori, fra cui Donatella Pacelli (docente LUMSA e vicepresidente Fondazione Alessandra Bisceglia), Francesco Bonini (rettore LUMSA), Lorenza Lei (presidente onorario Fondazione), Carlo Verna (presidente Ordine nazionale dei

Giornalisti), Paola Spadari (presidente Ordine dei Giornalisti del Lazio). All’evento, coordinato dal giornalista Andrea Garibaldi – socio fondatore di ViVa Ale Onlus – hanno partecipato anche Ferruccio de Bortoli (già direttore del Corriere della Sera e de Il Sole 24 Ore), Paolo Ruffini, (Prefetto del Dicastero vaticano la Comunicazione), Vincenzo Morgante (direttore TV 2000), Micaela Palmieri (giornalista e



Alcuni dei relatori intervenuti.

promotrice del concorso – sono state premiate nel corso di una cerimonia che si è tenuta il 23 settembre scorso nell’Aula Magna dell’università Lumsa di Roma. Il Premio è promosso dalla Fondazione intitolata alla giovane giornalista e autrice televisiva lucana scomparsa nel 2008 ed è stato ideato e lanciato proprio in sua memoria. Come di consueto, la cerimonia di premia-



I ringraziamenti della Presidente Serena Bisceglia.



Un momento finale della premiazione.

conduttrice Tg 1 Rai), Massimiliano Padula (docente Università Lateranense e presidente Copercom), Mirella Taranto (capo Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità), Sergio Battaglia (segretario generale Centro internazionale Studi Luigi Sturzo C.I.S.S.) e Antonio Morelli (capo Ufficio Stampa Farminindustria). I contributi dei relatori hanno consentito ai partecipanti di vivere un'esperienza a tutto tondo nel mondo della comunicazione a servizio del sociale. L'obiettivo del Premio, del resto, è proprio quello di promuovere un'informazione nel campo delle malattie rare che, relativamente all'evoluzione delle conoscenze, sia basata sull'evidenze scientifica. A conclusione del corso è arrivato il momento clou della serata: la cerimonia di premiazione. A coordinare l'evento, il giornalista Roberto Natale (Rai per il sociale), mentre targhe, attestati, premi e riconoscimenti speciali sono stati consegnati dalla presidente della Fondazione ViVa Ale, Serena Bisceglia. Ecco, infine, i nominativi di vincitori e premiati.

Per la sezione Radio-Televisione Alice Martinelli è stata premiata per un servizio dal titolo "Meglio un cromosoma in più che un neurone in meno", andato in onda su Le Iene show (Italia 1). Seconda classificata, Greta Dircetti con "Ricerca, coraggio e amore per battere la leucemia: la storia di Giulio" trasmesso su Quattro Colonne SGRT Notizie; terzo posto a Luca Pons con "Dad e disabilità: la storia di Margherita", su TG di Futura News. Per la categoria Agenzie di stampa-quotidiani-periodici, Ilaria Beretta ha vinto con "Ballo nel bello e mi muovo di più", pubblicato su Popotus (inserto di Avvenire). Secondo posto per Marta Occhipinti con l'articolo su La Repubblica dal titolo "Francesco, il blogger - L'amore per i libri

contro l'immobilità" e terzo piazzamento per Ottavio Cristofaro, con Graziana e il Coronavirus sconfitto "La malattia ci invita a riflettere" pubblicato su La Gazzetta del Mezzogiorno. Nella sezione Web, Sara del Dot ha vinto con l'articolo "Endometriosi: quel nemico invisibile che ha stravolto la vita di milioni di

donne", diffuso su Ohga. Secondo posto a Ludovica Criscitiello con l'articolo Il coraggio di Elisa Vavassori contro l'atrofia muscolare spinale, diffuso su Luce!; terzo piazzamento per Gloria Giavaldi con l'articolo "Sclerosi tuberosa, Jacopo oltre il muro del silenzio", diffuso su Crem@Online. Nella sezione Web sono state attribuite anche due menzioni speciali: ad Andrea Lattanzi e Letizia Gabaglio con "Festival di Salute, malattie rare: l'ora delle terapie geniche e cellulari" diffuso su La Repubblica; e ad Emanuele La Veglia con "Non lo perdo mai di vista. Marcella e i 36 km a nuoto legata ad Alessandro, affetto dalla Sindrome di Usher", su Ohga.it.

Riconoscimenti speciali, invece, sono stati attribuiti a Fabio Tamburini (il sole 24 ore), Roberta Serdoz (Tgr Lazio), Marco Motta, Paolo Conte e Rossella Panarese (Radio3scienza) e a Daniela De Vecchis che ha ritirato il riconoscimento per la newsletter quindicinale RaraMente, frutto della collaborazione fra ISS - Istituto superiore di Sanità - e UNIAMO - Federazione italiana Malattie rare.

"Ringrazio tutti i ragazzi, i giornalisti che hanno partecipato - ha detto Serena Bisceglia, presidente della Fondazione ViVa Ale, a chiusura dell'evento - per il lavoro che svolgono quotidianamente. Teniamo particolarmente a questo Premio, un connubio perfetto per far rivivere Alessandra attraverso la sua passione e per dare il giusto riconoscimento all'impegno nella comunicazione sociale di tanti di voi. Ringrazio, naturalmente, tutti, ma proprio tutti, coloro che hanno contribuito alla riuscita di questo evento".

Francesco Russo

MALATTIE RARE E GENETICA: CONVEGNO DI ROTARY MELFI E FONDAZIONE VIVA ALE

Roma, Silvio Bertini, che ha passato in rassegna alcune terapie innovative contro le malattie rare. A chiusura del convegno, il parlamentare

Il Rotary Club di Melfi e la Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale onlus, in collaborazione con Distretto Rotary 2120, Fidapa di Melfi e Università Popolare hanno organizzato, nell'Hotel Relais La Fattoria, un convegno su "Malattie rare e genetica". Il meeting, dopo il saluto del presidente del club, Giovanni Navazio, si è aperto con l'intervento del vescovo di Melfi, Ciro Fanelli, secondo il quale "la ricerca scientifica deve coniugarsi con tanta sapienza e umanità". Sull'importanza delle parole "raro" e "genetico" ricorrenti nel linguaggio medico e sull'analisi di "alcune delle principali conseguenze di tali malattie", si



L'On. Vito De Filippo in un momento del suo intervento.

Vito De Filippo, membro della Commissione Affari Sociali della Camera ha presentato il suo disegno di legge a sostegno della ricerca e cura delle malattie rare e della produzione dei farmaci orfani, spiegando che la sua proposta prevede "una serie di misure volte a fornire strumenti previdenziali assistenziali a sostegno dei genitori del bambino affetto da malattia rara con disabilità grave". Grandissima soddisfazione, da parte degli organizzatori, per la riuscita dell'evento e per lo spessore degli interventi, il tutto a ricordo del sorriso e della competenza di Alessandra che "guardava la realtà con occhi luminosi e amava le cose che raccontava".



Relatori e organizzatori del convegno.

è soffermato il professor Cosmoferuccio De Stefano, presidente del Comitato Scientifico della Fondazione Alessandra Bisceglia, che ha poi illustrato il ruolo di alcuni enti nazionali rilevanti per la diagnosi, fra cui il Centro Nazionale Malattie Rare e l'Istituto Superiore di Sanità. Il convegno è continuato con i contributi di Domenica Taruscio, direttore del Centro Nazionale Malattie Rare, che ha parlato dei "notevoli progressi tecnologici dei test genetici e diagnostici" e del responsabile dell'Unità Malattie Neuromuscolari e Neurodegenerative dell'Ospedale Bambino Gesù di



La Fondazione Alessandra Bisceglia ha partecipato a Roma, dal 9 all'11 settembre, all'ottava edizione del Congresso Internazionale SISAV (Società Italiana per lo Studio delle Anomalie Vascolari), che si è tenuto all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e che è stato dedicato agli emangiomi infantili e alle malformazioni vascolari. Ricerca, diagnosi e trattamento, queste le macro aree affrontate nel corso del convegno dal titolo Vascular Anomalies: update on diagnostic and therapeutic approach.

Per la Fondazione erano presenti il Prof. Cosmoferuccio De Stefano, il dott. Vito Toto e le psicologhe Raffaella Restaino e Carmela Boccomino.

Ma su quali temi, più nello specifico, abbiamo posato il nostro sguardo? Un convegno come quello della SISAV si presenta certamente come una finestra sulla quale affacciarsi per rimanere aggiornati sulle più recenti novità in



Il prof De Stefano presenta il poster al Congresso SISAV.

Dalle relazioni che si sono susseguite abbiamo imparato che dal punto di vista scientifico, negli ultimi anni, stiamo assistendo ad un netto avanzamento delle terapie mediche: si pensi all'uso di farmaci, come la bleomicina e i farmaci chemioterapici antilastici, utilizzati al momento per altre patologie ma che in prospettiva futura, superate le problematiche tecnico burocratiche di assegnazione per la nostra patologia, potrebbero essere utilizzati su più larga scala. Si aprono così le porte alla possibilità di trattare quei pazienti - molti dei quali noti alla Fondazione - che non possono essere operati a causa dell'estensione della patologia o della localizzazione insidiosa di questa. Non sono poi mancate relazioni tecniche legate agli aspetti assistenziali, come l'identificazione dei requisiti necessari per la certificazione di malattia rara per le malformazioni vascolari complesse, o agli aspetti medico-legali dei vari trattamenti. Anche la Fondazione Alessandra Bisceglia ha partecipato al congresso presentando un poster dal titolo: La Fondazione Alessandra Bisceglia come motore di ricerca per le anomalie vascolari a cura del Prof. Cosmoferuccio De Stefano e della dott.ssa Carmela Boccomino, Nella presentazione orale del poster è stato descritto il modus operandi della Fondazione che agisce come una sorta di motore di ricerca specializzato che aiuta pazienti e famiglie a trovare centri e medici in grado di trattare le anomalie vascolari, soprattutto in una realtà complessa come quella del sud carente di punti di riferimento.

Quale la lezione più grande appresa?

Il confronto e l'interazione tra diversi specialisti, incluso lo psicologo, è ancor più importante nella gestione di patologie complesse, come le anomalie vascolari in sedi problematiche, che richiedono trattamenti specialistici complicati, controversi e ripetuti.



R. Restaino, C. De Stefano, C. Boccomino, V. Toto.

termini di chirurgia e trattamento; al contempo, largo spazio è stato dato alla genetica ai fini della predittività della diagnosi, della prognosi e delle corrispondenti implicazioni terapeutiche. Nel corso delle tre giornate mediche, con esperienza nel campo, hanno trattato diversi argomenti, dagli aspetti diagnostici alle possibilità chirurgiche con statistiche di risultati, in forma di presentazione di casi clinici e contestuale aggiornamento di letteratura. Presenti anche relatori internazionali, medici spagnoli afferenti alla Società Spagnola delle Anomalie Vascolari, che hanno tenuto letture magistrali. Nota rilevante è che si è dato spazio anche agli interventi di giovani specialisti al fine di stimolare sempre di più l'interesse delle nuove generazioni di medici sull'argomento.

RUBRICA HELPLINE: Normative, disabilità e Anomalie Vascolari

In collaborazione con l'avvocato
E. Stasi
Referente legale Fondazione Viva Ale
e M. Mastrantuono
Assistente Sociale Comune di Lavello



PIATTAFORMA UNICA NAZIONALE INFORMATICA DEI CONTRASSEGNI UNICI

È stato pubblicato sulla Gazzetta ufficiale n° 183 del 2 agosto 2021, il Decreto 5 luglio 2021 "Istituzione della piattaforma unica nazionale informatica dei contrassegni unici" firmato dal ministro delle infrastrutture e della mobilità sostenibili, di concerto con il ministro dell'Economia e il ministro dell'Interno.

Di fatto con il decreto viene istituita (presso l'Archivio nazionale dei veicoli di cui all'art. 226 del Codice della strada), la **Piattaforma Unica Nazionale Informatica dei contrassegni unici**, la cui realizzazione viene finanziata grazie al Fondo per l'accessibilità e la mobilità delle persone con disabilità istituito dal comma 489, art. 1 della legge 30 dicembre 2018, n° 145, che ha l'obiettivo di "consentire la verifica delle targhe associate a permessi di circolazione dei titolari di contrassegni, rilasciati ai sensi dell'articolo 381, comma 2, del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, al fine di agevolare la mobilità, sull'intero territorio nazionale, delle persone titolari dei predetti contrassegni".

L'inserimento dei dati e l'aggiornamento della piattaforma sono di competenza degli uffici comunali preposti al rilascio dei CUDE che operano secondo le indicazioni dell'art. 4 del decreto; il CED (Centro Elaborazione Dati, istituito presso la Direzione generale per la motorizzazione del Ministero delle infrastrutture), all'esito della procedura di inserimento dati, genera il Codice Univoco.

L'art. 3 stabilisce che, fermo restando la competenza e le procedure di rilascio del CUDE sopra descritte, "il richiedente il predetto contrassegno ovvero il titolare dello stesso, può depositare presso il competente ufficio co-

munale, anche con le modalità di cui all'art. 65 del decreto legislativo 7 marzo 2005, n. 82, la richiesta per l'attribuzione del codice univoco, associato al contrassegno unificato disabili europeo, predisposta sulla base del modello allegato al presente decreto con il numero 1, indicando, secondo un criterio di priorità di preferenza, il numero di targa di uno o più veicoli, fino ad un massimo di due, destinati ai servizi di cui all'art. 188 del Codice della strada". Inoltre, in base al successivo art. 6 "... il titolare del CUDE, accedendo mediante SPID, CIE o CNS ad un'apposita funzione informatica accessibile dal sito www.ilportaledellautomobilista.it dall'APP IO e, eventualmente, anche da altra applicazione per dispositivi mobili, può: a) modificare l'abbinamento del codice univoco ad una targa, selezionandone una tra quelle già presenti nel sistema; b) cancellare una o più targhe, sostituendole con altre, sempre nel limite massimo di due; c) segnalare i casi in cui, per furto o smarrimento, il codice univoco non sia più da ritenersi valido".

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2021/08/02/21A04587/sg>



ASSEGNO TEMPORANEO FIGLI 2021

Il Consiglio dei ministri ha approvato il decreto legge 8 giugno 2021, n. 79 che istituisce una forma temporanea e parziale (da luglio a dicembre 2021) dell'annunciato assegno unico universale per le famiglie con figli.

La domanda andrà presentata in modalità telematica all'Inps o presso gli istituti di patronato. Le modalità saranno indicate dall'INPS entro il 30 giugno 2021. Resta ferma la decorrenza della misura dal mese di presentazione della domanda stessa.

La misura ponte che dovrà coprire i mesi dal 1 giugno 2021 fino al 2022, riguarda solo chi non ha avuto accesso ad altri sussidi familiari:

- disoccupati,
- lavoratori autonomi.

<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2021/06/08/135/sg/pdf>



Grazie a tutti i nostri Volontari per le tante e diverse attività svolte. Possono contribuire alla realizzazione di iniziative legate ai nostri progetti mettendo insieme buona volontà e tanta voglia di donare il proprio tempo libero.

VUOI UNIRTI A NOI?

ROTARY, UN PREMIO A RAFFAELLA RESTAINO DELLA FONDAZIONE VIVA ALE

Il Rotary Club di Melfi ha attribuito nei giorni scorsi a Raffaella Restaino, della Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale, la "Paul Harris Fellow", massima e ambita onorificenza rotariana, con la seguente motivazione: "Per l'impegno e la dedizione verso la divulgazione e sensibilizzazione nel campo delle malattie rare. L'im-

portanza della missione parte dall'accoglienza di coloro che si sentono smarriti nel momento del vero bisogno. Donna



Il riconoscimento da parte del presidente Rotary a R. Restaino.

Paul Harris Fellow

Raffaella Restaino

tenace e virtuosa esempio di grande forza per tutte le mamme del mondo". Onorata e commossa Raffaella, nel corso della cerimonia di premiazione ha dedicato l'importante riconoscimento ad Ale, alla sua famiglia e a tutti i soci, agli amici e allo staff della Fondazione "senza i quali - ha evidenziato - l'impegno in questo campo e il lavoro di accompagnamento e supporto a pazienti e famiglie non sarebbe possibile". Occasione per il riconoscimento, la cerimonia del Passaggio del martelletto tra il Presidente dell'anno rotariano 2020-2021 Giovanni Navazio ed il suo successore per l'anno 2021-2022, Nicola Piccolo. Oltre che a Raffaella Restaino, Presidente emerita della Fondazione ViVa Ale e mamma di Alessandra, le "Paul Harris Fellow" sono state assegnate a Pina Cervellino "per l'amore per la cultura e per l'impegno di Presidente nell'anno 2019-2020", a Gianvito Corona "per aver messo a disposizione del Rotary la sua competenza professionale", a Gaetano Megale, relatore in un convegno online per la divulgazione dei principi etici e a Luigi D'Angelo, direttore operativo della Protezione Civile Nazionale.

APPUNTAMENTI FUTURI 2021

15 ottobre

Evento lancio progetto Carical:
MigliORARE

13-17 ottobre

Raccontare le Rare:
come spiegare le malattie rare ai bambini. Consulenze online gratuite con psicologhe su prenotazione

12 novembre

Convegno a Roma:
Malattie Rare: i disagi dei pazienti e le difficoltà delle famiglie

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA RACCOLTI 10 MILA EURO CON LA LOTTERIA PER "LE STANZE DI ALE"

Quattromila biglietti distribuiti in poche settimane che hanno consentito di raccogliere ben diecimila euro da destinare ai servizi di assistenza medica, psicologica e sociale, offerti gratuitamente nelle Stanze di Ale ai pazienti affetti da anomalie vascolari e alle loro famiglie. Per questo motivo, è stata un successo la "Lotteria Solidale", iniziativa promossa dalla Fondazione "Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus",



con un piccolo contributo. La cerimonia di estrazione si è tenuta nei locali comunali del Centro sociale di Lavello, alla presenza dello Staff al completo della Fondazione, di dipendenti del Comune e grazie all'aiuto del piccolo Antonio, che ha pescato le palline che sono andate a comporre i numeri. "Aiutare il prossimo è sicuramente importante, tantissimi cittadini hanno dimostrato di avere a cuore quello che noi facciamo per la ricerca e l'assistenza alle persone affette da patologie rare: ringraziamo veramente tutti!!!", dicono dalla Fondazione. Ma cosa sono le Stanze di Ale? "Si tratta - spiega Raffaella Restaino, responsabile dei rapporti istituzionali e componente del consiglio direttivo della Fondazione - dei centri territoriali diagnostici rivolti a pazienti affetti da anomalie vascolari. L'iter di trattamento e assistenza dei pazienti prevede solitamente una prima consulenza e successivi controlli. Grazie alle convenzioni stipulate e collaborazioni instaurate viene individuato il percorso assistenziale multidisciplinare. Ma se necessario, si garantisce anche un

Estrazione.

anche e non solo per celebrare i suoi 12 anni di attività. Sicuramente suggestiva, la data scelta per l'estrazione dei biglietti vincenti: il 3 settembre, giorno in cui 13 anni fa Ale lasciava la vita terrena per trasformarsi in un angelo che veglia su di noi e sulle tante persone che soffrono a causa di patologie rare. Numerosi i premi

che 28 persone sono riusciti ad aggiudicarsi e messi a disposizione dalla generosità di altrettante fra imprese e piccole attività commerciali locali di diversi settori: dalla bicicletta al capo di abbigliamento, dalla cena per due a borse e zainetti. L'importante, però, non era il premio, ma l'aiuto concreto che i tanti cittadini, non solo di Lavello, sono riusciti a dare alla Fondazione

sostegno psicologico da parte di professionisti ai pazienti e ai loro familiari. Riteniamo fondamentale, infatti, dare un concreto aiuto anche ai genitori o ai parenti stretti che si occupano dei propri congiunti. Da qui, l'importanza delle Stanze di Ale e dei canali di finanziamento per sostenerle e mantenerle in vita".

Francesco Russo

Lotteria solidale per le "Stanze di Ale"

PREMI	NUMERI ESTRATTI
1* BICICLETTA BE BIKES (mod Be-Cruiser Sb) offerto da DONATORE PRIVATO	0 2 8 8
2* VASSOIO DOGALE offerto da GIOIELLERIA BUONADONNA - Lavello	0 2 5 5
3* BORSA DONNA con tracolla in eco-pvc profumata offerto da LEPLAS - Barletta	0 1 5 2
4* OROLOGIO DONNA (Police) offerto da GIOIELLERIA MANZI - Venosa	0 9 1 0
5* CLUTCH DA POLSO DONNA in eco-pvc profumata offerto da LEPLAS - Barletta	0 0 0 7
6* PORTACHIAVI ALBERO DELLA VITA ARGENTO 925 offerto da ARTE ORAFA - Cerignola	1 1 1 8
7* CIONDOLO ALBERO DELLA VITA ARGENTO 925 offerto da ARTE ORAFA - Cerignola	1 1 5 6
8* PRANZO PER DUE offerto da TERRE DI GAUDIO - Lavello	1 3 1 5
9* ZAINO E T-SHIRT UOMO UNDER ARMOUR- offerto da FREE TIME SPORT - Lavello	1 2 1 9
10* ZAINO E T-SHIRT DONNA UNDER ARMOUR offerto da FREE TIME SPORT - Lavello	2 2 5 2
11* CAPO DI ABBIGLIAMENTO offerto da DAMATO STORE - Lavello	2 1 6 8
12* LAMPADA CERAMICA TRAFORATA (Claraluna) offerto da LA SPOSA ELEGANTE - Lavello	2 9 8 6
13* CESTO SALUMI LUCANI offerto da COVELLI SALUMI - Palazzo San Gervasio	3 1 1 2
14* FORNETTO ELETTRICO NGM 23LT offerto da EURONICS - Lavello	1 1 1 4
15* 2 PIATTI OVALI IN PORCELLANA (Regina di Cuori - Baci Milano) offerto da VENERE - Lavello	2 5 6 8
16* VOUCHER - COFANETTO MULTI TEMATICO PER 2 offerto da AGENZIA VENUSIA TRAVEL - Lavello	3 0 6 3
17* SET CAFFÈ offerto da CHIXÒ - Lavello	0 3 1 1
18* T-SHIRT ERREA offerto da SPORTIAMO - Venosa	1 9 7 0
19* FOULARD DONNA offerto da LAB 75 - Lavello	2 3 7 8
20* COPPIA DI MUG (MOD COUNTRY) offerto da THUN SHOP - Lavello	3 6 8 2
21* PORTACHIAVI MORELLATO offerto da GIOIELLERIA BILOTTA - Lavello	3 3 7 4
22* SET TIRABUSCION + TAPPO BOTTIGLIA (Claraluna) offerto da GIOIELLERIA L'IMAGE - Venosa	3 8 0 1
23* BRACCIALE ECO PVC PROFUMATO offerto da LEPLAS - Barletta	3 1 7 2
24* BRACCIALE ECO PVC PROFUMATO offerto da LEPLAS - Barletta	3 5 9 7
25* PORTACHIAVI ZOPPINI offerto da DONATORE PRIVATO	1 7 9 2
26* VASETTO CERAMICA CON PIANTINA GRASSA offerto da DONATORE PRIVATO	1 2 4 4
27* PORTACHIAVI FARFALLA offerto da LEPLAS - Barletta	3 8 4 9
28* INFRADITO SOLIDALI offerto da DONATORE PRIVATO	3 5 4 6

Premi e numeri estratti.

UN GOAL CONTRO LE ANOMALIE VASCOLARI, UN SUCCESSO LA SECONDA EDIZIONE

E
V
E
N
T
I

Un pomeriggio dedicato allo sport, al divertimento all'aria aperta e soprattutto alla solidarietà, con 60 baby calciatori dai dieci ai dodici anni di età, che sono stati i protagonisti della seconda edizione di "Un goal contro le Anomalie Vascolari", iniziativa promossa dalla Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale e diventata ormai appuntamento fisso di fine estate per la comunità locale. L'evento sportivo si è tenuto il 17 settembre, al centro sportivo New Camp gestito dalla Junior Calcio Lavello. La manifestazione è stata realizzata grazie al supporto del Panathlon Club di Lavello, dell'azienda Barilla, del Comune di Lavello, dell'Anpas e con

tutti coloro che hanno supportato l'evento. "È sempre bello vedere la felicità di un bambino



Il grazie della Fondazione al Comune di Lavello, all'ANPAS e al Mister.



I baby calciatori in campo.

la preziosa cabina di regia della Junior Calcio Lavello, guidata dal responsabile Giuseppe Alberti. Una sessantina, i ragazzini che si sono divertiti al New Camp partecipando a due mini-tornei di sei squadre ciascuno e suddivisi fra la Prima e la Seconda Fascia della Categoria Esordienti (anni 2009-2010-2011). Ma prima di iniziare le sfide sul rettangolo di gioco, i partecipanti hanno guardato con grande interesse un video sulla storia di Ale, ben accuditi dallo Staff della Fondazione. Al termine del torneo, spazio alla premiazione di tutti i partecipanti e di

quando corre dietro a una palla, forte della sua voglia di vita e di futuro. È ancora più bello quando avviene nell'ambito di un'iniziativa a sfondo benefico e sociale, realizzata grazie all'impegno di più persone che diventano squadra e si mettono a disposizione del prossimo", dicono i promotori dell'evento sportivo attraverso le pagine social della Fondazione. "Alla fine - prosegue lo Staff di ViVa Ale - hanno vinto tutti: da noi organizzatori con i tecnici della Junior Calcio agli sponsor, dalle istituzioni ai genitori, dai volontari ai partecipanti. Sempre, naturalmente, nel ricordo della nostra Ale".

Francesco Russo



Alcune delle nostre indispensabili volontarie.

Per un Natale solidAle

partecipa alla raccolta fondi della Fondazione:

Prenota l'agenda MEMORIOSA 2022

La copertina, come di consueto, è personalizzata per la Fondazione dal disegnatore freelance **Giulio Laurenzi** che così descrive quella di quest'anno: «**Ho disegnato il "nodo" delle anomalie**



vascolari, un labirinto complesso che le famiglie possono affrontare con maggiore consapevolezza e tutta la serenità possibile grazie alla guida della Fondazione e al suo importante servizio di orientamento e assistenza».

Prenota le tue formine di Natale solidali e sostieni anche tu i progetti di ricerca e assistenza medica, psicologica e sociale rivolti ai pazienti e alle famiglie che si affidano alla Fondazione



Sono in polvere di ceramica, realizzate a mano dai nostri volontari e rifinite con nastri di diverso colore

Per informazioni più dettagliate e prenotazioni:
telefonare allo **0972.81515** dal lunedì al venerdì
dalle ore 9.00 alle 13.00
oppure al **3391601371 / 3382884122**

W Ale Notizie
Notiziario della Fondazione Alessandra Bisceglia "W Ale Onlus"
il forza di un patto: per farcela nonostante tutto

Notiziario della Fondazione

"Alessandra Bisceglia

W Ale Onlus"

numero 45

30 settembre 2021

REDAZIONE

Lorena Fiorini

Angela Di Cosmo

HANNO COLLABORATO

Carmela Boccomino

G. Lagrotta

Maria Langellotti

Maura Mastrantuono

Francesco Russo

Ernesto Stasi

PROGETTO GRAFICO

Stefano Pozzaglia