



Pasqua è rinascita di vita e di speranza, è disgelo del cuore e della mente per immaginare, pur tra le difficoltà e le preoccupazioni di tutti e di ciascuno, un tempo e un mondo migliore. In un contesto segnato da una crisi stagnante che ha assunto dimensioni tangibili e intangibili e reso protagonista la paura, non è facile intervenire sullo spaesamento collettivo e sul senso di impotenza che attraversa

anche chi ha sempre operato per il bene comune e gettato un ponte verso l'alterità più fragile e bisognosa.

Il clima plumbeo della pandemia e i venti di guerra sfidano la nostra capacità di trovare nuove basi per la coesistenza e la solidarietà sociale. Ci sentiamo stretti e infelici nell'idea di un mondo consegnato all'indifferenza e alla violenza, e non abbiamo gli strumenti per contrastare la "cultura dello scarto" che serpeggia in molti ambienti di vita. Tuttavia, noi abbiamo ricevuto un dono e un insegnamento da Alessandra e sappiamo che proprio le condizioni più difficili possono consegnarci la forza di sprigionare inedite energie per rinnovare la nostra volontà di dire e fare qualcosa che dia senso al vivere e al convivere. E' un dono strategico da sperimentare nella vita quotidiana coniugando pazienza e determinazione, intelligenza e amore, sentimenti e parole autentiche per intervenire nei confronti dei tanti che vivono nel dolore di una malattia e soffrono di solitudine e marginalità.

L'augurio della Fondazione ViVa Ale per la Pasqua 2022 è quello di riscoprirci capaci di saper dare qualcosa di noi agli altri per farsi vettore di un rinnovamento testimoniato da attenzione e ascolto, piccoli e grandi gesti senza chiedere...

Le buone prassi della gratuità e del dono, del riconoscimento e del rispetto sono il volano dell'impegno sul quale la nostra Fondazione ha costruito la sua identità e la sua riconoscibilità nel fare ricerca, nel formare e divulgare il desiderio di lasciare un segno tangibile nel nome di Alessandra e del suo coraggio.

Molto si è fatto e molto si deve ancora fare.

Buona Pasqua di disgelo a tutti noi

Donatella Pacelli



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

9

Helpline

11

Volontari

12

Eventi

Rubrica Scientifica a cura
del Prof. Cosmo Ferruccio De Stefano

IL CAREGIVER, ASPETTI LEGALI

dall'opuscolo "Verso L'armonia Possibile"

Avv. Ernesto Stasi

La figura del Caregiver Familiare è stata presa in considerazione a livello normativo per la prima volta dalla legge dell'Emilia Romagna del 28 marzo 2014, n. 2.

A mente dell'art. 2 comma 1 di tale legge il Caregiver Familiare è "la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé".

Con tale normativa e relativa delibera attuativa della Giunta Regionale E.R. del 16 giugno 2017 n. 858 (pubblicata sul B.U.R. E.R. 12 luglio 2017 n. 198), la Regione vuole sostenere la formazione al lavoro di accudimento e riconoscere le competenze acquisite per favorire successivi sbocchi di lavoro, vuole garantire supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto, guide sui servizi, forme di sostegno economico attraverso le erogazioni quali per esempio assegno di cura, prestazioni sanitarie a domicilio nei casi di impossibilità di spostamento dell'assistito, sostituzioni che offrano momenti di sollievo o permettano di affrontare le emergenze.

Con tale legge si vuole rendere partecipi i caregiver familiari delle scelte assistenziali effettuate dai servizi socio-sanitari, dare un'adeguata informazione e formazione, nonché sensibilizzare le comunità locali sul valore sociale del caregiver familiare.

Sulla scia dell'Emilia Romagna diverse regioni hanno dettato norme su Caregiver Familiare. Solo tre anni dopo la figura del Caregiver Familiare viene presa in considerazione dalla normativa statale con la legge 27 dicembre 2017 n. 205.

Al comma 255 dell'art.1 di questa legge viene individuato il caregiver familiare nella persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di

un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.

A norma del precedente comma 254: è istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020.

È stato presentato al Senato nell'agosto 2019 – e ancora in attesa di discussione – un progetto di legge relativo al riconoscimento ed al sostegno della figura del caregiver familiare. Negli 11 punti del **Disegno di Legge 1461** viene riconosciuto il ruolo e definite le caratteristiche del caregiver, stabilita la gratuità della mansione e la necessità di una nomina da parte del malato. La proposta poi introduce anche dei contributi figurativi e delle agevolazioni.

L'art. 6 del TUMR prevede e disciplina, inoltre, l'istituzione del **Fondo di solidarietà** per le persone affette da malattie rare, destinato al finanziamento delle misure per il sostegno del lavoro di cura ed assistenza delle persone affette da tali patologie, con una percentuale di invalidità pari al 100%, con handicap riconosciuto con connotazione di gravità (ai sensi della Legge 104) e che necessitano di assistenza continua.

IL CAREGIVER, ASPETTI LEGALI

L. 27 dicembre 2017 n°205 (Legge di Bilancio 2018)

All'art. 1 c. 255 viene individuato il **Caregiver Familiare** nella persona che assiste ... un familiare ... riconosciuto invalido ... ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge **5 febbraio 1992, n. 104**, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge **11 febbraio 1980, n. 18** e al c. 254 viene costituito un fondo per il sostegno del suo ruolo.

In quanto di possibile interesse del Caregiver Familiare si ricorda che la legge 9 gennaio 2004 n. 6

ha istituito per le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana la figura **dell'Amministratore di Sostegno**, al fine di tutelarle con la minore limitazione possibile della loro capacità di agire, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente.

L'Amministratore di sostegno viene nominato dal Giudice Tutelare del luogo di residenza della persona interessata, che ne fissa poteri e oneri: indicazioni, procedura e faq sono disponibili nella sezione del sito del Tribunale di Bologna a ciò dedicata.

Servizi Sociali

L. n. 328/00. "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", di cui evidenziamo:

- l'art 14 relativo ai progetti individuali per le persone disabili, richiamato sia per inserimento scolastico che per il "Dopo di noi";
- gli artt. 9 e 11 relativi ai requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo resi-

denziale e semiresidenziale, cui ha fatto seguito il **D.P.C.M. n. 308/01** ("Requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semiresidenziale).

L'art. 7 suddivide le strutture nelle seguenti tipologie, determinandone le caratteristiche:

- a) strutture a carattere comunitario;
- b) strutture a prevalente accoglienza alberghiera;
- c) strutture protette;
- d) strutture a ciclo diurno.

Oltre a quanto previsto negli articoli precedenti queste strutture devono possedere i requisiti specificati nel quadro sinottico di cui all'All. A).

Inoltre nel precedente art. 3 vengono individuate le strutture di tipo familiare e le comunità di accoglienza di minori (per un massimo di 6 utenti).

Con la **L. n. 55/19** all'art. 5 septies c. 2 vengono stanziati fondi fino al 2024 per dotare di sistemi di video-sorveglianza a circuito chiuso le "strutture socio-sanitarie e socio-assistenziali per anziani e persone con disabilità, a carattere residenziale, semiresidenziale o diurno".

TESTIMONIANZA DEI PAZIENTI

AVERE DELLE RISPOSTE SENZA DOVER LASCIARE IL TERRITORIO

Le "Stanze di Ale" sono un mondo che tutti dovrebbero conoscere.

Mia figlia è nata con 5 macchioline sparse sul corpo, i primi mesi non capivamo cosa fossero, finché non abbiamo scoperto la Fondazione.

Ci si è aperto un mondo, fin dal primo incontro: il professore, le volontarie e la psicologa ci hanno accolto con amore e professionalità. Non eravamo più soli e soprattutto avevamo una diagnosi per la nostra piccola: angiomi.

Abbiamo così scoperto l'esistenza delle Anomalie Vascolari.

La dolcezza, l'attenzione, l'amore e la passione che mettono tutti i componenti della Fondazione ti entra nel cuore fin da subito e ti fa venir voglia di essere partecipe di questa grande famiglia.

Io consiglio a tutti di leggere la storia di Alessandra e della Fondazione nata in suo onore, consiglio a tutti di fare un giro in sede (anche se non si soffre di queste patologie), perché la sua storia di resilienza sia di esempio per tutti.

Non finirò mai di ringraziarli, perché la loro presenza in una piccola realtà come la Basilicata permette, a chi soffre di queste anomalie, di avere risposte senza dover lasciare il territorio.



Giovanna

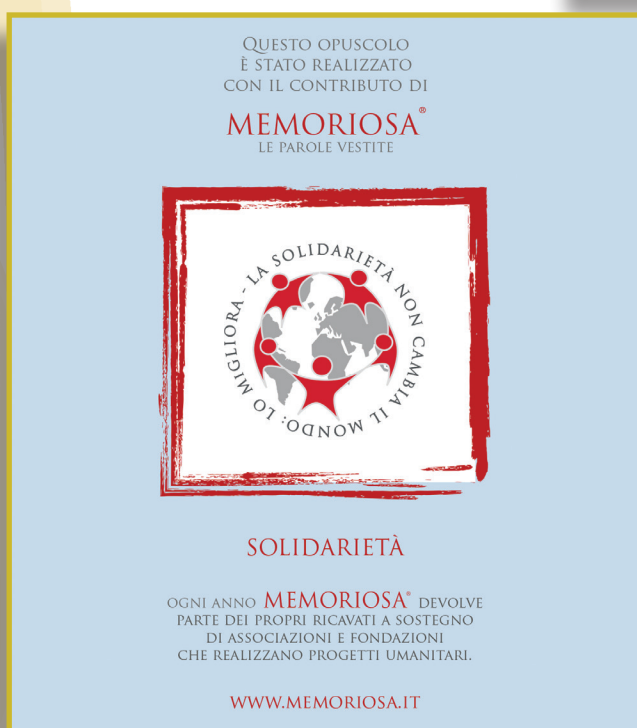
"Raccontare le Rare. 10 consigli per i genitori" è il titolo di una guida realizzata dalla Fondazione Alessandra Bisceglia, messa in rete il 28 febbraio in occasione della XV Giornata delle Malattie Rare e pubblicata, a marzo, con il contributo di Memoriosa.

L'idea di un semplice opuscolo che raccolga dieci consigli rivolti ai genitori, per offrire supporto nella comunicazione delle patologie nasce a seguito dell'iniziativa, "Raccontare le Rare. Come spiegare le malattie rare ai bambini", promossa dalla Fondazione in occasione della Giornata Nazionale della Psicologia 2021.

"Non so cosa dire" è un'affermazione che, durante la decennale convivenza con pazienti portatori di anomalie vascolari e con le loro famiglie, le psicologhe della Fondazione hanno spesso ascoltato da parte dei genitori, accolto e certamente compreso. Va tenuto presente che la "nuova situazione" di malattia, che richiede un "nuovo adattamento" da parte di tutti i componenti della famiglia, parla da sola attraverso cambiamenti, malesseri e che la non comprensione di quanto accade può far sentire i bambini in colpa, confusi, oltre che indurli a farsi un'idea a volte peggiore della realtà.

Motivo per cui la Fondazione ha pensato ad una guida che potesse offrire un aiuto per sostenere ed incoraggiare i genitori ad affrontare le diverse difficoltà con maggiore consapevolezza, tra queste, la gestione della comunicazione della malattia.

L'obiettivo, quindi, è stato quello di fornire una risposta alle domande più frequenti che riflettono i dubbi e le preoccupazioni di tutti i genitori nella stessa condizione. Per fare qualche esempio: "Quanto e quando è giusto che mio figlio sappia della malattia?" – "Quali sono le parole adatte per dire al mio bambino che è affetto da una patologia?" – "È opportuno dire tutto?".



Questi 10 consigli non hanno la pretesa di essere esaustivi, ma di avviare un dialogo ed un confronto con i lettori che sono stati invitati a chiedere ulteriori suggerimenti o eventuali chiarimenti, condividere le loro riflessioni o raccontare il proprio vissuto.

Se questo scambio si realizzerà, si riusciranno ad acquisire quelle tessere mancanti del puzzle, iniziato dalle psicologhe della Fondazione e rappresentato in copertina, che andranno ad incastrarsi con le altre per comporre un'immagine più completa ed armoniosa. La Fondazione ringrazia le sei psicologhe che hanno curato la stesura della guida e il disegnatore Giulio Laurenzi per le preziose illustrazioni che, a corredo dei 10 consigli, hanno contribuito a far arrivare il messaggio in modo più autentico e diretto.

Carmela Boccomino

LA FONDAZIONE VIVA ALE HA INCONTRATO A ROMA IL NUOVO PRESIDENTE DEL CAMPUS BIO-MEDICO

“È stato un incontro bello, significativo, in cui ci siamo sentiti apprezzati per il nostro impegno e per la nostra attenzione verso gli altri: la sinergia della Fondazione con il Campus Bio-Medico si rafforza sempre di più”.

Questo, il commento di Raffaella Restaino, referente per i rapporti istituzionali della Fondazione ViVa Ale, che insieme al presidente del Comitato scientifico, il professor Cosmoferuccio De Stefano e al direttore di Chirurgia plastica, Paolo Persichetti ha incontrato a metà marzo, a Roma, il nuovo Presidente dell'Università Campus Bio-Medico, Carlo Tosti. Tutto questo, nell'ambito delle attività di rafforzamento dei rapporti di collaborazione con enti universitari e di ricerca da parte della Fondazione Alessandra Bisceglia. “Il Presidente Tosti – ha continuato Raffaella Restaino – ci ha ricevuto dedicandoci veramente molto tempo. Ha affermato di apprezzare molto il nostro lavoro, ritenendolo preziosissimo per la mission dello stesso Campus. Oltre a confermarci la presenza al Convegno da noi promosso il 22 aprile a Roma, Tosti ci ha assicurato che la collaborazione

tra la Fondazione e il Campus continuerà, nel segno della vicinanza al prossimo”.

Francesco Russo



STANZA DI ALE

CENTRO DI DIAGNOSI E CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

Consulenze medico-specialistiche e psicologiche

Per info e prenotazioni:

☎ 06.88541736
☎ 339.1601371
✉ info@fondazionevivaale.org
✉ v.toto@unicampus.it




POLICLINICO UNIVERSITARIO CAMPUS BIO-MEDICO

BANDO PSICOLOGO, SI È CONCLUSA LA FASE DELLA SELEZIONE

Si è da poco conclusa la fase della selezione della risorsa che entrerà a far parte dello staff di ViVa Ale con una borsa di studio di un anno.

La Fondazione, nell'ambito del Progetto “Le Stanze di Ale” – i centri territoriali diagnostici rivolti ai pazienti affetti da anomalie vascolari – aveva infatti pubblicato un avviso per titoli e colloquio per selezionare uno psicologo da destinare alla sede di Lavello. Tra i requisiti richiesti, laurea in Psicologia, iscrizione all'Albo professionale ed esperienze maturate in strutture sanitarie pubbliche o private. Non sono mancate le adesioni, tanto che la commissione esaminatrice composta da Raffaella Restaino, Carmela Boccomino, Antonietta Pizza ed Elisa Posa, nella riunione del 9 marzo scorso ha dovuto lavorare non poco, per scegliere fra più candidature, tutte molto valide.

Il professionista selezionato si dedicherà, nella sede di Lavello, ad attività quali: servizio di accoglienza delle famiglie e dei pazienti delle Stanze di Ale; colloqui preliminari con pa-

zienti e famiglie ed eventuale percorso di sostegno psicologico se richiesto; coordinamento e gestione delle attività di confronto con i gruppi europei di rappresentanza dei pazienti (ePAG); progettazione e collaborazione nella realizzazione di progetti già avviati.

Francesco Russo



La commissione esaminatrice.

MALATTIE RARE, RESTAINO: "GARANTIRE TRATTAMENTO MULTIDISCIPLINARE AI PAZIENTI"

“È fondamentale garantire a chi è affetto da malattie rare un trattamento multidisciplinare attraverso i cosiddetti PDTA (Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali), che non possono essere solo menzionati nei documenti di sanità pubblica, ma devono essere concretamente applicati ai pazienti, consentendo agli stessi di superare lo scoglio delle lunghissime liste di attesa per esami e visite mediche”.

Lo ha detto la referente per i rapporti istituzionali della Fondazione ViVa Ale, **Raffaella Restaino**, partecipando a Potenza, il 23 febbraio scorso, ad una conferenza stampa del consigliere regionale della Lega Basilicata, Giovanni Vizziello, per presentare una mozione di indirizzo sullo screening neonatale esteso per la diagnosi precoce dell'atrofia muscolare spinale (SMA).

Tra gli obiettivi del provvedimento dell'esponente politico lucano, promuovere la stipulazione di un Protocollo d'Intesa con la Regione Puglia “che abbia ad oggetto un progetto pilota in grado di identificare alla nascita, attraverso lo screening

neonatale su tutti i bambini nati in Basilicata, l'atrofia muscolare spinale (SMA)”; effettuare gli investimenti opportuni “al fine di rendere le strutture sanitarie lucane, che fanno parte della



G. Vizziello, R. Restaino, G. Motola.

rete regionale delle malattie rare, elementi di riferimento per i percorsi sanitari, rendendo integrati i livelli di competenze e di assistenza sanitaria delle Reti Europee di Riferimento (European Reference Network-ERN)”.

Francesco Russo

È ora disponibile online il report di sintesi dei risultati dell'Indagine conoscitiva delle necessità dei pazienti con Anomalie Vascolari e delle loro famiglie, a cura della dott.ssa C. Boccomino e in collaborazione con il Prof. C. De Stefano e la dott.ssa I. Naglieri.

Link <https://www.fondazioneviva-ale.org/report-indagine-necessita-pazienti-famiglie/>

“I risultati sono dei numeri e, come tutti i numeri, vanno interpretati e capiti, per poter essere pro-duttivamente utilizzati ma, ad una analisi meno aritmetica e più filosofica dei dati, ci si accorge che tante domande, probabilmente

te la maggioranza dei quesiti proposti, potrebbero essere rivolte a pazienti con patologie diverse dalle AV, oggetto delle fatiche di Viva Ale. Dal nostro modello si potrebbe estrapolare un tessuto trasversale di indagine, applicabile ad altre tipologie di pazienti, al fine di ottenere un campione più ampio, ampiamente esauritivo, da utilizzare come strumento di lavoro, nei rapporti con le Istituzioni ed il Sistema Sanitario, nella continua ricerca di un miglioramento della qualità di vita di quanti assistiamo e delle loro famiglie”. **CF De Stefano.**



SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE: IL 22 MARZO I COLLOQUI

In data 14 dicembre 2021 è stato pubblicato, sul sito del Dipartimento per le Politiche Giovanili e il Servizio Civile Universale, il nuovo bando per la selezione di operatori volontari di servizio Civile Universale.

Grazie a FAVO, Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia, alla quale la Fondazione Alessandra Bisceglia è federata dal 2011, abbiamo avuto l'opportunità di selezionare 2 volontari, che parteciperanno al progetto dal titolo *"Una rete per il malato oncologico – Riabilitazione, orientamento e accompagnamento ai servizi 2022"*.

Il progetto è collegato alle attività che la Fondazione svolge da oltre dieci anni nell'ambito delle anomalie vascolari su tutto il territorio nazionale, con particolare incidenza in Basilicata e nel Lazio.

Per la sede di Lavello, si sono candidati 4 ragazzi e ragazze tra i 18 e i 28 anni.

Dopo aver ricevuto la prima valutazione degli aspiranti volontari di Servizio Civile da parte di FAVO, si sono tenuti i colloqui il 22 marzo, presso la sede della Fondazione. Le candidature pervenute sono tutte interessanti e per questo non è facile decidere. Le graduatorie verranno

pubblicate prossimamente, dopo l'approvazione da parte di FAVO.

I 2 operatori selezionati svolgeranno attività quali: supporto alla segreteria per l'organizzazione delle consulenze medico-specialistiche delle Stanze di Ale; l'accoglienza dei piccoli pazienti e la realizzazione di eventi informativi e formativi.

Noi della Fondazione aspettiamo i nuovi volontari del Servizio Civile e non vediamo l'ora di conoscerli!

Vincenza Cesarano

RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO DI VIVA ALE

Il 18 marzo scorso si è tenuto il Consiglio Direttivo della Fondazione Alessandra Bisceglia. Il Consiglio è composto dalla Presidente della Fondazione Serena Bisceglia, dalla Vicepresidente Donatella Pacelli, dal Tesoriere Antonio Amendola, dalla responsabile per i rapporti istituzionali Raffaella Restaino, dal Presidente del Comitato scientifico Cosmoferuccio De Stefano, dal Presidente della Giuria del Premio Giornalistico Andrea Garibaldi e dai consiglieri Maria Grazia Bianco, Roberto Giacobbo e Maria Teresa Restaino.

Alle riunioni del Consiglio Direttivo partecipa sempre il Revisore unico dei Conti, Giuseppe Siragusa.

Tra i punti all'ordine del giorno c'era l'approvazione della bozza di bilancio chiuso al 31/12/2021 e che sarà sottoposto anche all'approvazione da parte dell'Assemblea; la relazione della Presidente

sulle attività svolte durante il 2021 e su quelle programmate per il 2022.

Si è discusso anche della VI edizione del Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia, il cui bando scadrà il 30 aprile prossimo.

Ad aprile si terrà l'Assemblea dei soci della Fondazione, per l'approvazione del bilancio consuntivo e del bilancio sociale relativi al 2021.



Il 5x1000 è una quota dell'imposta IRPEF (appunto il 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche), che lo Stato italiano distribuisce tra enti che svolgono attività socialmente rilevanti. Il 5x1000 permette ai contribuenti (persone fisiche) di destinare, a favore di determinati soggetti giuridici (beneficiari), una parte delle imposte comunque dovute, sui redditi prodotti nell'anno precedente. Il fatto che le imposte siano "comunque dovute" mette in luce come il 5x1000 non sia un'imposta aggiuntiva ma sottragga allo Stato una quota delle imposte dovute per destinarla ad attività e soggetti specifici.

➔ **Non si tratta di una tassa in più da versare, ma di una diversa destinazione di una parte delle imposte che si devono pagare allo Stato.**

Il 5x1000 non sostituisce l'8x1000, le scelte di 8, 5 e 2 per mille non sono alternative fra loro e possono essere espresse tutte e tre.

Gli importi del 5x1000 assegnati non vengono erogati immediatamente, ma trascorre un lasso di tempo tra assegnazione ed erogazione.

L'8 giugno 2021, infatti, l'Agenzia delle Entrate ha pubblicato i dati relativi alle preferenze espresse dai contribuenti nell'anno 2020 (relativi ai redditi 2019) per la destinazione della quota del 5x1000 e agli importi attribuiti agli enti che hanno chiesto di accedere al beneficio.

Alla Fondazione ViVa Ale sono stati assegnati 42.240,26 euro. Tale importo, tuttavia, è stato percepito il 29 ottobre 2021 e non è stato possibile spenderlo, o meglio, "rendicontarlo" liberamente e senza vincoli temporali. Il rendiconto della destinazione delle quote del 5x1000 dell'Irpef deve essere redatto entro un anno dall'effettiva percezione dell'importo spettante. Possono essere inserite nel rendiconto le spese sostenute entro i 12 mesi

successivi alla data di percezione del contributo e quelle sostenute a partire dalla pubblicazione — da parte dell'Agenzia delle Entrate — dell'elenco definitivo dei soggetti ammessi e degli esclusi. Per-



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

DESTINA A VIVA ALE IL TUO

5X1000

C.F. 97566810582

**I NOSTRI TRAGUARDI
PORTANO ANCHE
LA TUA FIRMA!**



Tel. 0972 81515 - info@fondazionevivaale.org - www.fondazionevivaale.org



tanto, gli importi che saranno rendicontati sono quelli sostenuti dal 08/06/2021 al 29/10/2022. Le tipologie di importi rendicontabili sono riportate nelle Linee Guida dell'Agenzia delle Entrate.

Il 5x1000 ci ha permesso di sostenere la ricerca per le Anomalie Vasculari e le Stanze di Ale, in cui offriamo servizi gratuiti di assistenza medica, psicologica e sociale.

Pertanto, vi invitiamo a investire sul nostro futuro scegliendo di trasformare la dichiarazione dei redditi in un atto di amore e solidarietà destinando il 5x1000 alla Fondazione. Potrete cambiare il futuro di una malattia oggi senza cura e donare sorrisi e speranza a chi convive con una Malattia Rara.

➔ Per devolvere il 5 per mille alla Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus basterà firmare e scrivere il **Codice Fiscale 97566810582** all'interno della sezione "Sostegno al volontariato..." nello spazio dedicato alla "Scelta per la destinazione del cinque per mille dell'Irpef" presente sul modello per la dichiarazione dei redditi (CUD, 730 o UNICO) e apporre la vostra firma. I nostri traguardi portano anche la tua firma!

Vincenza Cesarano



STANZE DI ALE

Centri di diagnosi e indirizzo terapeutico

- Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma
- Distretto Sanitario di Base - ASP di Lavello (Pz)

Servizi gratuiti

- Rete di assistenza nell'iter terapeutico
- Consulenze medico-specialistiche anche online
- Supporto psicologico
- Equipe multidisciplinare
- Diagnosi corrette e terapie mirate



SUPPORTO ALLA RICERCA

- Dottorati di Ricerca sulle Anomalie Vasculari
- Assegni di ricerca e borse di studio per medici e psicologi



FORMAZIONE

- Eventi formativi per medici e personale sanitario
- Eventi formativi e informativi per volontari, pazienti e famiglie



HELPLINE

- Servizio di assistenza telefonica



PREMIO GIORNALISTICO ALESSANDRA BISCEGLIA PER LA COMUNICAZIONE SOCIALE

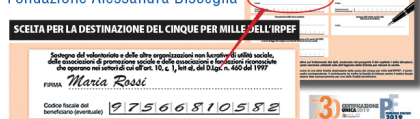
Il 5 x mille è una scelta che NON costa nulla

Il 5x1000 non sostituisce l'8x1000 destinato alle confessioni religiose.

Sono due imposte diverse che vengono versate comunque all'Erario, pertanto possono essere espresse entrambe per sostenere attività e progetti differenti.

Trasforma la tua dichiarazione dei redditi in un atto di amore e solidarietà.

Basta firmare il riquadro del modello CUD, 730-1 redditi o Unico Persone Fisiche dedicato alle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale e indicare nell'apposito spazio il codice fiscale della Fondazione Alessandra Bisceglia.



Aiutaci a combattere le Anomalie Vasculari.

Con la tua firma puoi migliorare la qualità della vita di chi convive con una malattia rara!

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



REGIONE BASILICATA: CONTRIBUTO ECONOMICO PER L'ASSISTENZA AL DOMICILIO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ GRAVISSIMA

Il contributo economico è un intervento mirato ad assicurare un'adeguata assistenza al domicilio della persona con **disabilità gravissima**, così definita ai sensi dell'art. 3 del D.M. 26 settembre 2016, evitando il ricorso precoce o incongruo al ricovero in strutture residenziali e favorendo il mantenimento della persona malata nel proprio ambiente di vita e di relazioni sociali. Il contributo economico viene concesso per interventi rivolti ai familiari residenti in Basilicata che hanno all'interno del loro nucleo anagrafico un componente con disabilità gravissima e che prestano servizi di cura e assistenza domiciliari al paziente direttamente e/o tramite l'acquisto da terzi o da altri familiari di detti servizi. I richiedenti dovranno presentare la propria domanda mediante la procedura informatica disponibile sul portale regionale all'indirizzo [A tale scopo potranno contare anche sul supporto dell'Ufficio sociale del Comune di residenza.](https://gravissimi.regione.basilicata.it) Il bando non ha scadenza perché è prevista una graduatoria aperta.

<https://gravissimi.regione.basilicata.it>



PRESENTAZIONE DI PROGETTI PERSONALIZZATI PER LA VITA INDIPENDENTE IN FAVORE DI PERSONE CON GRAVE DISABILITÀ FISICA, INTELLETTIVA, SENSORIALE

In riferimento alla **D.G.R. n. 426 del 17/05/2018** tutti gli ambiti territoriali della Regione Basilicata devono pubblicare l'avviso per la presentazione di progetti personalizzati per la Vita Indipendente (PRO.VI) in favore di persone con grave disabilità fisica, intellettiva, sensoriale. Pubblicato **l'avviso dell'Ambito Vulture-Alto Bradano** con scadenza il 22/04/2022

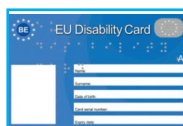


AGEVOLAZIONI FISCALI PER LE PERSONE CON DISABILITÀ: AGGIORNATA LA GUIDA

Le agevolazioni fiscali per le persone con disabilità è lo strumento pro-

dotto con regolarità dall'Agenzia delle Entrate, che riporta appunto tutte le informazioni relative alle agevolazioni fiscali previste per le persone con disabilità dalla normativa del nostro Paese, passando dal settore delle auto alle detrazioni per i figli a carico, dalle spese sanitarie ai sussidi tecnici-informatici, dalle barriere architettoniche alle imposte agevolate per le successioni.

https://www.agenziaentrate.gov.it/portale/documenti/20143/233439/Guida_alle_agevolazioni_fiscali_per_le_persone_con_disabilit%C3%A0_gennaio+2022.pdf/a4908f29-ea3b-883c-c414-22fc96558840.



DISABILITY CARD: definizione dei criteri per il rilascio della Carta europea della disabilità in Italia

Dal 22 febbraio, l'INPS rende possibile richiedere sul proprio sito la **Disability Card**, attraverso una specifica sezione cui accedere tramite SPID, CIE (Carta d'Identità Elettronica) o CNS (Carta Nazionale dei Servizi), oppure avvalendosi, tramite delega, di associazioni rappresentative delle persone con disabilità abilitate dall'INPS all'uso del canale telematico (ANMIC, ENS, UIC, ANFFAS).

Nel messaggio del 22 febbraio 2022 n. 853 vengono elencati i soggetti che possono presentare la domanda, per i quali l'INPS verificherà il possesso dei requisiti richiesti. In caso di esito positivo, la Carta verrà consegnata al richiedente presso l'indirizzo indicato nella domanda.

<https://www.inps.it/search122/ricercaNew.aspx?sTrova=carta%20europea%20disabilit%C3%A0&sDate=&sCategoria=Servizio>



CONGEDI E PERMESSI EQUIPARATI PER MATRIMONIO E UNIONE CIVILE.

Nei mesi scorsi, la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e Rete Lenford – Avvocatura per i Diritti LGBTI+, in collaborazione con LEDHA, componente lombarda della Federazione, hanno avviato un'interlocuzione con l'INPS volta a modificare la politica concessoria dell'Istituto in merito ai permessi e ai congedi previsti dalla Legge 104/92 (articolo 33, comma 3: tre giorni di permesso mensile) e dal Decreto Legislativo 151/01 (articolo 42, comma 5: congedo straordinario di due anni), che escludeva la possibilità per una parte dell'unione civile di accedere ai due benefici volti all'assistenza di una persona con disabilità alle stesse condizioni previste per i coniugi uniti in matrimonio.

La Circolare dell'INPS. n. 38 del 2017 prevedeva infatti che la parte di un'unione civile potesse ottenere sia il permesso di tre giorni che il con-

gedo straordinario solo per assistere l'altra parte dell'unione e non potesse invece beneficiare dei due istituti per assistere il parente dell'altra parte dell'unione.

Le associazioni hanno dunque segnalato all'Istituto che tale conclusione era incompatibile con il divieto di discriminazione in ragione dell'orientamento sessuale e della disabilità di derivazione euro unitaria, come pienamente recepito nel nostro ordinamento dal Decreto Legislativo 216/03 e dalla Legge 67/06.

Con la Circolare n. 36/2022 l'INPS ha pienamente accolto le argomentazioni proposte dalle associazioni, estendendo l'accesso ai permessi e ai congedi previsti dalla legge 104/92 e dal Decreto Legislativo 151/01 anche ai lavoratori e alle lavoratrici omosessuali uniti civilmente che debbano prestare assistenza a una persona con disabilità parente dell'altra parte dell'unione.



LINEE GUIDA E BANCA DATI DEL COLLOCAMENTO MIRATO

Lungamente attese, in quanto previste dal Decreto

Legislativo 151/15, sono state finalmente presentate in questi giorni, **le Linee Guida in materia di collocamento mirato delle persone con disabilità**, adottate a seguito della pubblicazione, l'11 marzo scorso, del Decreto Ministeriale n. 43, così come la Banca Dati del collocamento obbligatorio mirato, il tutto, come si legge nel portale del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, «allo scopo di delineare un percorso di collaborazione e condivisione interistituzionale orientato verso un sistema di inclusione lavorativa più efficiente e organico in tutto il Paese».

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/>



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

LA MIA ESPERIENZA IN VIVA ALE

La mia esperienza di volontaria presso la Fondazione Viva Ale inizia nel 2016, quando mio marito (all'epoca il mio fidanzato) conosce la Fondazione e inizia a dedicarsi assiduamente alla stessa come medico.

Mi ha colpita fin da subito il grande slancio umano di tutti i volontari che si dedicano all'assistenza dei pazienti, molto spesso dei "piccoli pazienti", che vengono nelle Stanze di Ale per supporto medico, psicologico e assistenziale. Questo slancio umano è stato tale da coinvolgermi fin da subito nell'organizzazione degli eventi e nelle attività di fundraising ed in generale di networking a livello europeo della Fondazione.

Uno dei miei ricordi più belli di questi anni di volontariato è stata la prima volta che ho partecipato all'incontro mensile nelle stanze di Ale a Venosa. Era una giornata primaverile, Raffaella con la sua consueta accoglienza da "mamma della Fondazione" mi ha accolta con un bellissimo sorriso e mi ha detto "benvenuta!".



All'ingresso delle stanze c'erano merendine e giochi, tutto aveva un gran sapore di casa e non ricordava minimamente le fredde stanze degli ospedali o dei luoghi adibiti esclusivamente alla

cura. In quella giornata, mentre il prof. De Stefano e mio marito, il dott. Toto, visitavano, ho partecipato insieme ad altre volontarie a sessioni di brainstorming per l'organizzazione delle attività e a discussioni con altri rappresentanti di fondazioni che si occupano di malattie rare. Alla fine della giornata, tornando a casa, eravamo stanchi ma felici.

La Fondazione Viva Ale è un punto di riferimento a livello medico ed assistenziale importantissimo su tutto il territorio nazionale; è un contesto unico per la passione, l'energia e l'entusiasmo impiegato nelle varie attività da tutte le persone che ne fanno parte.

Colgo questa occasione per ringraziare Serena e Raffaella per avermi accolta fin da subito e mio marito per avermi fatto conoscere delle persone così splendide!

Serena Santucci

Grazie a tutti i nostri Volontari per le tante e diverse attività svolte.

I Volontari 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?

LA FONDAZIONE VIVA ALE "ACCENDE LE SUE LUCI" SULLE MALATTIE RARE

Nell'ambito della Giornata mondiale delle Malattie Rare, che si è celebrata il 28 febbraio scorso, la Fondazione Alessandra Bisceglia, fra le altre iniziative messe in campo – come il convegno "Malattie rare: i medici raccontano" (di cui parliamo a pag. 13) – ha aderito anche quest'anno alla campagna di sensibilizzazione "Accendiamo le luci sulle malattie rare".



Lavello, fontana A. Iacoviello.



Melfi, Porta Venosina.

Promosso dalla Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO, si tratta di un evento che consiste nell'illuminazione dei monumenti di tutte le città italiane per portare l'attenzione sul tema cercando di dare un forte segnale di presenza e vicinanza a chi ha bisogno di una "guida" per orientarsi

nel labirinto delle patologie di difficile diagnosi e cura.

Alle ore 19 del 28 febbraio la Fondazione ViVa Ale ha acceso le sue luci a Lavello (fontana villa comunale "A. Iacoviello"), ma anche a Potenza (palazzo municipale in piazza Matteotti, già Del Sedile), Melfi (Porta Venosina), Rionero in Vulture (palazzo Fortunato).

A Venosa, invece, la location individuata, il palazzo municipale, è stata illuminata il giorno precedente.

Francesco Russo



Rionero, Palazzo Fortunato



Venosa, Palazzo Municipale.

"I MEDICI RACCONTANO", CONVEGNO DELLA FONDAZIONE NELL'AMBITO DELLA XV GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

Medici, psicologi, docenti universitari, ma anche esponenti del mondo dell'associazionismo e del volontariato: tutti protagonisti di un convegno promosso dalla Fondazione Alessandra Bisceglia nell'ambito delle iniziative previste per la XV Giornata mondiale delle Malattie Rare. L'evento si è tenuto – il 25 febbraio scorso – online, per via della pandemia che in quei giorni non aveva ancora mollato la presa. La piattaforma virtuale è riuscita ad ospitare senza intoppi un dibattito che si è rivelato, come da previsioni, interessante e di grande livello.

ricorrendo a foto, immagini, similitudini, ha esposto la differenza delle due componenti della famiglia delle anomalie vascolari, gli angori e le malformazioni vascolari.

Ultima voce, solo per ordine di intervento, quella di **Elvira Grandone**, prof.ssa associata all'Università degli Studi di Foggia e Dirigente Medico del Centro Emostasi e Trombosi dell'Istituto di Cura Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo. Con il suo intervento, dal titolo "Focus su malattie rare ematologiche e medicina di genere", la Professoressa ha illustrato alcuni casi clinici significativi affrontando, al contempo, anche la tematica della medicina di genere.

Le conclusioni sono state affidate alla psicologa e psicoterapeuta **Raffaella Restaino**, referente per i rapporti istituzionali della Fondazione: "Oggi più che mai – ha commentato – è necessario portare l'attenzione di tutti sulle malattie rare, affinché nessuno sia lasciato indietro, né dalla ricerca scientifica né dalle tutele sociali".

"Dal dibattito – ha detto ancora la Restaino – sono

emerse l'importanza di promuovere l'equità come accesso a pari opportunità e come strumento per valorizzare il potenziale delle persone con malattie rare, ma anche l'esigenza di promuovere il raccordo funzionale tra i vari luoghi di cura". Il convegno è stato un momento di confronto importante, animato soprattutto dai medici, che ogni giorno e in prima persona si trovano fronteggiare vere e proprie sfide. Dal racconto dei protagonisti del sistema sanitario abbiamo quindi tratto indicazioni importanti per le nostre attività.

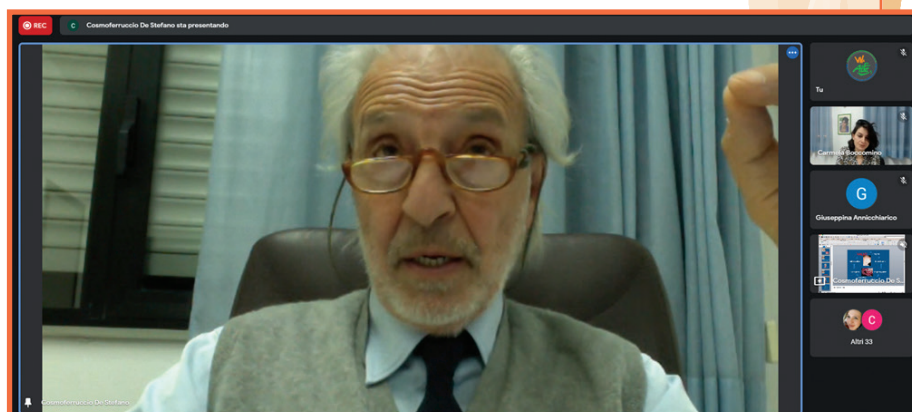
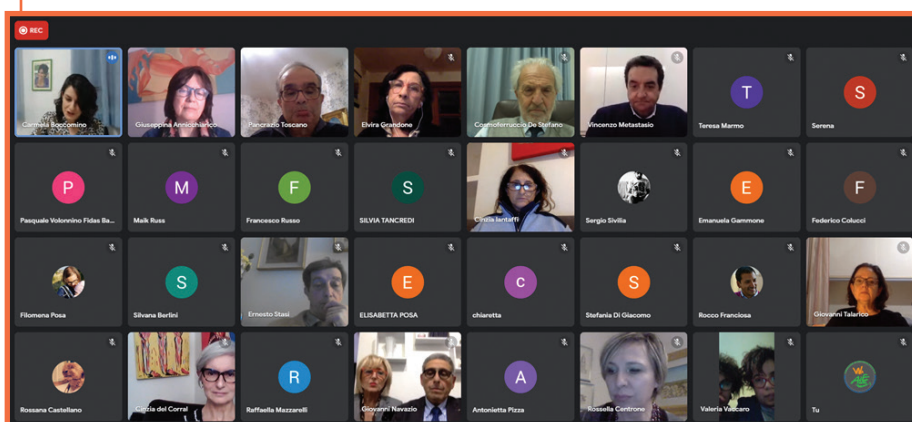
Angela Di Cosmo

Alcuni partecipanti.

"Malattie Rare: i medici raccontano", il titolo del convegno, organizzato in collaborazione con Fidas Basilicata, federazione sempre attiva in iniziative dalla valenza sociale. Dopo la proiezione di un video sulle attività della Fondazione e i saluti istituzionali della Presidente **Serena Bisceglia** e del Presidente della Fidas Basilicata, **Pancrazio Toscano**, si è entrati nel vivo dell'evento, coordinato da **Carmela Boccomino**, psicologa e psicoterapeuta della Fondazione.

Numerosi e di prestigio i relatori, fra cui la responsabile del coordinamento regionale Malattie Rare della Regione Puglia, **Giuseppina Annicchiarico**, che ha presentato il documento EXPORARE, in cui sono descritti i passi fondamentali per l'evoluzione della rete delle malattie rare in Italia.

A seguire, il Presidente del comitato scientifico della Fondazione ViVa Ale, Professor **Cosmoferuccio De Stefano** che,



Il Prof C. De Stefano.

MEETING SULLA " COMUNICAZIONE SOCIALE E LE MALATTIE RARE"

Il meeting sulla "Comunicazione Sociale e le malattie rare" del 26 marzo 2022, organizzato da the International association of Lions Clubs, dal distretto 108/AB ITALIA e il Lions Club Molfetta è stato un sorprendente evento per la varietà e la nobiltà degli argomenti trattati. Dopo i saluti del dott. Sergio Giannulo, direttore della Lega del Filo d'Oro di Molfetta, è intervenuta la dott.ssa Serena Bisceglia, presidente della Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale Onlus, che ci ha illustrato, con chiara sinteticità, le finalità della succitata Fondazione che offre, tra gli altri, servizi



Alcuni relatori.

gratuiti per l'assistenza tecnica ed umana, consulenze medico-specialistiche, supporto psicologico, diagnosi e terapie mirate per lo studio e la cura delle anomalie vascolari. Lodevoli iniziative queste per ricordare la sorella della relatrice, Alessandra Bisceglia, giovane giornalista affetta da una malattia vascolare molto rara, venuta a mancare a 28 anni, dopo aver realizzato il sogno della sua vita: diventare giornalista. Superato infatti il colloquio per l'iscrizione alla Facoltà di Scienze della Comunicazione, indirizzo giornalismo, presso l'Università LUMSA a Roma, si è laureata nel 2005 a pieni voti ed ha iniziato a lavorare in RAI dove si è distinta per impegno e serietà. Proprio per ricordare la sua passione è stato istituito anche il **PREMIO NAZIONALE di GIORNALISMO per la COMUNICAZIONE SOCIALE**, tematica sapientemente illustrata dalla Dott.ssa Donatella Pacelli, docente della LUMSA. È stato molto piacevole ascoltare le sue riflessioni, precise ed articolate,



La Presidente della Fondazione, S. Bisceglia.



MEETING

LA COMUNICAZIONE SOCIALE E LE MALATTIE RARE

Saluti

Dott.ssa Serena Bisceglia

Presidente Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale Onlus

Dott. Sergio Giannulo

Direttore Lega Filo d'Oro - Molfetta

Relatori

Prof.ssa Donatella Pacelli

Docente LUMSA e

Vicepresidente Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale Onlus
LA COMUNICAZIONE SOCIALE NELLA TRATTAZIONE GIORNALISTICA

Prof. Cosmoferuccio De Stefano

Presidente Comitato Scientifico della Fondazione Viva Ale Onlus
LA MALATTIA, LO SCONOSCIUTO E L'IMMAGINARIO POPOLARE

Sabato 26 marzo 2022 • Ore 19.00

Hotel Riva Del Sole - SS16, 70054 Giovinazzo (BA)

La Cittadinanza è invitata

Il Presidente
Lions Club Molfetta
Giuseppe PASTORESSA

sulla "Comunicazione Sociale nella trattazione giornalistica" e altrettanto coinvolgente è stata l'approfondita analisi critica della prof.ssa su tale seria e difficile problematica in una società come l'attuale che privilegia (o sembra privilegiare) "il circo dell'intrattenimento", la frivolezza, il chiacchiericcio da cui soprattutto Papa Francesco ci invita a prendere le distanze a favore di un ascolto attento, fondamentale per tutti ma soprattutto per chi fa comunicazione sociale che deve aver a cuore un autentico interesse per la verità; verità che si racconta solo dopo aver tutto verificato, controllato e fatto discernimento... Ha concluso l'incontro l'interessante intervento del Prof. Cosmoferuccio De Stefano, da sempre punto di riferimento per la famiglia (e non solo essa) a cui non ha mai fatto mancare il suo supporto caratterizzato da grande professionalità ed umanità: grande sollievo per chi combatte quotidianamente con una malattia rara. Il Professore ci ha deliziato con un erudito excursus sulla "malattia, lo sconosciuto e l'immaginario popolare", esposto con originalità e coinvolgente eloquio. Un meeting arricchente, dunque, e nel contempo emozionante per le numerose iniziative che la breve ma intensa vita di Alessandra ha promosso. Grazie Ale!

Enza Verriello

LA FONDAZIONE VIVA ALE PROTAGONISTA A ROMA DELLA FUN RACE, LA STRACITTADINA DELLA SOLIDARIETÀ

Una marea festosa e colorata ha animato l'edizione 2022 della Fun Race, la Stracittadina solidale di cinque chilometri che si tiene ogni anno a Roma, nel suggestivo percorso fra i Fori imperiali, il Colosseo e il Circo Massimo. Diverse centinaia, nella mattinata di domenica 27 marzo, i partecipanti all'iniziativa di solidarietà, con la quale vengono raccolti fondi da destinare ad associazioni e organismi del terzo settore e del mondo della Sanità, fra cui la



Le volontarie Silvana e Maria Teresa.

Fondazione Alessandra Bisceglia. Con magliettine verdi, cappellino e kit d'ordinanza, donne e uomini di ogni età, bambini e adolescenti che si sentono vicini a chi ha bisogno di cure o di assistenza si sono incamminati sotto il cielo azzurro di Roma per un messaggio di speranza.

Non potevano mancare all'appello i volontari e gli amici della Fondazione, che attraverso gli appositi stand informativi ma anche inter-

PARTECIPA ALLA STRACITTADINA *FUN RACE*, SOSTIENI

**FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA
VIVA ALE ONLUS**

per lo studio e la cura delle Anomalie Vascolari



Per info e iscrizioni: 0972 81515 - 3932240680
info@fondazionevivaale.org

**27 MARZO 2022
VIA DEI FORI IMPERIALI**



www.insiemeperilbenecomune.net



venendo dal palco hanno illustrato ai tantissimi presenti le attività di ViVa Ale per la ricerca, il sostegno e la cura delle patologie rare e delle anomalie vascolari.

Maria Teresa Restaino



Alcuni amici della Fondazione.

"AFFRONTARE LE ANOMALIE VASCOLARI" LA FONDAZIONE NE PARLA IL 22 APRILE A ROMA IN UN CONVEGNO AL CAMPUS BIO-MEDICO

Affrontare le Anomalie Vascolari: ieri-oggi-domani, è il titolo della terza edizione del corso-convegno promosso dalla Fondazione Alessandra Bisceglia in collaborazione con l'Università Campus Bio-Medico (UCBM Academy) di Roma. L'evento si terrà il 22 aprile al Campus Bio-medico e garantirà ai partecipanti (per un massimo di 100 e che si iscriveranno sulla piattaforma entro il 18 aprile) l'acquisizione di otto crediti ECM (Educazione Continua in Medicina).

La direzione scientifica del corso è composta dal professor Paolo Persichetti, direttore dell'Uoc Chirurgia plastica e ricostruttiva del Campus

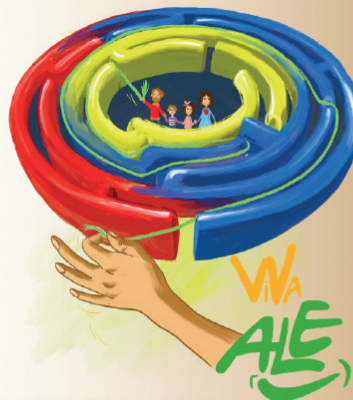
ca medica, Medicina fisica e riabilitazione, Neonatologia, Pediatria, Chirurgia maxillo-facciale, Chirurgia plastica e ricostruttiva, Chirurgia vascolare, Otorinolaringoiatria,



Corso ECM

AFFRONTARE LE ANOMALIE VASCOLARI IERI - OGGI - DOMANI

ROMA, 22 APRILE 2022



Radiodiagnostica. Ma l'iniziativa è rivolta anche a

psicologi, infermieri e fisioterapisti.

Numerose, le relazioni in programma. Per la Fondazione ViVa Ale intervengono, oltre al professor De Stefano, le psicoterapeute Raffaella Restaino (referente per i rapporti istituzionali) e Maria Langellotti, il chirurgo plastico Vito Toto, l'avvocato Ernesto Stasi.

Per iscriversi al corso, per avere notizie sul programma e su tutti i relatori e per ogni altra informazione basterà collegarsi al sito internet di Unicampus al link:

<https://ecm.unicampus.it/event/Affrontare-anomalie-vascolari>.

PROGRAMMA - ID Evento - 690-339781

08:30 Registrazione dei partecipanti

09:00 Saluti istituzionali

1ª Sessione - Attualità e futuro nelle AV

Moderatore: Paolo Persichetti

09:30 L'alleanza tra istituzioni e terzo settore

Raffaella Restaino

09:50 Linee Guida Sisav 2021 approvate SNLG

Francesco Stillo

10:10 Il sostegno istituzionale alle famiglie

Ernesto Stasi

10:30 Anomalie Vascolari: quale futuro?

Cosmoferuccio De Stefano

10:50 Discussione

11:10 Pausa

11:30 Angiodisplasie ieri - oggi - domani

Massimo Vaghi

11:50 La genetica delle AV verso il futuro

Alessandra Renieri

12:10 Sindrome di Sturge-Weber: cosa è cambiato negli ultimi 20 anni e prospettive per il futuro

Paolo Capozzi

12:30 Discussione

13:00 Pausa pranzo

2ª Sessione - Le AV: la realtà del Campus

Moderatore: Cosmoferuccio De Stefano

14:00 Approccio multidisciplinare alle

Malformazioni Vascolari:

il modello del Campus Bio-Medico

Paolo Persichetti

14:20 Il ruolo del chirurgo plastico

nell'approccio multidisciplinare alle

Malformazioni Vascolari

Vito Toto

14:40 Esiste un ruolo per la chirurgia aperta

nelle angiodisplasie?

Francesco Spinelli

15:00 La radiologia interventistica: dalla

diagnosi alla terapia multidisciplinare.

Ritorno al futuro

Rosario Francesco Grasso

15:20 Discussione

3ª Sessione - Recupero psico-fisico:

prospettive

Moderatore: Valter Santilli

15:40 Dispositivi ortesi ed ausili per la

prevenzione ed il trattamento delle

Anomalie Vascolari

Eugenio Di Stanislao

16:00 New trends e tecnologie innovative nella

riabilitazione delle amputazioni dell'arto

superiore

Federica Bressi

16:20 Le potenzialità e le sfide delle protesi

bioniche con ritorno sensoriale

Loredana Zollo

16:40 AV: il grande intervento. Il ruolo dello

psicologo prima durante e dopo

Maria Langellotti

17:00 Discussione

17:30 Conclusioni

Paolo Persichetti

Chiusura dei lavori e compilazione

questionario ECM

Bio-Medico e dal professor Cosmoferuccio De Stefano, direttore del Comitato scientifico della Fondazione Alessandra Bisceglia.

Il seminario, della durata di otto ore, intende fornire strumenti per facilitare l'iter diagnostico e per contribuire all'aggiornamento dei professionisti sanitari al fine di migliorare, nel campo delle malattie rare e delle malformazioni vascolari, la diagnosi precoce, l'identificazione, l'intervento e la prevenzione. Destinatari, i medici chirurghi specialisti in Dermatologia e venerologia, Geneti-

Direzione scientifica

Prof. Paolo Persichetti

Direttore U.O.C. Chirurgia Plastica e Ricostruttiva

Policlinico Universitario Campus Bio-Medico

Prof. Cosmoferuccio De Stefano

Direttore Comitato Scientifico

Fondazione Alessandra Bisceglia WVA ONLUS

Destinatari

Il corso è rivolto a Medico chirurgo specialista in Dermatologia e venerologia, Genetica medica, Medicina fisica e riabilitazione, Neonatologia, Pediatria, Chirurgia maxillo-facciale, Chirurgia plastica e ricostruttiva, Chirurgia vascolare, Otorinolaringoiatria, Radiodiagnostica; a Psicologo, Infermiere e Fisioterapista per un massimo di 100 discenti.

Titolo rilasciato

La partecipazione al corso prevede il rilascio di un attestato di partecipazione dell'Università Campus Bio-Medico di Roma e il certificato ECM con corrispettivi 8 crediti.

Durata: 8 ore.

Obiettivi formativi

Il Corso si propone di fornire ai partecipanti strumenti adeguati per: facilitare l'iter diagnostico per ridurre i tempi di diagnosi; contribuire all'aggiornamento delle conoscenze dei professionisti sanitari al fine di migliorare, nel campo delle malattie rare e delle malformazioni vascolari, la diagnosi precoce, l'identificazione, l'intervento e la prevenzione; gestire in modo appropriato il percorso del paziente con malformazione vascolare congenita.

Obiettivo formativo nazionale

8 - Integrazione interprofessionale e multiprofessionale, interistituzionale

Modalità di iscrizione

Per iscriversi è necessario registrarsi su: <https://ecm.unicampus.it> e completare la procedura di iscrizione selezionando l'evento dal catalogo corsi.

Federica Bressi Fisiatria Università Campus Bio-Medico di Roma	Paolo Persichetti Chirurgia Plastica Università Campus Bio-Medico di Roma	Francesco Stillo Chirurgia Vascolare, Cardioangiologia Clinica Guarnieri Roma - SISAV
Paolo Capozzi Oculistica Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma	Alessandra Renieri Genetica medica Azienda Ospedaliera Universitaria Senese	Vito Toto Chirurgia Plastica Università Campus Bio-Medico di Roma
Cosmoferuccio De Stefano Chirurgia Plastica Fondazione VIVA ALE	Raffaella Restaino Psicoterapia Fondazione VIVA ALE - SISAV	Massimo Vaghi Chirurgia Vascolare Ospedale Garbatore - SISAV
Rosario Francesco Grasso Radiologia Università Campus Bio-Medico di Roma	Valter Santilli Fisiatria Policlinico Umberto I Roma	Loredana Zollo Ingegneria Università Campus Bio-Medico di Roma
Maria Langellotti Psicoterapia Fondazione VIVA ALE	Francesco Spinelli Chirurgia Vascolare Università Campus Bio-Medico di Roma	
Eugenio Di Stanislao Ingegneria medica Ortopedia - Officina Ortopediche Polispecialistiche	Ernesto Stasi Avvocato Fondazione VIVA ALE	

La lotteria solidale della Fondazione Viva Ale

La Fondazione ha organizzato una nuova lotteria solidale in occasione della **Giornata Internazionale per la Consapevolezza sulle Anomalie Vascolari** del 15 maggio.

I fondi raccolti saranno utilizzati per finanziare i servizi di assistenza medica, psicologica e sociale offerti gratuitamente presso le Stanze di Ale, ai pazienti e alle loro famiglie.

Per vincere uno dei **27 premi** messi in palio basterà acquistare fino al **12 maggio** uno o più biglietti al costo di **€ 2,50** ciascuno.

L' estrazione avverrà il **12 maggio** alle ore 16 nell'Ufficio comunale Attività Produttive del Centro sociale di Lavello.

L'elenco dei biglietti vincenti verrà pubblicato sul sito della Fondazione: www.fondazionevivaale.org, dove è possibile consultare il regolamento completo.

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

Per info:

☎ 097281515 dal lunedì al venerdì dalle 09.00 alle 13.00

☎ 3391601371

✉ info@fondazionevivaale.org

Questa iniziativa è possibile grazie alla generosità di tanti commercianti che hanno scelto di supportare #ViVaAle

**numero 4 /
4 aprile 2022**

REDAZIONE

**Lorena Fiorini
Angela Di Cosmo**

HANNO COLLABORATO

**Carmela Boccomino
Vincenza Cesarano
Angela Di Cosmo
Maura Mastrantuono
Donatella Pacelli
Maria Teresa Restaino
Francesco Russo
Serena Santucci
Ernesto Stasi
Giovanna S.
Enza Verriello**

**PROGETTO GRAFICO
Stefano Pozzaglia**

**APPUNTAMENTI
FUTURI 2022**

22 aprile

**Convegno Campus
Bio-Medico**

30 aprile

**Scadenza bando Premio
Giornalistico**

12 maggio

Estrazione lotteria

15 maggio

**La Fondazione incontra amici e
sostenitori**

29 maggio

Un Ospedale con più sollievo

4 giugno

**Il Prof. De Stefano relatore
al Convegno SIP a Matera**