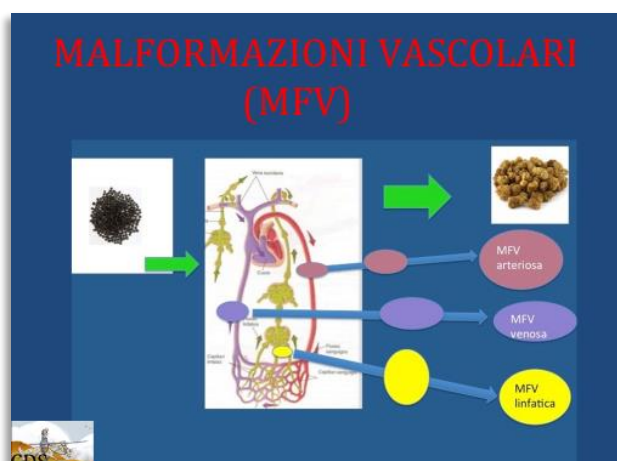
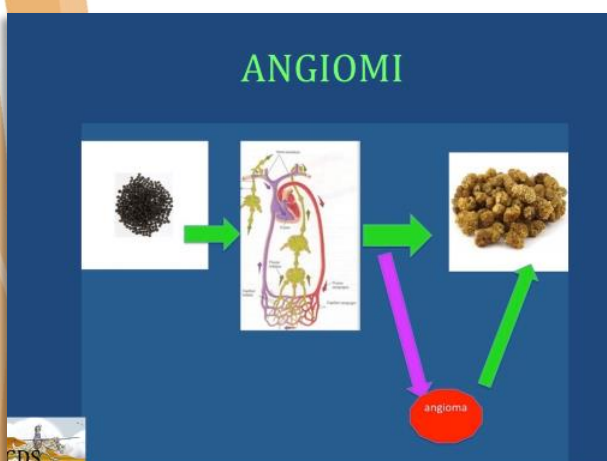


Alessandra Bisceglia ▲ autrice televisiva, giovane donna dotata di straordinarie doti umane e professionali, ed un talento e un coraggio fuori dal comune era affetta fin dalla nascita da malformazioni vascolari. La Fondazione Alessandra Bisceglia nasce nel 2009 con lo scopo di promuovere e sviluppare 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.

Il professor De Stefano e il delicato tema delle anomalie vascolari

Ha preso la parola per primo, con la tranquillità che lo contraddistingue. E con una terminologia semplice e chiara ha provato - riuscendoci pienamente - ad affrontare il difficile quanto delicato tema delle anomalie vascolari alle tante persone presenti al Centro sociale "Di Gilio" per l'evento di ringraziamento organizzato da ViVa Ale.

Con il supporto di slide proiettate da lui stesso sullo schermo, il professor Cosmoferuccio De Stefano - socio fondatore e presidente del Comitato Scientifico della Fondazione - ha spiegato l'evoluzione delle patologie di natura vascolare, sottolineando l'importanza di una corretta diagnosi, rimarcando allo stesso tempo la necessità di orientare il paziente nel suo percorso di cura. "Una diagnosi è sempre molto difficile. Ma avere una diagnosi serve a poco se lo specialista non indirizza il paziente verso un adeguato percorso da seguire: noi cerchiamo di dare questo valore aggiunto", ha detto il professor De Stefano nel corso del suo intervento puntuale e carico di passione. Lo staff di ViVa Ale, nel corso della serata, lo ha ringraziato particolarmente "per aver dedicato tempo e professionalità prima ad Alessandra e poi alla stessa Fondazione".



COME FANNO A SAPERE

chi fa ?
(cosa ?)
dove ?



CONSIDERANDO
che
**non esiste un
SERVIZIO UFFICIALE
DEL SSN**

CHE COMUNICHI
come correttamente indirizzare i
pazienti in funzione della patologia

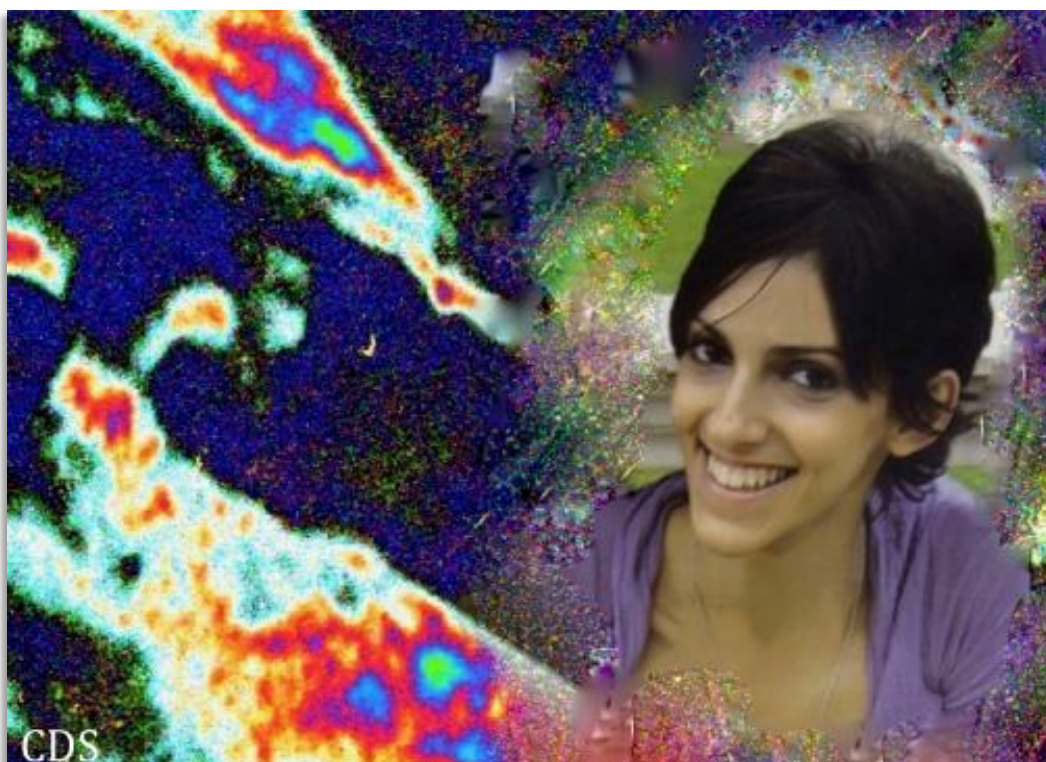


Ideale / possibile

- Un centro di riferimento nazionale o poliregionale per indagini/trattamenti di altissima specializzazione
- Un centro di riferimento per indagini strumentali/terapia in ogni regione
- Un centro di "diagnosi/smistamento" in ogni capoluogo di provincia



AIUTARE AD
USCIRE DAL
LABIRINTO



La nostra Raffaella e il racconto della Fondazione ViVa Ale

“La Fondazione ViVa Ale si racconta” è il tema della relazione di Raffaella Restaino, la nostra referente per i Rapporti istituzionali, che ha ripercorso tappe ed attività della Fondazione dai suoi esordi ad oggi: “Tredici anni di sfide e di traguardi raggiunti”, ha detto Raffaella, mamma di Alessandra, ma soprattutto cuore e anima della Fondazione, motore di una organizzazione che non smette mai di programmare e realizzare attività e progetti, sostenuti grazie alla generosità di tanti. Riproponiamo i contenuti del suo intervento pubblicando alcune slide proiettate durante l’evento del 15 maggio scorso.

Come la Fondazione ViVa Ale assiste i pazienti e le famiglie nella loro odissea

SERVIZI GRATUITI
diagnosi, supporto,
orientamento ed assistenza

Riduzione costi
economici, emotivi e
sociali della famiglia.

Riduzione costi
economici sostenuti
dal sistema
sanitario, nazionale
e regionale.

Sostenuti per garantire
**ASSISTENZA ALLA PERSONA CON
PATOLOGIA E ALLA SUA FAMIGLIA**

STANZE DI ALE



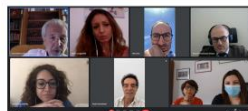
Convenzione stipulata nel 2014



- Potenziamento attività diagnostica avanzata e terapia chirurgica delle MFV.
- Costituzione di un **team multidisciplinare**.

Costituito il 05 maggio 2016

Team multidisciplinare per invii mirati e discussione dell’iter terapeutico più adeguato per ogni singolo paziente



Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale



- Destinato ai Giornalisti iscritti all’Ordine, di età non superiore ai 35 anni
- Articolato in tre sezioni: Radio-TV, stampa, web
- Giunto alla VI Edizione
- Con premi da 1000 euro per ciascuna sezione

Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale

28 luglio 2009

➤ **Attività principale**
lo studio e la cura delle **anomalie vascolari**.

➤ **Missione**
affiancare le famiglie, aiutandole a trovare una possibile via di uscita nel **labirinto** della disinformazione e della **non conoscenza**.

Gli ostacoli di questo viaggio

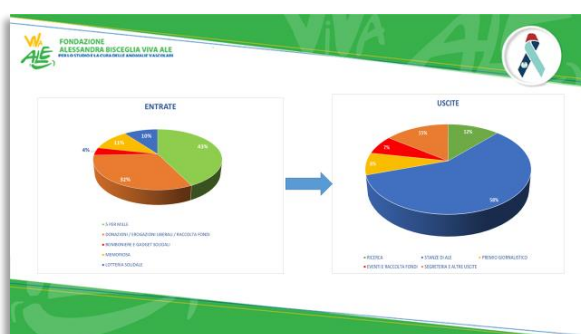
- **Difficoltà a individuare il medico specialista** o il centro di riferimento.
- **Assenza di una diagnosi** corretta tempestiva/precoca.
- **L'eccessiva lunghezza dei tempi di attesa** per l'accesso ai servizi e alle prestazioni.
- **Richiesta di visita privata**, sostenendo costi elevatissimi, pur di ottenere quanto prima una diagnosi o un'indicazione di trattamento.
- **Difficoltà nell'accettazione della diagnosi** che limita o ritarda la possibilità di trattamenti efficaci.
- **Necessità di spostamento in regione differente da quella di residenza** per la cura, con conseguente sottrazione di tempo ed attenzioni ad altri figli.
- **Necessità di assentarsi dal lavoro** a causa di visite periodiche.

Convenzione stipulata nel 2014

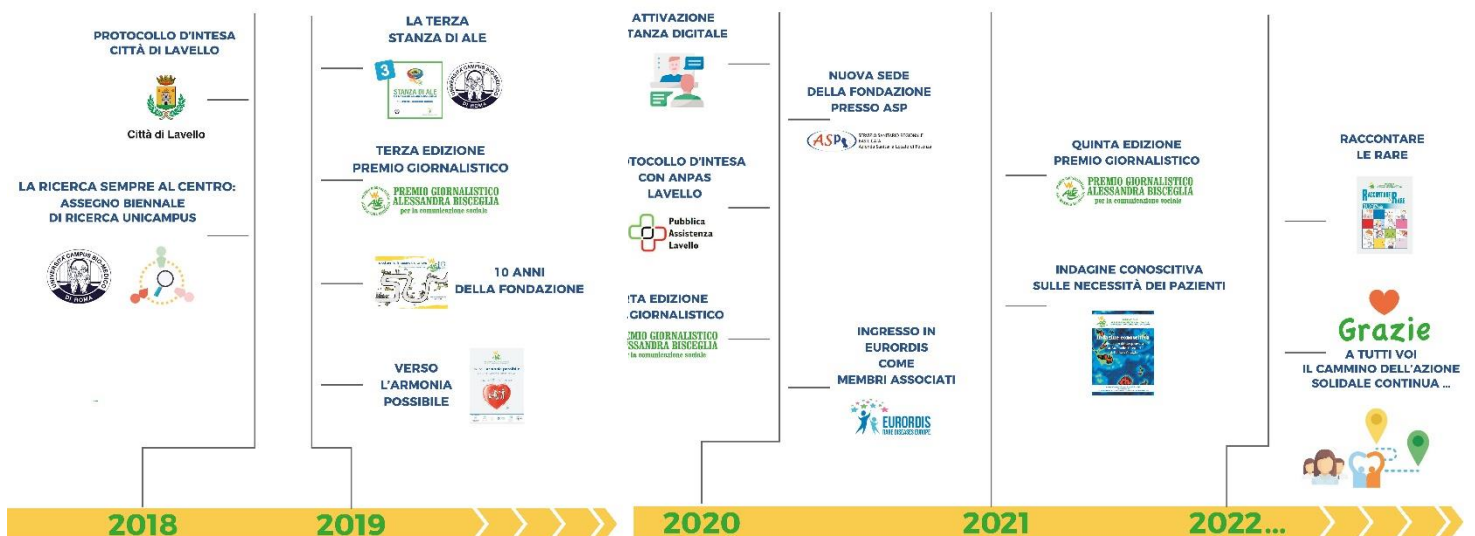
- Potenziamento attività diagnostica avanzata e terapia chirurgica delle MFV.
- Costituzione di un **team multidisciplinare**.

18 marzo 2019
Stanza di Ale a Roma presso Policlinico Universitario Campus Biomedico.
Lo Staff di Specialisti effettua **consulenze gratuite** il lunedì su prenotazione.

Promuove la COMUNICAZIONE SOCIALE sul tema della disabilità, delle malattie rare e dell'integrazione sociale.



Linea del tempo



"L'importanza di informare e sensibilizzare"

Agostino Alberti

Presidente Junior Calcio Lavello

Ritengo sia importante partecipare ad eventi informativi e di sensibilizzazione su argomenti a dir poco sconosciuti fin quando non ne sei coinvolto personalmente.

L'associazione ViVa Ale si sta impegnando con dedizione alle famiglie che si ritrovano ad affrontare alcune patologie e merita un plauso da parte di tutti e riconoscenza. Alla Fondazione va il nostro grazie per essere presente sul territorio.

La nostra associazione è per questo orgogliosa di collaborare con la Fondazione nell'organizzare iniziative come i tornei solidali: è un modo per sostenerla e promuoverla".



"Con Fondazione attività correlate: presto proficue collaborazioni"

Riccardo Falcetto

Presidente Avis Lavello

Non è facile organizzare questi eventi, far sì che riescano bene, è ancora più difficile. Complimenti a Raffaella Restaino e a tutto il suo staff. Spero che, nel prossimo futuro, ci possa essere una proficua collaborazione con la nostra associazione, visto che le nostre sono correlate come tipo di attività".



"Un clima di amicizia che ci ha convinti a fare qualcosa in più per la Fondazione"

Franco Cardone

Presidente Comitato locale CRI Lavello

Definirlo un incontro tra amici sarebbe riduttivo, anche se lo staff della Fondazione ha reso tale l'atmosfera.

Chiarissima e coinvolgente l'esposizione del professore Comsoferruccio De Stefano che, posso dirlo con sicurezza, è riuscito ad inculcare nell'animo di tutti i presenti, la volontà di fare qualcosa in più in favore della Fondazione ViVa Ale!

Un tocco di genialità è stato quello di intramezzare gli interventi con della buona musica: in questo modo la serata è stata ancora più piacevole. Un vero plauso va a tutta l'organizzazione".

"Alessandra sorride felice per le attività che la Fondazione porta avanti in suo nome"

Rocco Franciosa

Presidente regionale Pro Loco Unpli Basilicata

È stato un vero piacere partecipare con gli amici della Pro Loco Lavello, all'evento celebrativo della Giornata Internazionale per la consapevolezza sulle anomalie vascolari promosso dalla Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale ed ascoltare l'importante attività portata avanti da oltre un decennio di impegno sociale con lusinghieri risultati e validi progetti sul territorio nazionale e lucano. La Fondazione grazie all'instancabile attività di volontariato portata avanti in primis da Raffaella Restaino e da tutto il team, a cui va il plauso e la riconoscenza, oggi rappresenta per la Basilicata ed in generale per l'intero territorio nazionale un punto di riferimento qualificato per tante famiglie e merita di essere continuamente sostenuta per poter perseguire gli scopi sociali. Ho avuto l'onore di conoscere la cara Alessandra Bisceglia e sono sicuro che nell'osservare l'opera meritevole che si sta portando avanti in suo onore, è felice e sorride, come la forza del suo sorriso che dovrà sempre accompagnare l'attività per lo studio e la cura delle anomalie vascolari".



"Uniti si può far fronte a difficoltà che sembrano insormontabili"

Pietro Serra

Presidente Associazione Famiglie Risorsa

Ancora una volta la Fondazione Alessandra Bisceglia ha dato dimostrazione che uniti si può far fronte a difficoltà che sembrano insormontabili. Il presidente del Comitato Scientifico della Fondazione, il professor De Stefano ha illustrato i problemi derivanti dalle anomalie vascolari ed ha evidenziato le carenze del servizio sanitario nazionale. La serata si è svolta in un clima amichevole e collaborativo con la partecipazione di un nutrito pubblico e di varie associazioni locali il tutto allietato dalla brava chitarrista e cantante Roberta Pagano del Conservatorio Gesualdo da Venosa di Potenza."



T
E
S
T
I
M
O
N
I
A
N
Z
E

**"Un grazie alla Fondazione
e a tutto il mondo del
volontariato"**

Pasquale Paolino

Rappresentante ANPAS Lavello

"L'Associazione nazionale Pubblica Assistenza di Lavello è felice di collaborare da un paio d'anni con la Fondazione ViVa Ale. Abbiamo accolto con piacere l'invito a partecipare ad un evento organizzato in occasione della Giornata internazionale sulle anomalie vascolari ed abbiamo trascorso un paio d'ore che ci hanno aiutato a comprendere cosa sono realmente.

È stato un pomeriggio che ci ha aiutati a conoscere ancora meglio la Fondazione, le sue attività e le collaborazioni con tante realtà. Averla nel nostro territorio è una fortuna. Per questi motivi un ringraziamento va al professor De Stefano, che conosco personalmente: una persona davvero fantastica e molto vicina sia ad Ale che alla Fondazione.

Un grazie va anche alla grande Raffaella, madre di Ale, anche lei persona fantastica e con grande energia e determinazione. Ringrazio ViVa Ale a nome di tutta l'Anpas di Lavello. Ma la mia riconoscenza va anche tutti i volontari come me, che ogni giorno mettono a disposizione il tempo e il loro sapere per aiutare il prossimo. Grazie".



**"ViVa Ale un grande progetto portato
avanti con impegno e passione"**

Angela Terranegra

Presidente UNITRE Lavello

"L'incontro organizzato il 15 maggio scorso dalla Fondazione ViVa Ale per la consapevolezza sulle anomalie vascolari è stato davvero interessante, soprattutto, grazie alla magistrale informazione del professor De Stefano, che con chiarezza e professionalità ha aperto le menti di ciascuno di noi su un problema complesso e sconosciuto da tanti. Un plauso anche alla Fondazione ViVa Ale che tanto sta facendo per aiutare chi, purtroppo, si trova a dover combattere contro una malattia così rara e devastante. Grazie a Raffaella e ai suoi collaboratori che con passione e impegno stanno portando avanti un così grande progetto".



"Entrare in contatto con la Fondazione è come varcare la soglia di casa"

*Mauro Aliano
Vicesindaco di Lavello*

Partecipare agli incontri, o semplicemente entrare in contatto con le amiche e gli amici della fondazione ViVa Ale è un po' come varcare la soglia di casa. Ti senti immediatamente accolto. Le persone e l'ambiente ti avvolgono in un'atmosfera di protezione che solo una famiglia può darti, come se ti dicessero: "non preoccuparti, qualsiasi cosa accada, io sarò con te. L'amministrazione comunale, che già nel 2018 aveva siglato un Protocollo d'intesa con la Fondazione, è ben felice di essere al fianco di chi tanto si prodiga per gli altri".

"Ce ne fossero sempre di iniziative del genere!"

*Franco Finiguerra
Assessore Comune di Lavello*

Bisognerebbe organizzare sempre più spesso iniziative del genere. Iniziative che servono a raccontare quanto realizzato grazie all'impegno di tante persone che mettono il loro tempo e il loro impegno a disposizione di una causa meritoria: aiutare persone in difficoltà perché affette da patologia rare, ma anche i loro familiari. Il clima che si respira qui testimonia un sentimento di vera amicizia. Ci sentiamo tutti a casa, accolti da amici veri. Un sentito ringraziamento alla Fondazione per tutte quello che fa".



"Impegno della Fondazione da ammirare, grata dell'invito a partecipare"

*Roberta Pagano
Musicista*

Sono onorata di aver potuto partecipare alla giornata organizzata dalla Fondazione Alessandra Bisceglia". Inizialmente non conoscevo la storia di questa Fondazione e grazie a questa giornata ho scoperto quanto cuore e impegno ci mettono per aiutare le persone che ne hanno bisogno. È stato emozionante poter ascoltare e vivere la storia di Alessandra, una giovane ragazza forte e intraprendente che nonostante le sue difficoltà è riuscita a realizzare i suoi sogni. Un ringraziamento in particolare va anche al Professor Cosmoferuccio De Stefano che con grande semplicità e professionalità è riuscito a dare delle spiegazioni a chi ancora non è a conoscenza delle malattie cardiovascolari. È stata una giornata ricca di emozioni e non posso che essere grata di aver avuto l'opportunità di partecipare a questo evento".



T
E
S
T
I
M
O
N
I
A
N
Z
E



**"Opera meritoria della Fondazione,
sempre attenta ai bisogni di
famiglie che senza un aiuto
resterebbero al buio"**

*Lorenzo Napoli
Sostenitore*



"La Fondazione Alessandra Bisceglia ha promosso una giornata internazionale per la consapevolezza sulle anomalie vascolari con amici, volontari ed autorità.

Il tema trattato con grande competenza è stato affrontato dall'emerito Prof. Cosmoferuccio De Stefano, nelle vesti, innanzitutto, di amico della famiglia Bisceglia, di Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione e di medico esperto delle anomalie vascolari.

Ha parlato a noi tutti con grande competenza e conoscenza rendendo comprensibile, anche ai non addetti ai lavori, patologie diffuse e complicate.

Ha saputo illustrare come muoversi di fronte allo sgomento e allo smarrimento, e come a destreggiarsi nel labirinto della burocrazia, senza mai perdere l'orientamento, grazie al conforto e al sostegno di ViVa Ale.



La referente dei rapporti istituzionali, Dott.ssa Raffaella Restaino, ci ha poi descritto con minuzia e passione il non facile operato, realizzato ormai su un vasto territorio a sostegno dei pazienti e delle famiglie colpite, missione laboriosa e preziosa che dura da molti anni, grazie anche alla collaborazione di tanti volontari.

Che dire del coordinatore dott. Francesco Russo; ha condotto lo svolgimento della manifestazione con competenza e con la dovuta passione che l'argomento richiede.

Auguriamoci e promettiamoci di rivederci al più presto ed anche con cadenza bimestrale e/o trimestrale.

Rivolgo alla Presidente, unitamente a tutti i volontari, un mio personale augurio per il prosieguo di questa opera meritoria indirizzata a tutte quelle famiglie che da sole vivrebbero lunghi giorni nel buio.

Con affetto".



numero speciale

8 giugno 2022

REDAZIONE

Lorena Fiorini

Francesco Russo

Angela Di Cosmo

PROGETTO EDITORIALE

Raffaella Restaino

HANNO COLLABORATO

Agostino Alberti

Mauro Aliano

Franco Cardone

Riccardo Falcetto

Franco Finiguerra

Rocco Franciosa

Lorenzo Napoli

Roberta Pagano

Pasquale Paolino

Pietro Serra

Angela Terranegra

PROGETTO GRAFICO

Stefano Pozzaglia

SUPPORTO GRAFICO

Vincenza Cesarano

GRAZIE PERCHÉ...

FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA AIE
PER LA FORMAZIONE E LA CONSAPEVOLEZZA AMBIENTALE E SOCIALE

Uno dei nostri pilastri è la vostra amicizia



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA AIE
PER LA FORMAZIONE E LA CONSAPEVOLEZZA AMBIENTALE E SOCIALE

Avete accolto e condiviso le nostre "sfide"



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA AIE
PER LA FORMAZIONE E LA CONSAPEVOLEZZA AMBIENTALE E SOCIALE

Ci aiutate a consolidare le attività
e a raggiungere nuovi traguardi



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA AIE
PER LA FORMAZIONE E LA CONSAPEVOLEZZA AMBIENTALE E SOCIALE

Ci permettete di migliorare i servizi
che offriamo gratuitamente a pazienti e famiglie



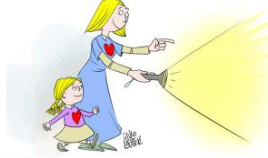
FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA AIE
PER LA FORMAZIONE E LA CONSAPEVOLEZZA AMBIENTALE E SOCIALE

Contribuite a finanziare la ricerca, donando
speranza a chi convive con un'anomalia vascolare



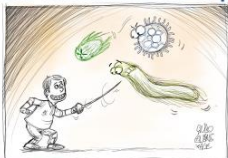
FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA AIE
PER LA FORMAZIONE E LA CONSAPEVOLEZZA AMBIENTALE E SOCIALE

Siete una presenza invisibile che rende
visibili le difficoltà di tanti che soffrono



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA AIE
PER LA FORMAZIONE E LA CONSAPEVOLEZZA AMBIENTALE E SOCIALE

La vostra sensibilità e solidarietà offre a chi è affetto
da una malattia rara un motivo in più per lottare



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA AIE
PER LA FORMAZIONE E LA CONSAPEVOLEZZA AMBIENTALE E SOCIALE

Ci consentite di accendere
altri sorrisi e alleviare altre sofferenze



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA AIE
PER LA FORMAZIONE E LA CONSAPEVOLEZZA AMBIENTALE E SOCIALE

Ci supportate con un semplice
gesto volontario, solidale, ricorrente



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA VIVA AIE
PER LA FORMAZIONE E LA CONSAPEVOLEZZA AMBIENTALE E SOCIALE

La vostra fiducia in noi alimenta
l'entusiasmo e l'amore per quello che facciamo

