



Notizie

Notiziario della Fondazione Alessandra Bisceglia "W ALE" Onlus

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



"La ricerca rende il Natale più luminoso, le consulenze mediche e il supporto psicologico offerti dalla Fondazione rendono più leggera la quotidianità dei nostri pazienti e delle loro famiglie.

Credo che il regalo più bello che si possa trovare sotto l'albero di Natale sia proprio il sorriso di chi ha più bisogno: per questo l'impegno e la vicinanza verso i nostri pazienti e le loro famiglie saranno il motore per iniziare al meglio il nuovo anno! Con questo messaggio di speranza e solidarietà voglio augurarvi un sereno Natale e un felice 2022, da vivere con gioia e felicità!"

Alessandra Bisceglia



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

www.fondazionevivaale.org |    



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

10

Helpline

12

Volontari

14

Eventi

Rubrica Scientifica a cura
del Prof. Cosmo Ferruccio De Stefano

VERSO L'ARMONIA POSSIBILE CON LA MINDFULNESS

Dal Convegno "Verso L'armonia Possibile"
Dott.ssa Cinzia Iantaffi

"Verso l'armonia possibile" è una pubblicazione pensata per aiutare le famiglie a ritrovare una armonia che, molto spesso, si perde quando uno dei componenti è affetto da una malattia cronica.

Anche se noi ci interessiamo di Anomalie Vascolari, quanto realizzato può, con minime variabili, essere trasversalmente utile a quanti devono, tutti i giorni, convivere con una malattia grave, cronica, invalidante e rara.

Al suo interno abbiamo inserito una serie di strumenti utili a recuperare la serenità, sconvolta dalla convivenza forzata con una patologia distruttiva. Tra quelli proposti, vogliamo far cadere l'attenzione sul percorso di consapevolezza e di presenza mentale, che si ottiene attingendo alla dimensione Mindfulness.

Proviamo a capire come questo strumento potrebbe essere di aiuto, partendo dalle origini... qualche indizio lo troviamo già nel termine Mindfulness, che corrisponde alla parola Sati in lingua Pali, che racchiude, in un solo termine, la consapevolezza e l'attenzione al momento presente.

Oggi sentiamo parlare sempre più spesso di mindfulness, ma le sue radici affondano in tempi molto lontani, intorno al VI secolo a.c., quando i monaci buddisti iniziano a praticare le meditazioni di presenza mentale, insegnate loro dal Buddha, per migliorare il benessere psicofisico e provare ad alleviare la sofferenza umana. Nel tempo, arrivando in epoca contemporanea, queste pratiche vengono "occidentalizzate" dal Prof. Jon Kabat Zinn che, nel 1974, inizia a far incontrare il mondo scientifico con quello meditativo, mettendo a punto un protocollo, l'MB-

SR (Mindfulness Based Stress Reduction) con lo scopo di portare benessere alle persone sofferenti di malattie gravi.

Negli anni ci si rende poi conto come questo approccio sia efficace anche per tutti coloro che, per motivi diversi, soffrono di ansia, stress, depressione e altri numerosi malesseri psicologici, e sia in grado non solo di migliorare la condizione mentale e fisica in corso di patologia, ma anche di agire a livello preventivo.

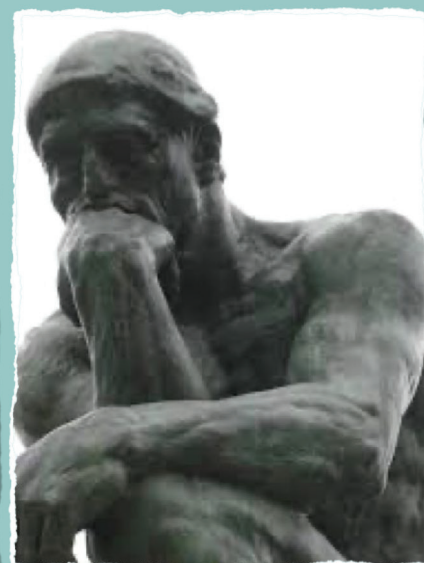
Nella quotidianità ognuno di noi vive una vita più o meno frenetica: come c'insegna Kabat Zinn, ognuno di noi vive con "il pilota automatico". Nella maggioranza dei casi siamo abituati a percorrere sempre gli stessi solchi mentali che si sono formati con le esperienze passate e, con lo scopo di risparmiare tempo e risorse cognitive, sentiamo fortemente il bisogno di reagire velocemente verso tutto ciò che si presenta, senza prestare la dovuta attenzione, etichettando spesso quanto ci accade come già noto, avendo così una visione del mondo che si presenta attraverso il filtro di un giudizio sclerotizzato, con la conseguente impossibilità di vivere pienamente ogni nuovo tipo di esperienza. Gli insegnamenti che ci pervengono dalle pratiche di mindfulness ci consentono di fermarci e osservare attentamente ciò che sta accadendo e così, intenzionalmente, focalizzare l'attenzione sull'esperienza in atto, provando ad escludere quelle precedenti e non pensando a quelle future, vivendo quindi, pienamente, il momento presente. Questa attenzione è molto importante e ci permette di cogliere e comprendere alcune sfumature che, altrimenti, non riusciremmo a percepire.

COSA SIGNIFICA MINDFULNESS?

Mindfulness



PRESENZA MENTALE,
CONSAPEVOLEZZA DI
SÉ E DELLA REALTÀ
DEL MOMENTO



Proviamo a pensare ad una famiglia, all'interno della quale si trova un componente malato, qui, certamente, troveremo tanto disagio e dolore, tuttavia, insegnando a porre l'attenzione al momento presente, momento dopo momento, metteremmo tutti in grado di cogliere quei frammenti di gioia che spesso non vengono percepiti perché oscurati dal dolore e ad apprezzare un sorriso, una bella notizia, un piccolo traguardo, un incontro con una persona gradevole che, altrimenti, andrebbero perduti nell'imminente sofferenza.

Vivere il momento presente significa affrontare la sofferenza ma godere, allo stesso tempo, delle occasioni di gioia che appartengono alla vita, sempre!

Dunque praticare la consapevolezza e la presenza mentale ci aiuta a prestare attenzione a ciò che sta

accadendo, riportando la mente a casa, provando ad osservare la qualità dei pensieri che affollano la nostra mente e a gestirli con una attitudine di gentilezza e accoglienza.

Molto importante è la capacità di accettazione... se non si accetta la condizione in cui ci si trova, o quella che si è costretti ad affrontare, non si è in grado di lasciare andare quegli schemi mentali che ci intrappolano e non ci permettono di affrontare al meglio l'esperienza che si sta presentando.

Tutti noi sappiamo bene che quando una malattia importante s'insidia all'interno di una famiglia tutti gli equilibri si perdono. Gli affetti e le emozioni sono contagiosi e, se anche uno solo dei familiari prova delle emozioni negative come ansia, rabbia, preoccupazione o paura, il clima tende a cambiare per tutti.

In queste condizioni, la pratica della consapevolezza e della presenza mentale, potrebbe essere di grande aiuto, permettendo di accedere al proprio sé osservante e di rafforzarlo, permettendo di osservare i propri processi cognitivi, i propri schemi mentali e le proprie emozioni. Le persone sarebbero messe in grado di praticare una ripercezione, ovvero di modulare uno spostamento di prospettiva, riuscendo a guardare alla stessa esperienza o condizione con occhi diversi, riuscendo a trovare una modalità diversa di approccio a quanto sta ac-

cadendo sia dentro che fuori di loro, riuscendo a disidentificarsi dai propri pensieri, comprendendo che si tratta soltanto di pensieri e che, il più delle volte, sono solo una produzione mentale diversa dalla realtà.

PORTARE ATTENZIONE IN MODO INTENZIONALE ALL'ESPERIENZA DEL MOMENTO PRESENTE, SENZA GIUDIZIO

(Jon Kabat-Zinn)



ATTRAVERSO....

- * IL CORPO
- * LA PERCEZIONE DEI SENSI
- * LE EMOZIONI E LE FORMAZIONI MENTALI
- * GLI OGGETTI MENTALI

La disidentificazione dai pensieri attiva una funzione importantissima, il rilevatore di discrepanza, che permette di capire l'abisso che si frappona tra quello che vorrei essere e quello che veramente sono, che fa comprendere come questo dualismo sia ciò che spesso fa soffrire il genere umano e che può essere identificato come la distanza che separa il sé reale dal sé ideale (mi piacerebbe che fosse, sarebbe stato bello se...ma invece).

Utilizzando l'addestramento e l'allenamento delle pratiche di consapevolezza sarà possibile comprendere questa distanza e in qualche modo annullarla, riuscendo così a riallineare il sé ideale con il sé reale.

Si avrà quindi una visione diversa di ciò che si sta vivendo e si potrà togliere il pilota automatico poiché, raggiunta la capacità di osservare e comprendere, si sarà in grado di regolamentare le proprie emozioni e di raggiungere uno dei più importanti traguardi ottenibili grazie alla mindfulness, cioè la riduzione della reattività istintiva di fronte agli stimoli, divenendo capaci di rispondere e di accettare, consci che l'accettazione non è rassegnazione, ma attivazione di una osservazione delle esperienze da una prospettiva diversa trovando sempre il lato positivo!

Giunti a questa consapevolezza si potrà osservare e comprendere con maggior chiarezza quindi,

dopo aver compiuto un'attenta disamina, ci si potrà fermare e scegliere come comportarsi, si potranno trovare delle strategie diverse per affrontare ogni situazione in modo creativo e questo farà davvero la differenza.

La mindfulness è uno strumento di aggregazione e, oltre che individualmente, può essere trasmesso a chiunque attraverso una formazione di gruppo.

Nel nostro caso può essere offerto all'intera famiglia, i cui membri potranno condividere qualcosa di importante, riuscendo a trovare "insieme" un equilibrio diverso, ciascuno con il proprio ruolo e riducendo, significativamente, il malessere e il disagio di tutti,

Molte evidenze scientifiche supportano l'efficacia delle pratiche di consapevolezza, dal 1980 ad oggi sono stati pubblicati oltre 6000 studi e il protocollo MBSR è stato introdotto in molti ospedali per varie problematiche cliniche.

L'MBSR è un protocollo della durata di otto settimane (un incontro a settimana) della durata di circa due ore, all'interno dei quali vengono proposte e insegnate un insieme di pratiche utili alla riduzione dello stress che, una volta acquisite, si potranno praticare individualmente in qualsiasi momento se ne senta il bisogno.

Non vi resta altro che provare!

TESTIMONIANZA DEI PAZIENTI

UNA GRANDE FAMIGLIA DI FAMIGLIE

Il nostro primo incontro con la Fondazione ViVa Ale è avvenuto circa sei anni fa.

Alessandra Bisceglia in paese la conoscevamo tutti ma io personalmente non sapevo da cosa fosse affetta, né che esistessero le anomalie vascolari.

Per questo non capii subito che quella che a prima vista sembrava una "piccola voglia", una piccola macchia rossa sul polpaccio di mia figlia, potesse essere quella che poi si è rivelata una malformazione vascolare fortunatamente innocua.

Non nascondo la mia preoccupazione iniziale, né il timore di mia figlia, ormai undicenne, mentre ci recavamo presso la "Stanza di Ale" per la prima visita.

Ci è bastato però varcare la soglia di quella "Stanza", di quell'ambiente sicuro, protetto, per allontanare quelle iniziali sensazioni.

Sì, perché in Fondazione ci sono persone che ti accolgono, ti accompagnano, dottori che mettono a tua disposizione la loro professionalità e competenza accompagnate da una profonda empatia che fanno sentire il paziente parte di una grande famiglia.

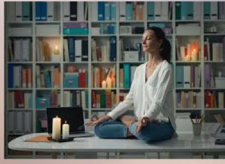
Fondamentale anche l'aiuto psicologico offerto non solo al paziente ma all'intera famiglia.

ViVa Ale è una grande famiglia di famiglie.

Percorso per la riduzione dello stress basato sulla Mindfulness
Protocollo di Jon Kabat-Zinn
Durata: otto settimane

MBSR
Mindfulness Based Stress Reduction

Condotto dalla Dott.ssa Cinzia Iantaffi
Istruttore di Mindfulness certificata dal Centro Italiano Studi Mindfulness



La pratica della Mindfulness aiuta a raggiungere la consapevolezza di sé e della realtà delle circostanze, portando l'attenzione al momento presente. È un'attitudine che si può coltivare e che, progressivamente, permette di raggiungere uno stato di benessere e di miglioramento della salute fisica e mentale.

PRENDITI CURA DELLA TUA MENTE
Programma per la riduzione dello stress basato sulla Mindfulness
Durata: otto settimane

QUALI SONO I BENEFICI

- Migliorare la capacità di rispondere allo stress e ridurre i livelli
- Ridurre l'ansia
- Imparare a gestire le proprie emozioni o disagi emotivi
- Potenziare l'attenzione e la memoria
- Imparare a gestire i dolori cronici
- Migliorare le relazioni sociali
- Migliorare il proprio equilibrio psicofisico



On line ogni lunedì sera dalle 19,00 alle 21,00 dal 10 gennaio al 28 febbraio 2022

Quota di partecipazione:

per iscrizioni entro il 31 dicembre € 200,00

per iscrizioni dal 1 al 9 gennaio € 250,00

Il corso è gratuito per i pazienti e le famiglie delle Stanze di Ale
Info e prenotazioni:

0972 81515 3382884122

info@fondazionevivaale.org



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA ALE
PRELUTTORIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

CONVEGNO DELLA FONDAZIONE PRESSO L'ISTITUTO STURZO: SOTTO LALENTE DI INGRANDIMENTO DISAGI E DIFFICOLTÀ DI PAZIENTI E FAMIGLIE

Si è svolto lo scorso 12 novembre 2021, presso l'Istituto Luigi Sturzo di Roma, il convegno "Malattie rare: i disagi dei pazienti, le difficoltà delle famiglie", organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare, l'Associazione Sclerosi Tuberose e l'Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili (ILA).

Ha aperto l'incontro Mons. Andrea Manto, docente presso la Pontificia Università Lateranense e Presidente della Fondazione Un Vitam Habeant, sottolineando come sia urgente e necessario "un ascolto profondo delle persone che sono nel bisogno della malattia, non solo attraverso formulari e resoconti di dati clinici, ma attraverso una vera e propria rete di sostegno, complessa com'è complesso l'umano. Una rete che si dipani non solo intorno all'ammalato ma intorno alla famiglia tutta che si ammala insieme a lui". La Fondazione ViVa Ale, ha concluso Mons. Manto, fa proprio questo, "nelle sue iniziative, che si dispiegano in un percorso di accoglienza, sostegno e integrazione, prende in carico tutta la famiglia, affinché le persone possano dare il meglio di sé, esattamente come ha fatto Alessandra fino alla fine". Sono stati quindi presentati dalla Dott.ssa Carmela Boccomino, psicologa della Fondazione ViVa Ale, i risultati di un'indagine conoscitiva sulle necessità dei pazienti con Anomalie Vascolari (AV) e delle loro famiglie, voluta e promossa dalla Fondazione, in collaborazione con ILA. È emerso che le difficoltà principali sono:

- ◆ una mancanza di informazioni ufficiali da parte di enti e istituzioni (26%);

- ◆ difficoltà di riconoscimento dei diritti esigibili (22%);
- ◆ assenza/carenza di diagnosi tempestiva (17%);
- ◆ tempi di attesa eccessivi per l'accesso a servizi e prestazioni (16%);
- ◆ assenza/carenza di servizi sociali e di supporto psicologico (10%);
- ◆ difficoltà di inserimento lavorativo (5%);
- ◆ carenza di servizi di inclusione scolastica (2%);
- ◆ difficoltà di accesso ai farmaci (2%).

A seguire, la Dott.ssa **Domenica Taruscio**, Direttore del Centro nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'ISS, ha centrato il suo intervento sulla Citizen Science, "ovvero quel complesso di attività collegate ad una ricerca scientifica a cui partecipano i



MALATTIE RARE

i disagi dei pazienti le difficoltà delle famiglie

PROGRAMMA

14:30 SALUTI ISTITUZIONALI

Moderatore: Dott.ssa MIRELLA TARANTO
Capo Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità

INTERVENTI

15:00 "Umanizzazione in sanità: percorso interdisciplinare verso l'Armonia possibile"
Mons. ANDREA MANTO
Docente presso la Pontificia Università Lateranense
Presidente della Fondazione Ut Vitam Habeant

15:20 "Un esempio di citizen science: la collaborazione fra il Centro Nazionale Malattie Rare e le Associazioni dei pazienti"
Dott.ssa DOMENICA TARUSCIO
Direttore Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità

15:40 "L'importanza e il ruolo delle Associazioni per la costruzione della rete per i pazienti e le famiglie"
Dott.ssa ANNALISA SCOPINARO
Presidente UNIAMO

16:00 "Perché l'Armonia possibile per le famiglie?"
Prof. COSMOFERRUCCIO DE STEFANO
Presidente Comitato Scientifico Fondazione ViVa Ale

16:20 "Le famiglie rare: prendersi cura di chi si prende cura"
Dott.ssa FRANCESCA MACARI
Presidente Associazione Sclerosi Tuberose

16:40 "Le necessità dei pazienti con AV e le loro famiglie"
Dott.ssa CARMELA BOCCOMINO
Psicologa Fondazione ViVa Ale

17:00 "La comunità degli Angio: i disagi e le paure"
Dott. PAOLO ALIA
Presidente ILA
Dott.ssa SILVIA PAGANI
Psicologa ILA

12 Novembre 2021 ore 14.30
Istituto Luigi Sturzo
Sala Perin del Vaga
Via delle Coppelle, 35 - Roma
in modalità mista

stesso CNMR: insieme alle associazioni dei pazienti, a livello nazionale e internazionale, i cittadini partecipano a registri di patologia, alle reti (per esempio esiste la Rete delle Malattie senza Diagnosi – l'Undiagnosed Diseases Network International - grazie alla volontà e alla determinazione di due genitori), è attivo il laboratorio di Health Humanities, che prevede il racconto della propria storia da parte dei pazienti. Insomma, sono già tante le iniziative di Citizen Science, "dove i pazienti non sono soggetti passivi ma partecipano attivamente alla realizzazione del programma".

La Dott.ssa **Annalisa Scopinaro**, Presidente di UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare, si è soffermata sul ruolo delle associazioni per la costruzione delle reti per i pazienti e le famiglie. "L'Associazionismo – ha detto – è una forza fondamentale per il nostro Paese, in particolare nell'ambito delle malattie rare dove, senza le Associazioni, quel minimo di ricerca per le patologie che contano pochissimi casi in Italia, non sarebbe possibile. Le Associazioni hanno un ruolo essenziale anche nei confronti delle Istituzioni perché solo chi ha un bisogno primario può essere veramente in grado di guidare le Istituzioni nel loro compito".



C. Boccomino, A.Scopinaro, R.Restaino e M.Taranto.

le", "che parte dal presupposto della trasversalità dell'impatto psicofisico della malattia, per cui non ci si può occupare solo del paziente bensì anche della mamma, del papà, dei fratelli e delle sorelle che si trovano ad essere disorientati". Occorre affinare un lavoro di squadra in cui la divisione di compiti e la collaborazione sono essenziali per creare spazi per ricaricarsi e poter continuare a sostenere un ruolo emotivamente e fisicamente impegnativo come quello del caregiver.

La Dott.ssa **Francesca Macari**, presidente dell'Associazione Sclerosi Tuberosa, malattia che colpisce un bambino ogni sei mila nati, principale causa genetica di epilessia e disabilità intellettiva, ha illustrato i bisogni dei pazienti e le attività dell'Associazione. In particolare, i progetti specifici per lo sviluppo di autonomie – quali la vacanza "Stare Assieme", i weekend e i soggiorni ("eState") ma non solo - autonomie che altrimenti non verrebbero fuori, finalizzate oltretutto ad offrire sollievo ai caregiver.

Hanno chiuso l'incontro il Dott. **Paolo Alia** e la Dott.ssa **Silvia Pagani**, dell'Associazione ILA, ribadendo l'importanza di supportare gli altri e di sentirsi supportati, "si è tutti su una stessa barca – ha affermato la Pagani – ed è solo condividendo risorse e paure che si può trovare la voglia di andare avanti piuttosto che mollare quella barca su cui si è saliti non per scelta ma come unica scialuppa. Condividere le risorse significa non solo aiutare chi è malato ma considerarlo persona che può a sua volta dare agli altri, donare il suo tempo, il suo sorriso, essere considerato così una persona viva".



C. De Stefano e M. Taranto.

Il Prof. **Cosmoferuccio De Stefano**, Presidente del Comitato Scientifico Fondazione ViVa Ale, ha parlato del progetto – declinato in un opuscolo e in sette video-pillole – "Verso l'armonia possibi-

Daniela Devecchis

INDAGINE CONOSCITIVA SULLE NECESSITÀ DEI PAZIENTI CON ANOMALIE VASCOLARI E DELLE FAMIGLIE: REPORT DI SINTESI DEI RISULTATI

Lo scorso 12 novembre, nell'ambito del convegno "Malattie rare: i disagi dei pazienti, le difficoltà delle famiglie", sono stati presentati i risultati di un'indagine conoscitiva sulle necessità dei pazienti con anomalie vascolari (AV) e delle loro famiglie, voluta e promossa dalla Fondazione ViVa Ale Onlus.

Esplorare e rendere evidenti gli elementi di disagio e i bisogni, sensibilizzare in direzione di una tutela dei diritti dei pazienti, mettere a punto e migliorare azioni di sostegno e servizi della Fondazione rivolti a pazienti e famiglie: sono questi, gli obiettivi del lavoro da noi realizzato. I risultati dell'indagine fanno riferimento ad un campione di rispondenti che include 130 persone, pazienti adulti nel 55% dei casi e genitori di minori con patologia per il restante 45%. Va sottolineato che, nonostante l'esiguità del campione e sebbene l'indagine sia incentrata su una singola famiglia di patologie, le risposte sono comunque rappresentative di bisogni trasversali a molte altre patologie rare.

Il campione dei pazienti è, in prevalenza, di genere femminile (65%) e questo dato concorderebbe con la tendenza della patologia a distribuirsi maggiormente tra le donne invece che tra gli uomini.

Per la maggioranza gli intervistati sono in età adulta (55%) e le regioni maggiormente rappresentate sono la Basilicata (28%), il Lazio (16%) e Lombardia (13%): nelle prime due hanno sede i centri diagnostici e di orientamento della Fondazione, nella terza, invece, ha sede legale l'associazione ILA (Associazione Italiana delle Angiodisplasie) che ha contribuito all'ulteriore diffusione del questionario tra i propri associati.

I risultati ottenuti sono stati analizzati ed interpretati facendo riferimento alle quattro dimensioni oggetto di analisi (medica, socio economica, socio assistenziale

e psicologica) messe in relazione alla scala dei bisogni dello psicologo statunitense Abraham Maslow (bisogni fisiologici: di salvezza, sicurezza e protezione; bisogno di appartenenza, di stima e di realizzazione di sé) da soddisfare in modo progressivo, ed in toto, per giungere alla condizione di benessere nel senso più ampio del termine.

Per ciò che concerne la dimensione medica, al momento della compilazione del questionario, il 98% del campione ha dichiarato di avere una diagnosi ed il 38% di questi ha affermato di averla ricevuta entro i primi tre anni di vita, coerente-



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

Indagine conoscitiva sulle necessità dei pazienti con Anomalie Vascolari e delle famiglie

A cura della Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus
in collaborazione con

ILA (Associazione Italiana Angiodisplasie) e il gruppo Facebook Insieme contro le MAV

mente con l'età di insorgenza della patologia. Rispetto alla tipologia di diagnosi, il dato rilevato (67% MFV - 31% angioma) sembrerebbe contraddittorio in riferimento al ben noto rapporto di maggior incidenza degli emangiomi rispetto alle malformazioni vascolari.

Possiamo concludere, dunque, che i dati diagnostici rilevati dall'indagine non rispecchiano l'effettiva frequenza della patologia ma la frequenza e la tipologia delle richieste di aiuto che la Fondazione è solita ricevere.

Dai risultati ottenuti relativi alla principale modalità utilizzata per la ricerca dello specialista della patologia si evince che più della metà del campione (59%) ha ricevuto indicazioni direttamente dal SSN o comunque da altri medici specialisti (privati o operanti nell'ambito di associazioni/fondazioni); la restante parte, ha fatto invece rife-



A
T
T
I
V
I
T
À

F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

rimento a persone altre, come amici o conoscenti (24%), famiglie con la stessa problematica (2%) o al "Professor Internet" (15%).

Tra le criticità che più risaltano all'occhio, vi è il fatto che poco meno della metà (43%), e comunque un numero elevato, ha dichiarato di non avere un centro di riferimento e ben il 63% di recarsi presso un centro situato fuori dalla propria regione, con tutti i costi, diretti e indiretti, economici e psicologici/emotivi, che ne conseguono.

Proprio nell'ambito delle spese è emerso che, tranne per gli interventi chirurgici, tutto il resto è a carico delle famiglie: visite ed indagini, ausili, presidi, dispositivi sanitari, oltre che spostamenti e pernottamenti. Non solo: il 32% del campione ha dichiarato di non avere alcuna esenzione da ticket e il 31% addirittura di non sapere se la sua patologia preveda un codice di esenzione. In questo caso, la condizione di ignorare una determinata cosa, per non essersene mai occupato o per non averne avuto notizia, preclude a priori la possibilità di beneficiare di un eventuale vantaggio di tipo economico.

Dato significativo è che l'84% dei rispondenti ha dichiarato come la famiglia sia la principale risorsa da cui attingere supporto; seguono gli amici (41%), i vicini (24%), gli enti e le istituzioni (21%). È stato inoltre evidenziato che la patologia, la malformazione vascolare soprattutto, ha un impatto negativo soprattutto nella sfera del tempo libero e degli interessi (73%), ma anche in ambito di studio o di lavoro (68%) e nelle relazioni familiari (51%), di coppia (60%) e sociali (65%).

Infine, il 72% delle persone afferma di non essersi mai rivolto ad uno psicologo per supporto, non è stato però indagato se ciò non sia stato fatto per assenza di un bisogno o per altri motivi, ad esempio la difficoltà economica personale e/o della famiglia a coprirne i costi o la non presenza di servizi sul territorio o per tutti gli aspetti sopra descritti. I risultati dell'indagine conoscitiva hanno dato conferma di quanto ipotizzato in premessa. Va sottolineato che la presenza di una

La realizzazione del benessere secondo Maslow



La piramide di Maslow (1954).

patologia, come quella oggetto dell'indagine, comporta sicuramente dei costi economici, emotivi e sociali che, in primis, la famiglia deve affrontare per trovare una risposta al proprio problema e garantire un'assistenza di qualità. Inoltre, l'indagine conferma come la famiglia, seppure risulti essere il nodo più "sofferente" da un punto di vista economico e psicosociale, al contempo, rappresenti l'unica vera risorsa accanto a chi soffre. Da qui la scelta della Fondazione di prendersi cura delle famiglie puntando ad orientarle, accompagnarle, non farle sentire sole.

Carmela Boccomino

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 *

RACCONTARE LE RARE: COME SPIEGARE LE MALATTIE RARE AI BAMBINI

Nello scorso 2016 è stato stipulato il Protocollo di intesa tra la Fondazione Alessandra Bisceglia e l'Ordine degli Psicologi della Basilicata, un accordo fondato sulla consapevolezza che molte patologie fisiche e organiche possono avere anche una base emotiva e psichica. Comprendere ciò può risultare basilare per dare la giusta attenzione a quanto sia correlato alle malattie. I settori di collaborazione, in tale ottica, erano miranti alla progettazione e allo sviluppo di sinergie in ambiti diversi, dalle malattie croniche agli eventi post-traumatici e fino al supporto ai caregiver e agli altri familiari, in presenza di patologie rare, croniche e degenerative. Si è avviata, inoltre, una proficua cooperazione nel settore formativo e informativo, attraverso corsi di aggiornamento, seminari e convegni, rivolti sia ai professionisti che agli addetti ai lavori, rivolti altresì alla popolazione su tematiche quali la psico-oncologia, la comunicazione medico-paziente, la gestione della conflittualità, il supporto psicologico ai caregiver.

Degna di nota è stata, senz'altro, l'iniziativa promossa dalla Fondazione, in occasione della Giornata Nazionale della Psicologia 2021: "Raccontare le Rare", che ha previsto la possibilità, per i genitori di pazienti affetti da patologie rare, di richiedere consulenze gratuite alle esperte psicologhe della Fondazione con esperienza in tale fattispecie: l'obiettivo principale era quello di fornire ai genitori indicazioni su come raccontare ai più piccoli (figli con patologia o fratelli e sorelle dei giovani pazienti) cosa sia una malattia rara, e, ancora, suggerire consigli pratici rispetto alle modalità comunicative più appropriate e sul materiale da consultare o da condividere con i più piccoli (libri, favole, video). Le azioni comuni sono di particolare valore, che si accresce se si considera la specifica struttura di pregio scientifica, e quindi



**GIORNATA DELLA PSICOLOGIA
2021**

RACCONTARE LE RARE
Come spiegare le malattie rare ai bambini

Da lunedì 11 a venerdì 15 ottobre
dalle 10:00 alle 12:00
dalle 16:00 alle 18:00

**VIDEOCONSULENZE
GRATUITE**
con le Psicologhe:

- Raffaella Restaino
- Carmela Boccomino
- Maria Langellotti
- Ilaria Naglieri
- Alessia Pace
- Antonietta Pizzi

Prenota la tua video consulenza nella giornata e nella fascia oraria che preferisci all'indirizzo info@fondazionevivaale.org o chiamaci al 339 1601371

www.psy.it/giornatapsicologia/

di ricerca medica, che la Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus, ha messo in campo nello studio e nella cura delle anomalie vascolari, in tutti questi anni. Nell'esercizio della memoria degli amici e dei colleghi della dr.ssa Alessandra Bisceglia, per i quali la sua storia ha rappresentato un vero e proprio esempio di vita, abita una tale nobiltà e vicinanza nei confronti di chi soffre, che l'Ordine che mi onoro di presiedere, non poteva non riconoscere. Pertanto, come comunità professionale degli psicologi siamo orgogliosi di essere parte di un cammino comune di prossimità, ascolto e sostegno e di appartenere alla bellissima famiglia della Fondazione ViVa Ale.

Luisa Langone
Presidente Ordine Psicologi Basilicata

A GENNAIO NUOVO BANDO BORSA DI STUDIO PER PSICOLOGO

La Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus pubblicherà a gennaio un nuovo bando per il conferimento di una borsa di studio per lo svolgimento di un tirocinio formativo, della durata di un anno, presso la sede operativa di Lavello. L'iniziativa rientra nel progetto "Le Stanze di Ale". La risorsa approfondirà il tema della gestione del paziente con anomalie vascolari e della famiglia, delle relative disabilità e in generale delle malattie rare, ma affiancherà inoltre medici, psicologi e personale amministrativo nelle attività relative alle Stanze di Ale. I dettagli per la presentazione delle candidature saranno ufficializzati a breve attraverso i vari canali di comunicazione della Fondazione.

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



LA DISABILITY CARD IN ITALIA È FINALMENTE REALTÀ

La Disability Card è la nuova tessera digitale in sostituzione dei certificati medici cartacei che attestano la condizione di disabilità, con QR Code integrato per consentire, in tempo reale, la verifica e l'accesso a prestazioni riservate a questa categoria di soggetti: si potrà utilizzare, ad esempio, per usare i trasporti o accedere a musei e attività culturali e ricreative che prevedono sconti, convenzioni e tariffe agevolate.

La Disability Card sarà un documento di identità a tutti gli effetti, con foto, dati anagrafici ed una grafica che ricorda quella della tessera sanitaria. Il colore dominante sarà il blu della Comunità Europea. Sulla parte frontale riporterà il titolo del documento, che sarà scritto anche in Braille, e il nome dello Stato europeo che l'avrà emessa.

La Disability Card si richiederà da febbraio 2022 all'INPS e verrà rilasciata ai soli disabili (portatori di invalidità dal 67% al 100%). Sarà valida per tutta la durata della condizione di disabilità e andrà rinnovata ogni dieci anni. I tempi previsti sono febbraio 2022 per le prime domande, con le prime card consegnate da aprile 2022.

Attraverso il codice QR, già contenuto al suo interno, la Carta Europea della Disabilità permetterà l'identificazione immediata della persona e contemporaneamente della sua situazione, classificabile in quattro categorie, per meglio venire incontro alle esigenze d'accesso del possessore, il quale sarà individuato come:

1. persona non autosufficiente;
2. titolare di indennità speciale;
3. titolare di indennità di comunicazione;
4. invalido minorenne con difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie dell'età.

<https://www.pmi.it/pubblica-amministrazione/servizi-online/373854/disability-card-inps-2022-nuova-carta-digitale-per-linclusione-dei-disabili.html>



INVALIDITÀ CIVILE E LEGGE 104: CON LA PROCEDURA ONLINE LA VISITA - IN ALCUNI CASI - NON SERVE PIÙ

Valutazione solo sulla base della documentazione

Sulla base dell'articolo 29-ter del DL n. 76 del 16 luglio 2020 ("Semplificazione dei procedimenti di accertamento degli stati invalidanti e dell'han-

dicap", convertito dalla Legge n. 120 dell'11 settembre 2020), le commissioni mediche INPS preposte all'accertamento delle minorazioni civili e dell'handicap ai sensi dell'art. 4 Legge 104/1992, sono autorizzate a redigere verbali, sia di prima istanza-aggravamento (là dove operano e sono attive le convenzioni con le regioni) che di revisione, anche solo sugli atti, in tutti i casi in cui sia presente una documentazione sanitaria che consenta una valutazione obiettiva.

La valutazione sugli atti può essere richiesta dal diretto interessato unitamente alla produzione di documentazione sanitaria adeguata. La commissione INPS di accertamento valuta la documentazione trasmessa dal cittadino e, nei casi in cui la ritenga non sufficiente per una valutazione obiettiva, l'interessato sarà convocato a visita diretta.

La semplificazione della procedura

In applicazione della citata norma sul sito istituzionale dell'INPS è stato rilasciato un nuovo servizio, denominato "Allegazione documentazione Sanitaria Invalidità Civile", che consente ai cittadini di inoltrare la documentazione sanitaria con modalità online.

Tale nuovo servizio consente alle commissioni mediche INPS di:

- ◆ snellire il procedimento di verifica sanitaria in ottemperanza alla nuova norma vigente;
- ◆ agevolare l'accertamento nei casi di pazienti particolarmente gravi per i quali il recarsi a visita diretta potrebbe essere particolarmente disagiata;
- ◆ implementare una modalità accertativa che tenga conto dell'attuale contesto pandemico.

La documentazione sanitaria pervenuta mediante l'allegazione online verrà conservata negli archivi dell'Istituto e sarà sempre disponibile e consultabile per gli eventuali successivi accertamenti di revisione, di aggravamento o di verifica straordinaria, oppure per le attività dell'UOC audit del Coordinamento generale Medico Legale e della Commissione Medica Superiore.

<https://www.osservatoriomalattieare.it/news/invalidita-civile-esenzioni-e-diritti>



**HCP - HOME CARE PREMIUM -
L'ASSISTENZA DOMICILIARE PER
PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI**

Cos'è

Le prestazioni di assistenza domiciliare si rivolgono alle persone non autosufficienti, con l'obiettivo di intervenire sulla loro sfera socio-assistenziale e prevenirne il decadimento cognitivo. I beneficiari hanno diritto:

- ◆ a un contributo economico (prestazione prevalente) finalizzato al rimborso della spesa sostenuta per l'assistente domiciliare assunto con contratto di lavoro domestico;

- ◆ a servizi di assistenza alla persona (prestazioni integrative) erogati dagli ambiti territoriali o da enti convenzionati con l'Istituto, previa accettazione del piano socio-assistenziale.

L'elenco degli ambiti territoriali sociali e degli enti pubblici convenzionati è pubblicato sul sito dell'Istituto, nella sezione dedicata al concorso. Se nella zona di residenza non è presente nessun organismo convenzionato, il beneficiario ha diritto a un incremento del 10% sull'importo della prestazione prevalente, entro i limiti delle somme spettanti ai sensi del bando.

A chi è rivolto

La prestazione è rivolta ai:

- ◆ dipendenti iscritti alla Gestione Unitaria delle prestazioni creditizie e sociali;
- ◆ pensionati – diretti e indiretti – utenti della Gestione Dipendenti Pubblici (GDP) e i loro coniugi, se non è intervenuta sentenza di separazione;
- ◆ soggetti legati da unione civile e i conviventi (ex legge 76/2016);
- ◆ fratelli, sorelle e affini di primo grado, esclusivamente qualora tali soggetti siano affidati alla tutela o curatela del titolare;

- ◆ parenti di primo grado anche non conviventi;
- ◆ minori orfani di dipendenti già iscritti alla Gestione Unitaria delle prestazioni creditizie e sociali e di utenti pensionati della Gestione Dipendenti Pubblici.

Sono equiparati ai figli, i minori affidati al titolare in virtù di affidamento (familiare, giudiziale o preadottivo) disposto dal giudice.

I beneficiari devono essere individuati tra i soggetti maggiori o minori di età, disabili.

<https://www.inps.it/prestazioni-servizi/hcp-assistenza-domiciliare-per-persone-non-autosufficienti-home-care-premium>.



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



**SERVIZIO DI ASSISTENZA TELEFONICA
PER LE ANOMALIE VASCOLARI**

**0972 81515
338 2884122**

**Dal lunedì al venerdì
dalle ore 9:00 alle ore 13:00**

HELPLINE: NESSUNO È SOLO SERVIZIO GRATUITO DI ASCOLTO, INFORMAZIONE E ORIENTAMENTO

La [#FondazioneAlessandraBiscegliaViVaAle](#) offre un servizio di assistenza telefonica dedicato a tutti coloro che hanno bisogno di informazioni sulle anomalie vascolari congenite e relative disabilità.

Per maggiori dettagli, clicca sul seguente link: potrai consultare la brochure sfogliabile sul servizio **HELPLINE** da noi realizzata nell'ambito del progetto [#MiglioRARE](#), con il supporto della [#FondazioneCarical](#)

<https://www.fondazionevivaale.org/brochure-helpline/>

UN'OPPORTUNITÀ DI GRANDE CRESCITA UMANA E PERSONALE

Sono Ilaria Naglieri, volontaria del servizio civile presso la Fondazione Alessandra Bisceglia. La mia attività ha avuto inizio a gennaio 2021 e sta attualmente giungendo al termine. Ho deciso di fare questa esperienza perché la ritengo un'opportunità di grande crescita umana e personale. In



poco tempo ho scoperto una vera e propria famiglia e, ancor di più, ho avuto la fortuna di conoscere la storia di una grande donna: Alessandra! Lei, che con il suo sorriso, la sua tenacia e forza d'animo è riuscita a mettere in ombra la sua pato-

logia diventando luce illuminante per gli altri, è ora per me un modello di vita.

E' trascorso quasi un anno e la Fondazione è diventata per me una seconda famiglia. Il clima di armonia e genuinità che si respira penso derivi dalla bontà d'animo e dalla professionalità con cui i collaboratori operano qui ogni giorno. È impossibile racchiudere in poche righe ciò che ha significato per me questo periodo di volontariato e sono molto grata a Raffaella e alle collaboratrici della Fondazione per avermi sempre fatta sentire parte di loro e l'amore, la professionalità e la dedizione che mettono nel prendersi cura dei pazienti e delle loro famiglie mi saranno da esempio sempre. Sicuramente il mio percorso all'interno della Fondazione non finirà allo scadere dell'anno di servizio civile!

Ilaria Naglieri

UN GRANDE PERCORSO DI CRESCITA

Sono giunta al termine di questo grande percorso di crescita durante il quale ho imparato cosa significa entrare nel mondo dei grandi. Ho arricchito il mio bagaglio con nuovi progetti e nuovi insegnamenti che porterò sicuramente con me.

È stato un anno intenso ma al tempo stesso piacevole perché ho potuto conoscere pian piano lo staff della Fondazione, i collaboratori, i volontari e tutto il team che riguarda la giuria del Premio Giornalistico dedicato ad Alessandra. Alcuni ho avuto la fortuna di conoscerli da vicino, per altri, per via della distanza e per la situazione pandemica in corso, non c'è stata possibilità, ma spero un giorno di poter incontrare tutti, anche per ringraziarli di persona.

In questo percorso ho imparato cosa significa avere dei compiti e doverli portare a termine in un certo periodo. Sono stata contenta che questa mia prima "esperienza di lavoro" si sia svolta in una Fondazione che quotidianamente cerca di aiutare le persone in difficoltà. Nel corso del tempo mi è sembrato anche di entrare nella breve, intensa ed esemplare vita di Alessandra.

Anche nei momenti più faticosi ho pensato che stavo facendo qualcosa di utile. Ho imparato tante cose pratiche che non sapevo fare!

La sede legale della Fondazione ViVa Ale – dove logisticamente ho svolto il mio servizio – si trova presso UNIAMO, e così ho anche avuto modo co-



noscere Federica, della segreteria, e Flaminia che si occupa della parte comunicativa; ringrazio entrambe per l'accoglienza e il supporto.

Consiglio vivamente ai ragazzi il Servizio Civile e il volontariato: credo che sia giusto dare una mano agli altri e, al contempo, entrare in un contesto che è anche "lavorativo", per cominciare a capire meccanismi, situazioni e ostacoli eventuali

Ringrazio tutto lo staff della Fondazione per l'appoggio datomi, ma soprattutto ringrazio Raffaella che, con molta gentilezza, attenzione e comprensione, ha visto in me voglia di aiutare e collaborare al mio meglio, sin dall'inizio. Ringrazio con affetto la presidente Serena e le collaboratrici Francesca, Vincenza, Angela e Carmela. Spero che presto ci incontreremo di nuovo!

Alessandra Garibaldi Merlo

BENVENUTA IN QUESTA GRANDE FAMIGLIA!

Mi chiamo Emanuela Gammone, ho 22 anni e dal 18 Novembre svolgo l'attività di Servizio Civile Universale presso la sede di Lavello della Fondazione Alessandra Bisceglia.

La mia esperienza nel mondo del volontariato inizia all'età di 15 anni e fino ad ora, continuo a dedicare il mio tempo a chi ne ha più bisogno.

La Fondazione ViVa Ale è stata fondata in memoria di Alessandra, una ragazza che io non ho conosciuto personalmente ma, da quello che ho visto e da quello che mi hanno raccontato, mi è sembrata una ragazza intraprendente, piena di energie e piena di voglia di imparare e di fare ciò che le piaceva: la giornalista. Nonostante fosse affetta da una malformazione vascolare è riuscita a fare della sua passione il suo lavoro e a vivere la sua, purtroppo, troppo breve vita, con un grandissimo sorriso.

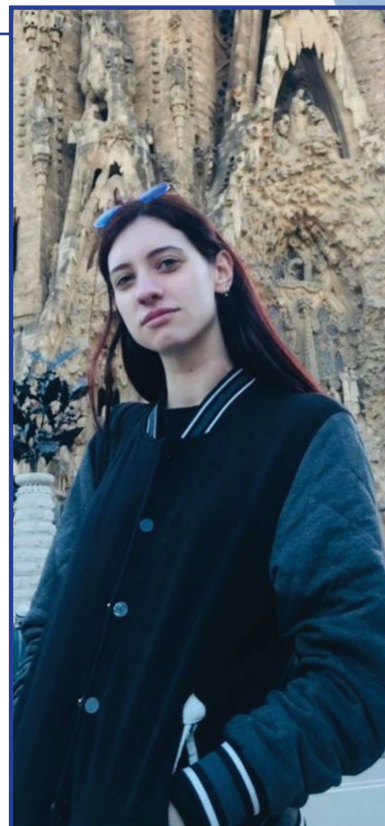
Ho condiviso sin dal primo giorno la mission della Fondazione perché ammiro particolarmente il modo in cui si dedica allo sviluppo di progetti e attività per aiutare e sostenere i pazienti affetti da anomalie vascolari e le loro famiglie.

Il mio percorso all'interno del Servizio Civile prevede anche il sostenere i pazienti e i loro familiari dando loro informazioni corrette, così da aumentare la consapevolezza riguardo le possibilità terapeutiche e riabilitative, in modo tale da donare una migliore qualità della vita.

È trascorso ancora poco tempo dall'inizio di questa mia esperienza all'interno della Fondazione, ma posso certamente dire che mi sento circondata da persone meravigliose, con un animo buono e pronte ad aiutare chiunque; a tal proposito, riporto un piccolo aneddoto: il mio secondo giorno all'interno della Fondazione facemmo una riunione ed è proprio in questa occasione, che al momento della mia presentazione, mi dissero:

"benvenuta in questa grande famiglia"! Ora, ad un mese dal mio inizio posso dire che mi sono trovata in una meravigliosa famiglia, perché il volontariato è bello e motivante ma se lo fai con persone meravigliose diventa una esperienza ancora più bella!!

Emanuela Gammone



COGLI QUESTA OPPORTUNITÀ!



Per la solidarietà, per la società, per crescere!

Giovani dai 18 ai 28 anni compiuti

"Una rete per il malato oncologico"
Riabilitazione, orientamento e accompagnamento ai servizi

Rimborso spese di 439,50 € mensili per 25 ore settimanali per 12 mesi

Nella sede della Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale onlus di Lavello

Candidati entro **il 26 gennaio**

Domanda on line piattaforma DOL domandaonline.serviziocivile.it

PER TUTTE LE INFORMAZIONI VISITA IL NOSTRO SITO, CHIAMACI O VIENI A TROVARCI!

lunedì - venerdì | ore 09:00 - 13:00
tel. 097281515 | cell. 339 1601371
info@fondazionevivaale.org
www.fondazionevivaale.org

SERVIZIO CIVILE, BANDO PER 2 VOLONTARI ALLA FONDAZIONE VIVA ALE DI LAVELLO

L'iniziativa è rivolta ai giovani fra i 18 e i 28 anni: le candidature dovranno essere presentate entro il 26 gennaio 2022 secondo le modalità indicate sul nostro sito. Il progetto - dal titolo "Una rete per il malato oncologico: riabilitazione, orientamento e accompagnamento ai servizi 2022" - è realizzato dalla Favo, la Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia, alla quale la Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale è federata dal 2011. La durata del Servizio Civile è di 12 mesi con un impegno di 25 ore settimanali e con un rimborso mensile. Per la Fondazione ViVa Ale potranno essere selezionati due volontari.

FONDAZIONE VIVA ALE E CARICAL LANCIANO IL PROGETTO MIGLIORARE

Incrementare i livelli di conoscenza dei diritti esigibili connessi alle patologie rare e alle anomalie vascolari attraverso la diffusione di informazioni aggiornate e corrette; coinvolgere e supportare i caregiver; innovare il servizio Helpline, che già da alcuni anni costituisce un punto di forza nelle attività verso pazienti e familiari. Sono gli obiettivi di “MiglioRARE”, il progetto che per i prossimi mesi terrà impegnati volontari e professionisti della Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale e che sarà realizzato con il supporto della Fondazione Carical, con un raggio di azione che comprenderà Basilicata e Calabria.

Il progetto - presentato a ottobre nel corso di un evento online - ha le seguenti finalità: migliorare l'accesso alle informazioni sulle risorse esistenti per

elementi di disagio e i bisogni e migliorare le azioni di sostegno nei loro confronti”. Il progetto darà grande importanza anche alla fase della comunicazione, per facilitare l'at-

Evento di lancio del progetto
15 ottobre 2021 16:00 - 17:00

Programma

Benvenuto
Presentazione del progetto
Lucia Colonna coordinatrice progetto
Testimonianze dei pazienti
Servizio Helpline: cosa abbiamo fatto e come sarà migliorato
Angela Di Cosmo Responsabile Helpline Fondazione ViVa Ale
Come informeremo sui diritti esigibili
Avvocato Ernesto Stasi
Indagine conoscitiva sulle necessità dei caregiver
Carmela Boccomino Psicologa e psicoterapeuta Fondazione ViVa Ale
L'impegno della Fondazione Carical in iniziative sociali a supporto del terzo settore nella regione della Basilicata e della Calabria
Fondazione Carical
L'impegno della Fondazione ViVa Ale nel migliorare il supporto a pazienti e famiglie
Prof. Cosmoferuccio De Stefano Presidente Comitato Scientifico Fondazione ViVa Ale
L'impegno del Comune di Lavello in iniziative sociali a supporto delle rare ed, in particolare, dei pazienti con AV
Annalisa Di Giacomo Assessore alle Politiche Sociali Comune di Lavello
Q&A
Conclusioni e ringraziamenti finali
Serena Bisceglia Presidente Fondazione ViVa Ale
Raffaella Restaino Rappresentante Rapporti Istituzionali Fondazione ViVa Ale



attività delle risorse coinvolte e per diffondere i contenuti e i risultati ottenuti. Su contesto, obiettivi e destinatari di MiglioRARE è intervenuta - nel corso dell'evento di lancio - la coordinatrice del progetto per la Carical, Lucia Colonna. Dopo la video-testimonianza di una donna che ha usufruito del servizio Helpline e la lettura di un messaggio inviato dai genitori di una piccola paziente sono state illustrate - da Vincenza Cesarano e Angela Di Cosmo, della Fondazione ViVa Ale - le strategie di miglioramento del servizio Helpline, mentre l'avvocato Ernesto Stasi ha spiegato in che modo saranno fornite a genitori e familiari dei pazienti, le informazioni sui diritti esigibili, parte fondamentale del progetto promosso con la Fondazione Carical. La psicologa della Fondazione, Carmela Boccomino ha parlato quindi dell'indagine conoscitiva sulle necessità dei caregiver, presentando le varie fasi, la tempistica e i risultati attesi. Sull'impegno della Fondazione ViVa Ale a supporto di pazienti e famiglie è intervenuto il professor Cosmoferuccio De Stefano, presidente del comitato scientifico della Fondazione ViVa Ale, mentre l'assessore alle Politiche sociali di Lavello, Annalisa Di Giacomo ha evidenziato le iniziative del Comune per i pazienti di patologie rare. A concludere l'evento, la responsabile per i rapporti istituzionali della Fondazione, Raffaella Restaino che ha riepilogato i punti salienti del progetto ricordando che la Fondazione Carical già aveva sostenuto in passato il servizio Helpline.



la diagnosi e il trattamento; aumentare la consapevolezza sui diritti esigibili e il relativo iter procedurale per la loro fruizione; promuovere il coinvolgimento attivo dei caregiver”. Per il raggiungimento di tali obiettivi si punterà ad innovare il servizio Helpline con attività informative e di orientamento, potenziando il personale con figure di alto profilo come un avvocato, uno psicologo e un assistente sociale esperto in diritti esigibili, con una sistematizzazione delle informazioni disponibili ed una mappatura periodica delle aree di interesse. Fondamentale sarà anche l'indagine conoscitiva sulle necessità dei caregiver, per esplorarne gli

attesi. Sull'impegno della Fondazione ViVa Ale a supporto di pazienti e famiglie è intervenuto il professor Cosmoferuccio De Stefano, presidente del comitato scientifico della Fondazione ViVa Ale, mentre l'assessore alle Politiche sociali di Lavello, Annalisa Di Giacomo ha evidenziato le iniziative del Comune per i pazienti di patologie rare. A concludere l'evento, la responsabile per i rapporti istituzionali della Fondazione, Raffaella Restaino che ha riepilogato i punti salienti del progetto ricordando che la Fondazione Carical già aveva sostenuto in passato il servizio Helpline.

Francesco Russo



Che tocco di classe gli splendidi papillon artigianali realizzati dalla sartoria di famiglia dell'imprenditore Lorenzo Napoli, che ci sono stati donati per farne oggetto di raccolta fondi. Per chi fosse interessato a prenotare uno dei bellissimi papillon - abbinando

classe ed eleganza ad un bel gesto di solidarietà - è possibile contattare la Fondazione. Grazie!

tel. 0972 81515
cell. 339 1601371
info@fondazionevivaale.org

Siamo convinti che non farete mancare il vostro prezioso sostegno!!!

WA ALE 10 MOTIVI per scegliere LA FONDAZIONE VIVA ALE ONLUS

- 1 Per garantire il prosieguo della **ricerca e dello studio** delle Anomalie Vascolari e in particolare delle Malformazioni Vascolari.
- 2 Per assicurare a pazienti e famiglie **servizi gratuiti** di consulenza medica e psicologica, di orientamento e assistenza.
- 3 Perché **accompagna pazienti e famiglie** nel delicato iter diagnostico e terapeutico.
- 4 Perché **prende in carico** pazienti e famiglie con un'attenzione globale ai loro bisogni specifici.
- 5 Per offrire, attraverso personale specializzato, **percorsi gratuiti di accettazione** della patologia.
- 6 Perché nel proprio operato coniuga **esperienza, professionalità e umanità**.
- 7 Per continuare a **promuovere la conoscenza delle Anomalie Vascolari**, offrendo informazioni corrette sulla patologia attraverso pubblicazioni, eventi formativi ed informativi.
- 8 Perché persegue l'obiettivo di **fare rete** per potenziare e migliorare l'offerta dei servizi.
- 9 Perché promuove l'**equità** dell'accesso alle cure e l'**inclusione delle persone** con disabilità nella società.
- 10 Per **donare speranza e restituire un sorriso** a chi convive con le problematiche di una malattia rara.

APPUNTAMENTI FUTURI 2022

26 gennaio

Bando Servizio Civile Favo

gennaio

Borsa di studio per psicologo

26 febbraio

Convegno Lions Molfetta: La Comunicazione Sociale e le Malattie Rare

11 marzo

Convegno con crediti ECM presso il Campus Bio-Medico

in uscita

Bando Ghirotti: un Ospedale con più sollievo



Notiziario della Fondazione

"Alessandra Bisceglia
W Ale Onlus"
numero 46

22 dicembre 2021

REDAZIONE

Lorena Fiorini
Angela Di Cosmo

HANNO COLLABORATO

Carmela Boccomino
Daniela Devecchis
Emanuela Gammone
Alessandra Garibaldi
Cinzia Iantaffi
Luisa Langone
Maura Mastrantuono
Ilaria Naglieri
Francesco Russo
Ernesto Stasi

PROGETTO GRAFICO

Stefano Pozzaglia