



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

2021

BILANCIO SOCIALE

Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus

Iscritta all'Anagrafe delle Onlus con effetto dal 28 luglio 2009

Iscritta al n.683/2009 del Registro Nazionale delle Persone Giuridiche della Prefettura di Roma,
ai sensi del D.P.R. 10 febbraio 2000 n.361

Sede legale:

via Nomentana, 133 – 00161 Roma

Sede operativa Basilicata:

Poliambulatorio ASP di Lavello (PZ)

Invio corrispondenza:

via Gioacchino Murat, 11 – 85024 Lavello (PZ)

LETTERA DELLA PRESIDENTE



Carissimi amici,
anche quest'anno voglio condividere con voi i risultati raggiunti in questo intenso anno di lavoro che ci ha visti fronteggiare ancora l'emergenza pandemica ma sempre attivi e presenti a fianco dei nostri pazienti e delle loro famiglie.

Abbiamo portato avanti il servizio di consulenza medica gratuita incontrando direttamente i nostri pazienti presso le "Stanze di Ale", ma abbiamo potenziato i servizi offerti anche tramite la "Stanza digitAle", che ci ha permesso di garantire anche consulenze mediche e psicologiche on-line. In questo modo siamo riusciti ad assicurare una continuità nell'assistenza e nel supporto alle famiglie, sia in forma diretta che a distanza, cercando di non far sentire mai sole quelle persone che si trovano ad affrontare una malattia che, essendo molto rara, necessita di un aiuto continuo e duraturo nel tempo sia a livello medico, che assistenziale, che psicologico.

Accompagnare la famiglia però non vuol dire solo seguirla nel percorso terapeutico ma anche nelle difficoltà di tutti i giorni, come per esempio quella di spiegare ai più piccoli affetti da una patologia, cosa è una malattia rara, oppure quella di avere consigli pratici sulla gestione della quotidianità.

È in questo ambito che è nato il progetto "In Armonia con una Malattia Rara", ossia una serie di pillole informative per caregiver e familiari, che affrontano tematiche specifiche e al tempo stesso trasversali, con l'obiettivo di provare a fornire una visione multidimensionale della malattia rara grazie allo specifico contributo di esperti nel campo scientifico, psicologico, giuridico e sociale.

Abbiamo continuato a dedicarci alle attività di ascolto, informazioni ed orientamento, portando avanti il servizio "Helpline" e "L'Esperto Risponde", al fine di offrire una risposta rapida e aggiornata alle problematiche che i pazienti e le famiglie si trovano ad affrontare nel percorso di tutti i giorni.

Abbiamo consolidato il nostro impegno nella diffusione di una comunicazione sociale, promuovendo il "Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia", che oltre a dar spazio ai giovani giornalisti sensibili ai temi delle Malattie Rare, ha contribuito alla loro formazione tramite l'organizzazione del convegno "Andare, vedere, ascoltare. Nuovi linguaggi e nuove forme di giornalismo a servizio del sociale", organizzato in occasione della Premiazione della V edizione del Premio, che ha visto il riconoscimento di crediti formativi per i giornalisti.

Tutte le attività e i progetti, che mettiamo in campo e che offriamo gratuitamente ai nostri pazienti, sono possibili grazie a chi ci sostiene tramite donazioni o tramite la destinazione del 5x1000 alla Fondazione Viva Ale. **Ringrazio il Consiglio Direttivo, l'Assemblea dei Soci, i professionisti e collaboratori, i volontari e tutte le persone che continuano a dedicare il loro tempo e il loro impegno alla Fondazione, ma soprattutto le loro competenze e professionalità:** è grazie a loro che riusciamo a consolidare sempre più i nostri servizi e a portare avanti nuove attività con il solo obiettivo di non lasciare mai sole le persone che si rivolgono alla Fondazione.

Portare avanti lo studio e la cura delle anomalie vascolari nel nome di Alessandra Bisceglia è quello che ci spinge a continuare con dedizione le nostre attività, per questo abbiamo scelto di pubblicare il bilancio sociale, al fine di condividere con tutti voi le tappe della Fondazione ed evidenziare la sua presenza e il suo ruolo all'interno della comunità.

Serena Bisceglia
Presidente

PREMESSA

Perché un Bilancio di Sociale? Accanto al bilancio di esercizio “classico”, la Fondazione ha deciso di pubblicare un Bilancio Sociale che illustri, attraverso parole, immagini e grafici, come la nostra organizzazione ha risposto ai bisogni delle persone affette da Anomalie Vascolari.

Abbiamo deciso di far parlare i numeri e di raccontare, di concerto con il Consiglio Direttivo, l’Assemblea dei soci e i Collaboratori della Fondazione, 365 giorni del nostro lavoro.

Viene redatto perché convinti che assolve alle sue funzioni di comunicazione interna, esterna e di trasparenza.

L’ottica con cui è stato stilato è quella di dare una visione, più precisa possibile, della realtà e delle attività della Fondazione.

La sua redazione diventa un riferimento anche per i Soci e i Sostenitori, per una maggiore informazione e per creare momenti di confronto durante le assemblee e gli incontri organizzati nel corso dell’anno.

METODOLOGIA

Il presente Bilancio Sociale si attiene ai principi di: rilevanza, completezza, trasparenza, neutralità, competenza di periodo, comparabilità, chiarezza, veridicità e verificabilità, attendibilità, autonomia delle terze parti.

Viene redatto in relazione con la programmazione annuale delle attività dell’Ente e il Bilancio economico per l’anno in questione.

L’Assemblea dei Soci, in seconda convocazione, nella seduta del 20 aprile 2022 ha approvato il presente Bilancio sociale, congiuntamente al Bilancio di esercizio.

Il documento è disponibile sul sito internet (www.fondazionevivaale.org).

Copia digitale del documento è stata inviata anche via mail ai principali stakeholder.

CHI SIAMO

CARTA D’IDENTITÀ DELLA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA

Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus (ETS dopo l’entrata in vigore del RUNTS)

Codice fiscale: 97566810582

Forma giuridica: Fondazione

Qualificazione ai sensi del CTS: Altro ente del Terzo Settore

Sede legale: via Nomentana, 133 – 00161 Roma

Sede operativa: Poliambulatorio ASP Via A. Moro, 2 - 85024 Lavello (PZ)

Invio corrispondenza: via Gioacchino Murat, 11 – 85024 Lavello (PZ)

La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus è intitolata ad Alessandra Bisceglia, una giovane giornalista lucana, autrice televisiva in vari programmi Rai, che ci ha lasciati all'età di 28 anni per una rarissima malformazione vascolare.

Nasce nel 2009, per volontà degli amici di Ale, per onorarne lo spirito e la memoria, perché la sua storia può essere un vero esempio di vita e perché nel suo nome possono compiersi azioni di aiuto rivolte a chi vive problemi simili ai suoi, coniugando così ricordo e impegno sociale.

La Fondazione promuove e sviluppa interventi di sostegno in favore di persone affette da Anomalie Vascolari e delle loro famiglie.

LA NOSTRA MISSIONE

La Fondazione non ha finalità di lucro e opera per:

PROMUOVERE e sostenere lo studio, la ricerca e la conoscenza nell'ambito delle Anomalie Vascolari congenite ed elevare il livello delle possibilità terapeutiche

PROMUOVERE rapporti con Centri a livello nazionale e internazionali collaborazioni per attività di diagnostica strumentale e terapia chirurgica delle Anomalie Vascolari e sostegno alle attività

PROMUOVERE e sostenere la formazione universitaria e post-universitaria tramite l'istituzione di borse di studio e/o master di specializzazione

PROMUOVERE l'istruzione e la formazione professionale, ai sensi della legge 28 marzo 2003, n.53 e successive modificazioni, nonché le attività culturali di interesse sociale con finalità educative

ATTIVARE centri di diagnosi e indirizzo terapeutico per le Anomalie Vascolari, assistenza medica, psicologica e sociale al paziente e alla famiglia

PROMUOVERE e sostenere attività svolte a soddisfare bisogni sociali, sanitari, culturali, formativi o lavorativi delle persone affette da Anomalie Vascolari congenite e delle loro famiglie

PROMUOVERE iniziative socioculturali per divulgare la necessità del superamento delle barriere architettoniche e culturali

PROMUOVERE e sostenere attività formative del volontariato

Ha sede legale a Roma e sede operativa a Lavello, in Basilicata.

È diventata punto di riferimento nell'ambito delle Anomalie Vascolari in tutto il Centro-Sud.

Il 17 ottobre 2020 sono state approvate le modifiche dello Statuto per adeguarsi alla Riforma del Terzo Settore.

Nello Statuto sono descritte in maniera dettagliata attività principali e secondarie, funzionamento e struttura.

Dopo l'iscrizione al RUNTS, la Fondazione perderà la qualifica di Onlus e acquirerà quella di ETS.

COSA SONO LE ANOMALIE VASCOLARI



Nel vasto ambito delle patologie invalidanti e potenzialmente mortali, uno dei capitoli più complessi e meno conosciuti è quello delle Anomalie Vascolari.

Fondamentalmente le difficoltà di comprensione derivano dalla commistione, nello stesso capitolo di patologia, di quadri banali, molto frequenti e destinati alla guarigione spontanea, con forme complesse, spesso poco o nulla evidenti all'esordio che, inesorabilmente, evolvono verso esiti infausti, locali o generali.

Le Anomalie Vascolari sono patologie congenite, probabilmente legate ad un intrinseco errore del materiale fetale destinato alla costruzione del sistema vascolare.

Le forme più semplici sono gli Angiomi, tumefazioni rossastre, che appaiono improvvisamente su una cute apparentemente integra e vanno incontro ad una rapida e tumultuosa evoluzione, seguita da un processo spontaneo di involuzione.

La terapia degli Angiomi è quindi di attesa e controllo del processo. Particolari misure intercettive sono richieste solo in caso di lesioni situate in sedi particolari, dove possono causare danni meccanici, come impedimento alla respirazione o ostruzione del campo visivo.

Le Malformazioni Vascolari, anch'esse di colore rossastro, hanno una visibilità variabile e crescono inesorabilmente nel tempo. La causa del diverso

comportamento rispetto agli Angiomi è da ricercare nel differente momento etiopatogenetico: nel caso della Malformazioni Vascolari siamo in presenza di un intrinseco difetto della cellula vascolare, con relative alterazioni che possono essere arteriose, venose, linfatiche o miste. In sostanza le Malformazioni Vascolari si comportano come neoplasie maligne, con cui condividono la inesorabile evoluzione, la crescita intrinseca e la invasività delle regioni limitrofe, obbligando a radicalità di trattamento spesso lesiva dell'integrità del paziente.

Il comune colore rossastro delle lesioni può portare a errori di diagnosi potenzialmente gravissimi, da qui l'impegno della Fondazione VIVA Ale ad accompagnare i pazienti nel loro percorso terapeutico, collaborando anche con Istituti Universitari con cui finanzia Dottorati e Assegni di Ricerca e Borse di Studio per la formazione di nuovi specialisti.



Il Labirinto delle Anomalie Vascolari realizzata da Giulio Laurenzi.

L'immagine con la famiglia al centro ricorda il mito di Arianna e rappresenta graficamente lo spirito della Fondazione: aiutare le famiglie ad uscire dal labirinto della malattia.

STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

ORGANI E CARICHE

Il 17 ottobre 2020 è stato approvato il nuovo Statuto della Fondazione, da cui risultano gli organi della Fondazione:

- 1) l'Assemblea dei Soci;
- 2) il Consiglio Direttivo;
- 3) Presidente;
- 4) Vice-Presidente;
- 5) Tesoriere;
- 6) il Comitato Scientifico;
- 7) il Revisore unico.

L'**Assemblea dei Soci** è costituita da tutti i partecipanti alla Fondazione. È organo di indirizzo e orientamento generale della Fondazione, su cui vigila allo scopo di garantirne il perseguimento delle finalità.

Il **Consiglio Direttivo**, i cui membri sono tutti volontari, amministra la Fondazione e predispone il programma delle attività, su indicazioni ricevute dall'Assemblea, fissando gli indirizzi generali da osservare nello svolgimento delle attività istituzionali. L'organo direttivo resta in carica per 5 esercizi.

Il **Presidente** ha la rappresentanza legale della Fondazione e ne sovrintende il buon andamento; coordina le attività dei vari organi; vigila sul corretto funzionamento della Fondazione e sulla realizzazione degli scopi istituzionali; esercita i poteri a lui delegati dal Direttivo e cura l'esecuzione delle deliberazioni adottate.

Il **Vice-Presidente** svolge le funzioni del Presidente in caso di assenza o di impedimento.

Il **Tesoriere**, nell'ambito dei programmi stabiliti dal Consiglio Direttivo e secondo le direttive del Presidente, provvede alla gestione economica corrente della Fondazione.

Il **Comitato Scientifico** esprime pareri in ordine a singole iniziative medico-scientifiche della

Fondazione, formula progetti di studio e ricerca, certifica le persone e gli enti meritevoli dell'assegnazione di premi o/e borse di studio sulla base di bandi di concorso approvati dal Consiglio Direttivo, assiste il Consiglio Direttivo su argomenti di carattere medico, culturale e scientifico.

Il **Revisore Unico** controlla l'amministrazione della Fondazione, vigila sull'osservanza della legge e dello Statuto e verifica la regolarità della gestione contabile della Fondazione; si esprime, con apposite relazioni, sulla situazione patrimoniale preventiva e consuntiva; partecipa alle riunioni del Consiglio Direttivo.

COME DIVENTARE SOCIO

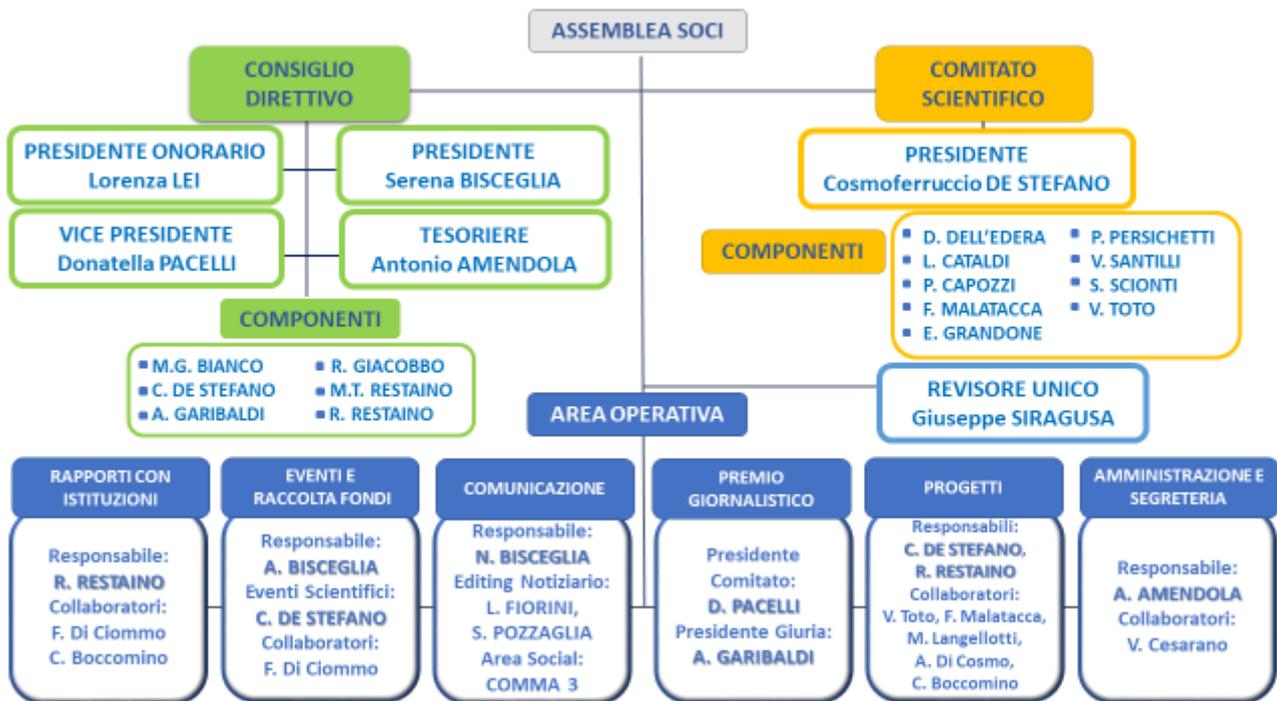
Chi intende essere ammesso come partecipante alla Fondazione dovrà presentare al Consiglio Direttivo una domanda scritta contenente:

- l'indicazione, in caso di persone fisiche, di nome e cognome, luogo e data di nascita, residenza e codice fiscale, ovvero, in caso di enti o persone giuridiche, di ragione o denominazione sociale, sede, codice fiscale e partita I.V.A.;
- la dichiarazione di attenersi allo Statuto della Fondazione e alle deliberazioni adottate dagli organi sociali e ai regolamenti esistenti;
- l'impegno a versare il contributo al fondo di dotazione.

Dopo aver ricevuto la richiesta, il Consiglio Direttivo, accertata l'esistenza dei requisiti di cui all'articolo 6 dello Statuto e l'inesistenza di cause ostative, delibera sulla domanda di ammissione. L'ammissione o il rigetto della domanda è comunicata all'interessato.

Inoltre, il Consiglio Direttivo può ammettere nella Fondazione come Soci onorari ovvero benemeriti, coloro che, rispettivamente, si siano particolarmente distinti nei campi di interesse della Fondazione ovvero abbiano posto in essere ed attuato particolari attività o iniziative a favore della Fondazione stessa.

ORGANIGRAMMA

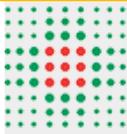


STAKEHOLDER



Gli stakeholder della Fondazione, i portatori di interessi, sono in primis i pazienti e le famiglie, poi lo staff, i volontari, i medici, gli psicologi e il personale sanitario, le Istituzioni pubbliche, ospedaliere, le Università.

COLLABORAZIONI

  <p>CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE</p>	<p>ISS e CNMR Collaborazione dal 2011 per Ricerca Epidemiologica e formazione medici, Progetti condivisi</p>
	<p>Campus Bio-Medico di Roma Convenzione dal 2014 per potenziamento attività diagnostica avanzata e terapia chirurgica MAV, Finanziamento Ricerca</p>
 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	<p>Servizio Sanitario Regionale - Policlinico di Modena Finanziamenti per potenziamento attività di diagnostica avanzata e terapia chirurgica delle MAV</p>
 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE BASILICATA Azienda Sanitaria Locale di Potenza</p>	<p>ASP Basilicata Accordo di programma dal 2010, Apertura «Stanza di Ale»</p>
 <p>AZIENDA OSPEDALIERA REGIONALE S. CARLO <small>OSPEDALE "SAN CARLO" DI POTENZA OSPEDALE "SAN FRANCESCO DI PAOLA" DI PISCOPAGANO</small></p>	<p>Ospedale San Carlo Convenzione dal 2012 per attività di diagnostica avanzata e chirurgia delle MAV</p>
 <p>European Patient Advocacy Group</p>  <p>European Reference Network <small>for rare or low prevalence complex diseases</small></p>  <p><small>Network Vascular Diseases (VASCERN)</small></p>	<p>EPAG Collaborazione dal 2016, membro di VASCERN</p>
 <p>ROMA CAPITALE</p>	<p>Roma Capitale Patrocinio, Protocollo di intesa dal 2010 Progetto Taxi a Roma</p>
 <p>REGIONE BASILICATA</p>	<p>Regione Basilicata Patrocinio, Collaborazione Eventi</p>
 <p>Società Italiana di Pediatria</p>	<p>Società italiana di pediatria Protocollo di intesa dal 2012 e patrocinio per progetti e eventi</p>
 <p>F.A.V.O. Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia</p>	<p>F.A.V.O. Federati dal 2011 Servizio Civile</p>
 <p>UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare</p>	<p>UNIAMO Federati dal 2013</p>

 <p>ICORD International Conference on Rare Diseases & Orphan Drugs</p>	<p>ICORD Associati dal 2014</p>
 <p>EURORDIS RARE DISEASES EUROPE</p>	<p>Eurordis Membri dal 2016</p>
 <p>Ordine degli PSICOLOGI della Basilicata</p>	<p>Ordine degli Psicologi Basilicata Protocollo d'intesa dal 2016</p>
 <p>UNIVERSITA' DEGLI STUDI DELLA BASILICATA</p>	<p>Università degli Studi della Basilicata Convenzione dal 2016 per lo svolgimento di tirocini</p>
 <p>Fondazione GHIROTTI ONLUS</p>	<p>Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti Collaborazione dal 2010 Bando di concorso per la giornata del Sollievo</p>
 <p>Città di Lavello</p>	<p>Comune di Lavello Protocollo d'intesa dal 2018 e patrocinio</p>
 <p>Pubblica Assistenza Lavello</p>	<p>Pubblica Assistenza di Lavello ANPAS Protocollo d'intesa siglato nel 2020</p>
 <p>UNIVERSITÀ EUROPEA DI ROMA</p>	<p>Università Europea di Roma Convenzione dal 2012 per svolgimento di attività di responsabilità sociale e di formazione rivolta agli studenti</p>
 <p>LUMSA UNIVERSITÀ</p>	<p>LUMSA Collaborazione per il Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale. Patrocinio, convenzione per stagisti e organizzazione eventi dal 2010</p>
 <p>VICARIATO DI ROMA</p>	<p>Vicariato di Roma Patrocinio, Collaborazioni, Promozione</p>
 <p>LAPET Associazione Nazionale Tributaristi</p>	<p>LAPET Promozione e collaborazione eventi</p>

PERSONE CHE OPERANO PER LA FONDAZIONE

STAFF DELLA FONDAZIONE VIVA ALE (AL 31/12/2020)

Antonio Amendola – Tesoriere*

Carmela Boccomino – Collaboratrice a Partita Iva

Vincenza Cesarano – Collaboratrice

Prof. Cosmoferruccio De Stefano – Presidente del Comitato Scientifico*

Francesca Di Ciommo – Collaboratrice

Angela Di Cosmo – Collaboratrice

Maria Langellotti – Collaboratrice volontaria

Francesca Mangone - Consulente del lavoro

Raffaella Restaino – Responsabile Rapporti Istituzionali*

Francesco Russo – Collaboratore a Partita Iva

* Soci Fondatori e componenti del Direttivo

I NOSTRI VOLONTARI

La Fondazione opera anche grazie alla collaborazione attiva di un gruppo di volontari ed è sempre aperta a chi vuole aiutare gli altri in maniera gratuita e disinteressata. La Fondazione si prende cura dei suoi volontari, offre formazione e diverse attività per le quali i volontari donano il loro tempo e le loro capacità. Tutte le attività dei

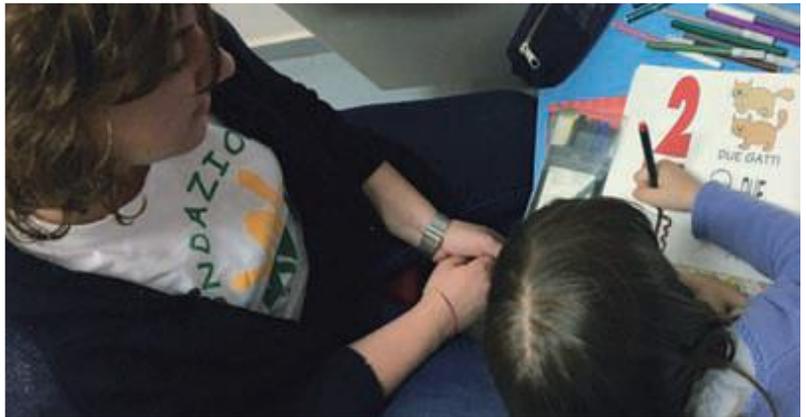
nostri volontari permettono loro di vivere un'esperienza di aiuto e di solidarietà.

Ad oggi si contano 25 volontari. La maggioranza sono donne, alcuni sono studenti, altri sono professionisti o pensionati. Ciascun volontario ha un ruolo e svolge le attività compatibilmente con le proprie competenze.



Tra le varie attività svolte:

- accolgono i pazienti e le famiglie in occasione delle consulenze mediche;
- intrattengono i piccoli pazienti, permettendo ai genitori di avere un colloquio tranquillo con i nostri medici;
- si occupano di diffondere materiale informativo presso medici di base, pediatri, farmacie, parafarmacie e tutte quelle strutture adatte ad accogliere informazioni sui nostri progetti;
- propongono attività da svolgere e gadget da realizzare;
- partecipano alla redazione del Notiziario ViVa Ale scrivendo articoli sulla loro esperienza nella Fondazione, sulle attività svolte e, in generale, sul senso del volontariato;
- offrono supporto all'organizzazione e la loro presenza in occasione di manifestazioni istituzionali, convegni, seminari, eventi di intrattenimento (teatri, concerti, attività sportive);
- realizzano gadget solidali per varie occasioni (eventi, ricorrenze, festività) all'interno del "Laboratorio creativo".



LABORATORIO CREATIVO

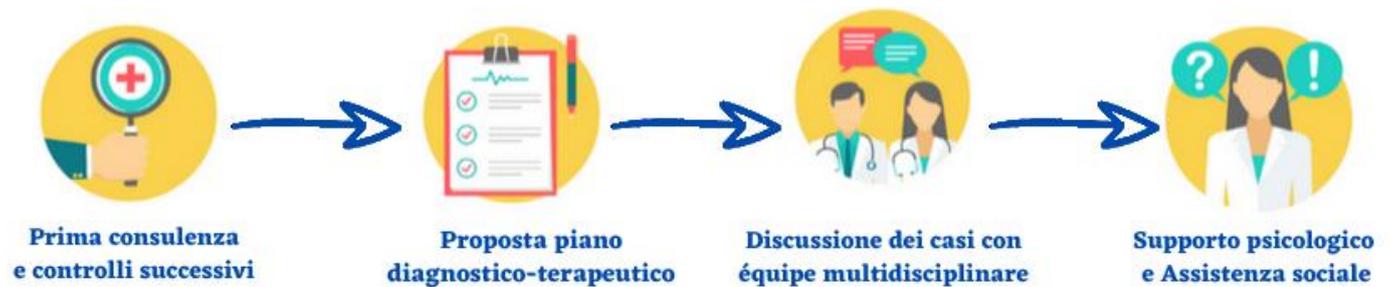


OBIETTIVI E ATTIVITÀ

LE STANZE DI ALE

La Fondazione accoglie pazienti e famiglie nei suoi centri, chiamati “Stanze di Ale” in memoria di Alessandra, dove esperti della patologia e psicologi effettuano consulenze mediche e psicologiche gratuite. Tutti i servizi forniti dalla Fondazione sono assolutamente gratuiti per pazienti e famiglie.

In un ambiente accogliente e con collaboratori e volontari appositamente formati, pazienti e famiglie vengono assistiti durante l'intero processo terapeutico.



Il colloquio di accoglienza ed eventuale ridefinizione delle aspettative è effettuato dallo Psicologo e, generalmente, è previsto prima della consulenza medica, durante la quale i nostri Specialisti propongono un piano diagnostico-terapeutico.

Il fine primario del sostegno psicologico-sociale è quello di promuovere una presa in carico globale della persona, tenendo conto non solo dell'aspetto legato alla malattia, e alla gestione delle problematiche ad esse connesse, in termini medici, ma anche psicologici e relazionali.

Per garantire un'assistenza mirata e specifica, i casi più importanti e complessi vengono discussi da un'équipe multidisciplinare, istituita presso il Campus-Bio Medico di Roma, in forza della convenzione con la Fondazione. Il team è composto da diversi medici specialisti con competenze professionali differenti (Dermatologo, Chirurgo Plastico, Chirurgo Vascolare, Fisiatra, Radiologo Interventista, Otorino, Oculista), che agiscono in modo coordinato ed integrato per avere un approccio globale all'assistenza del paziente, che tenga conto delle diverse dimensioni della sua vita.

In base alle specifiche esigenze, i pazienti vengono indirizzati a centri selezionati con i quali la Fondazione è in contatto o con i quali ha stipulato accordi di collaborazione.

Il supporto dello staff delle Stanze di Ale, continua anche dopo la prima consulenza, sia per l'assistenza medica e psicologica, sia per il sostegno logistico e organizzativo di eventuali spostamenti del paziente verso altri centri, spesso lontani da casa, in modo da non lasciarli soli nell'affrontare situazioni difficili come la malattia, la disabilità, il vivere quotidiano e le barriere architettoniche.



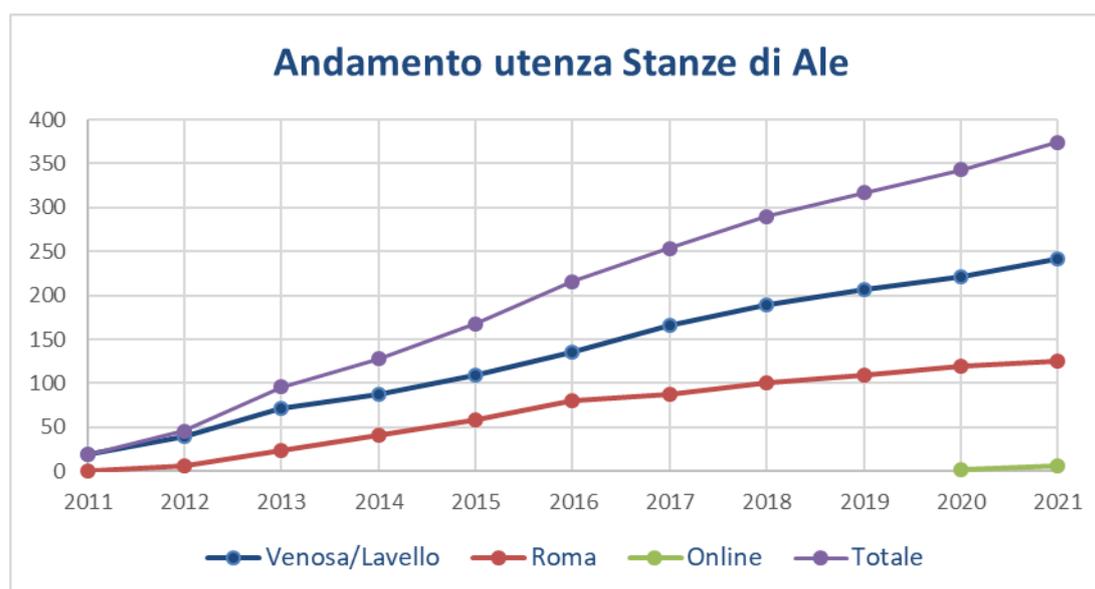
La prima Stanza di Ale nasce a Venosa nel settembre 2011, presso l'Ospedale San Francesco, e da aprile 2017 si trasferisce nei locali del Poliambulatorio di Lavello. La seconda nasce ad aprile 2012 a Roma, dal 2019 è situata presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma.

Dal lunedì al venerdì, i collaboratori forniscono informazioni e registrano le prenotazioni per le consulenze mediche, effettuate dal Prof. Cosmoferuccio De Stefano, Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione, e dal dott.

Vito Toto. I nostri Specialisti, effettuano ogni lunedì le consulenze a Roma e in base alle esigenze, di solito con una cadenza mensile, a Lavello.



Nel 2021 sono state effettuate **80 consulenze mediche gratuite in presenza e 26 online, presso la Stanza digitALE**, di cui 31 prime visite e 75 controlli. In totale da settembre 2011 al 31/12/2021, si sono rivolti alla Fondazione **375 pazienti**, per un **totale di 998 accessi alle Stanze di Ale**. Rispetto al 31/12/2020 il numero dei pazienti delle Stanze di Ale si è incrementato complessivamente del 9%.



Questo incremento risulta, in parte, legato ad una maggiore conoscenza, tra medici e pediatri, dei servizi offerti dalla Fondazione, che continua ad organizzare momenti formativi essenziali per la costruzione di una rete più solida tra medici, pediatri e Sistema Sanitario Nazionale, ed in parte legato ad un ampliamento dei servizi offerti e dell'attività di informazione e promozione anche attraverso la stampa.

Nel 2021 sono stati effettuati a Lavello:

- 19 colloqui di accoglienza, di cui 6 in video consulenza,
- 12 colloqui familiari successivi alla prima visita,
- 6 colloqui individuali successivi alle prime visite,
- costanti consulenze telefoniche per monitorare esito di visite e stato emotivo (specie in periodi di sospensioni visite o in casi di pazienti resistenti alle visite in presenza a causa del periodo);

a Roma:

- 4 colloqui di accoglienza in occasione di prime visite, di cui 2 in video consulenza,
- 2 colloqui familiari successivi alla prima visita,
- 2 colloqui individuali successivi alle prime visite in video consulenza.

Gli utenti dei nostri centri sono prevalentemente in età pediatrica, ma non meno numerosi sono gli utenti in età adulta e provengono, oltre che dalla Basilicata e dal Lazio, dove le Stanze di Ale hanno sede, anche da Abruzzo, Calabria, Campania, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche, Molise, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Umbria, Valle d'Aosta, Veneto.



Presso le “Stanze di Ale” viene offerta assistenza gratuita per le Anomalie Vascolari e rientrano in tale classe di patologie:

- Angiomi
- Malformazioni Artero-Venose
- Malformazioni Capillari
- Malformazioni Venose
- Malformazioni Linfatiche
- Malformazioni Miste.

Il 41% dei casi che ha ricevuto una diagnosi diversa da patologia vascolare (es. nevi, lesioni cutanee) dagli specialisti delle Stanze di Ale, confermerebbe una certa rilevanza numerica di casi di incertezza o sospetto diagnostico da parte dei medici inviati da ricondurre al fatto che, ancora oggi, le anomalie

vascolari sono una patologia non universalmente e correttamente conosciuta.

Considerando che gli emangiomi sono più frequenti rispetto alle MAV, la percentuale di pazienti con emangiomi (30%) registrata fino all'anno 2021 presso Le Stanze di Ale, se confrontato con quello dei pazienti con malformazioni vascolari (30%), costituisce un dato insolito. Dunque si potrebbe ipotizzare che, sul territorio in cui la Fondazione opera, l'osservazione clinica e il trattamento terapeutico delle forme benigne e più note, gli emangiomi, è meglio gestito dai servizi del Sistema Sanitario Nazionale tanto da non richiedere un invio a centri specialistici.

I pazienti affetti da una MAV (111) sono coloro che, non avendo trovato sul territorio una risposta

adeguata alla loro patologia, giungono alla Fondazione ViVa Ale confusi e disorientati. La presenza costante di questi pazienti alle visite di controllo utili a monitorare il loro percorso diagnostico-terapeutico e l'incremento della frequenza degli invii da parte di pediatri e medici di base, potrebbero rappresentare degli indici attendibili del fatto che la logica di gestione adottata dalla Fondazione si è rivelata adeguata per i pazienti, le famiglie e i medici invianti.

L'apertura e gestione dei due Centri comporta, come evidente, delle uscite consistenti. Oltre alle risorse umane volontarie (Specialista della Stanza, personale volontario per attività di supporto alle

famiglie e campagne informative), sono impegnati parzialmente due operatori per i contatti con i pazienti, con i centri per le attività di diagnostica strumentale, gestione database, ecc. Ai costi dei collaboratori vanno sommate le spese di assicurazione, quelle per lo spostamento degli Specialisti, le utenze, le spese di cancelleria, il materiale pubblicitario e informativo ed oneri vari.

LE STANZE DI ALE

Centri di diagnosi e indirizzo terapeutico

Consulenze mediche e psicologiche gratuite su appuntamento

Stanza di Ale Roma c/o Pol. Univ. Campus Bio-Medico

Stanza di Ale Lavello (Pz) c/o Poliambulatorio

Tel. 0972 81515 - cell. 3391601371

dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00

RACCONTARE LE RARE

Nell'ambito della **Giornata Nazionale della Psicologia 2021** la Fondazione ha promosso l'iniziativa "*Raccontare le Rare. Come spiegare le malattie rare ai bambini*" per offrire consulenze gratuite ai genitori.

L'obiettivo principale era quello di fornire indicazioni su come raccontare ai bambini – figli con patologia o fratelli e sorelle di giovani pazienti - cosa sia una malattia rara e, ancora, suggerire consigli sulle modalità comunicative più appropriate e materiale da consultare con i più piccoli (libri, favole, video).

Al fine di favorire l'adesione al servizio a tutti gli interessati, anche quanti fisicamente distanti dalle sedi della Fondazione, si è pensato di ricorrere alla Stanza DigitALE, come mezzo di incontro e comunicazione, dando la possibilità di richiedere

consulenze online nella giornata e fascia oraria più adatte alle proprie esigenze.

Le 6 psicologhe che collaborano con la Fondazione hanno tenuto le video consulenze da lunedì 11 a venerdì 15 ottobre dalle 10:00 alle 13:00 e dalle 16:00 alle 19:00.

Da questa iniziativa è nata la guida "**Raccontare le Rare. 10 consigli per genitori**" pubblicata il 28 febbraio 2022 in occasione della XV Giornata Mondiale delle Malattie Rare, per offrire ai genitori spunti di riflessione utili a ridurre l'ansia e l'angoscia che l'idea della malattia di un figlio e il momento del confronto su questa tematica possono generare, e per cercare di fornire una risposta alle domande più frequenti, poste in occasione delle video consulenze.

INDAGINE CONOSCITIVA DELLE NECESSITÀ DEI PAZIENTI CON AV E DELLE LORO FAMIGLIE

Azione che rientra nell'ambito del progetto In ARMONIA con una Malattia Rara realizzato dal 2020 al 2021.

Per analizzare i costi emotivi, sociali ed economici che le famiglie e i pazienti affetti da Anomalie Vascolari devono affrontare per la cura e per garantirsi o garantire un'assistenza di qualità si è ritenuto utile un approfondimento di indagine con un questionario particolarmente dedicato ai nostri pazienti.

Partendo dal presupposto che chi soffre di una malattia rara invalidante è imprescindibilmente legato alla protezione dei suoi familiari, si è cercato di acquisire dei dati che rendano evidenti le difficoltà e le necessità non solo della persona con anomalia vascolare rara, ma anche della sua famiglia.

L'indagine si è sviluppata nelle seguenti fasi:

1. predisposizione di 2 questionari (gennaio-marzo 2021);
2. in data 6 aprile 2021 invio telematico dei questionari a tutti i pazienti della Fondazione Alessandra Bisceglia con diagnosi corretta di angioma o malformazione vascolare o ai genitori dei pazienti minori, per un totale di 231 invii, con richiesta di compilazione entro il 26 aprile 2021;
3. ulteriore diffusione del questionario, mediante i canali social, grazie alla collaborazione di ILA (Associazione Italiana Angiodisplasie) e del gruppo Facebook "Insieme contro le MAV";
4. somministrazione diretta di altri questionari in concomitanza delle visite presso le Stanze di Ale (aprile e maggio 2021);
5. elaborazione dei risultati dell'indagine (giugno – agosto 2021);
6. scrittura di un report di sintesi dei risultati (agosto – novembre 2021).

I risultati sono stati presentati in occasione del convegno "Malattie rare: i disagi dei pazienti, le difficoltà delle famiglie", tenutosi a Roma il 12 novembre, e poi sintetizzate nel report di sintesi "Indagine conoscitiva delle necessità dei pazienti con AV e delle loro famiglie", pubblicato a febbraio 2022.

I risultati ottenuti fanno riferimento ad un campione di rispondenti che include 130 risposte: il 55% proveniente da persone adulte con patologia ed il restante 45% dai genitori di minori.

"I risultati sono dei numeri e, come tutti i numeri, vanno interpretati e capiti, per poter essere produttivamente utilizzati ma, ad una analisi meno aritmetica e più filosofica dei dati, ci si accorge che tante domande, probabilmente 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 esaustivo, 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." Cosmo Ferruccio De Stefano

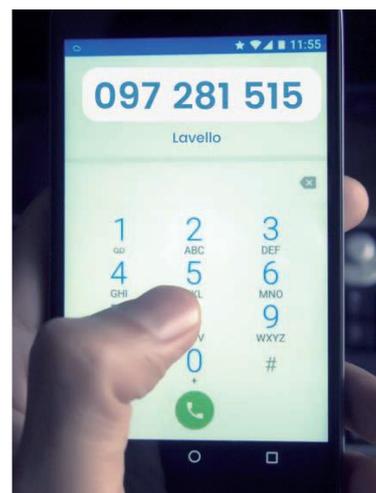


L'HELP LINE E IL PROGETTO MIGLIORARE

La Fondazione garantisce anche servizi gratuiti di informazione, orientamento ed assistenza mediante il servizio **Helpline**.

Attivato nel 2014 in collaborazione con il Centro Nazionale delle Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, per fornire informazioni su patologia, centri specialistici, pratiche di esenzione e invalidità, agevolazioni, e sulla possibilità di usufruire del servizio di consulenza specialistica, che la stessa Fondazione fornisce gratuitamente attraverso le "Stanze di Ale".

Dall'attivazione del servizio al 31/12/2021 sono pervenute **180 richieste**.



progetto "**MiglioRARE**" che si pone la finalità generale di **aumentare, in qualità, la conoscenza dei diritti esigibili** connessi alle patologie rare, tramite la diffusione di **informazioni** validate, aggiornate e corrette in tema di anomalie vascolari congenite, malattie rare e disabilità e il miglioramento del servizio di ascolto, informazioni ed orientamento già erogato.

Il progetto, cofinanziato da *Fondazione Carical*, è stato presentato in un evento online che si è tenuto il 15 ottobre.



Partendo dall'esperienza che la Fondazione ha maturato nei sette anni di attività dedicata all'Helpline, è nata la necessità di migliorare il servizio di ascolto, informazioni ed orientamento, a partire dalle criticità emerse, affinandolo e rafforzandolo. Nel 2021 è nato il

RETE EUROPEA VASCERN E GRUPPO EPAG

VASCERN (Rete di Riferimento Europea per le malattie vascolari multisistemiche a cui afferiscono anche le Anomalie Vascolari), come tutte le altre ERN (Reti di Riferimento Europeo), è una "rete virtuale" in cui medici e ricercatori discutono la diagnosi e il miglior trattamento possibile per i pazienti affetti da malattie rare o a bassa prevalenza e complesse.

All'interno di VASCERN è presente anche il Patients Advocacy Group (ePAGs - Gruppo Europeo di Rappresentanza dei pazienti) in cui le associazioni di pazienti di malattia rara e i loro "Advocates" possano rappresentare la voce e il punto di vista dei malati rari.

Nel 2016, per la Fondazione Alessandra Bisceglia, Eurordis ha conferito alla dott.ssa Raffaella

Restaino, la nomina e l'incarico di Rappresentante dei Pazienti con patologie vascolari.

Da settembre 2019 la dott.ssa Carmela Boccomino si è unita allo staff della Fondazione come vincitrice di una borsa di studio che prevedeva in particolare l'assegnazione di un incarico specifico, ovvero quello di seguire le attività della rete europea di riferimento della nostra patologia.

A partire dal 29/01/2021, la Fondazione Alessandra Bisceglia, in quanto **membro di VASCERN**, si è unita alla **Comunità dei Pazienti di VASCERN**, gruppo di organizzazioni di pazienti che hanno o si occupano di una malattia rara. Le organizzazioni, in tale gruppo, non sono attivamente coinvolte nelle attività interne dell'ERN ma hanno comunque la possibilità di seguire il lavoro della rete.

Tra le attività realizzate a livello europeo nel corso dell'anno 2021:

- partecipazione al primo meeting rivolto alle organizzazioni di pazienti membri della Comunità dei Pazienti di VASCERN in data 29/01;
- diffusione di informazioni sulle attività di VASCERN nella nostra comunità di pazienti;
- invio di feedback su progetti o iniziative VASCERN;
- partecipazione ad alcuni workshop "ERNS at work" sulle seguenti tematiche: patients' care pathways, education e training, linee guida;
- partecipazione all'Eurordis Membership Meeting 2021 dal 12 al 14 maggio 2021;

- partecipazione ai meeting on-line del gruppo ePAG Italia il terzo lunedì di ogni mese;
- 28/09 invio candidatura EURORDIS Members Award – Black Pearl Awards 2021. Non selezionati.

A gennaio 2020 la Fondazione invia proposta di cambio ePAG Raffaella Restaino /Carmela Boccomino a VASCERN.

A distanza di un anno, esattamente in data 29/01/2021, dopo una serie di call con Caroline Van Den Bosch (Co-Chair del gruppo ePAG in VASCA) e Maria Barea (Vice Co-Chair del gruppo ePAG in VASCA), giunge risposta in base alla quale il profilo della dott.ssa Boccomino non soddisfa i criteri di ammissibilità stabiliti dal VASCERN Patient Advocacy Group (ePAG), ovvero la persona deve avere **esperienza nel supporto del paziente come caregiver o come paziente** che vive con la malattia rara o **possedere competenze rilevanti che corrispondono all'ambito dei gruppi di lavoro trasversali di VASCERN**. Segue una proposta: "La Fondazione Alessandra Bisceglia può rimanere membro di VASCERN e diamo il benvenuto a Carmela Boccomino per unirsi alla **Comunità dei Pazienti di VASCERN**".

La Comunità dei Pazienti è un gruppo di organizzazioni di pazienti che hanno o si occupano di una malattia rara inclusa tra le patologie dell'ERN specifico, in tal caso le anomalie vascolari. Le organizzazioni, in tale gruppo, non sono attivamente coinvolte nelle attività interne dell'ERN ma hanno comunque la possibilità di seguire il lavoro della rete.

PREMIO GIORNALISTICO ALESSANDRA BISCEGLIA PER LA COMUNICAZIONE SOCIALE



Il Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale è stato istituito in memoria di Alessandra, che aveva una malattia rara e che non ha mai considerato la sua malattia un ostacolo per le sue passioni.

Il concorso ha l'intento di riconoscere e stimolare l'impegno sia di giovani giornalisti sia di studenti delle Scuole di giornalismo, regolarmente riconosciute dall'Ordine Nazionale dei Giornalisti, per la diffusione e lo sviluppo di una cultura della solidarietà e dell'integrazione delle persone diversamente abili, per sostenere la comunicazione sociale e l'informazione sulle Malattie Rare, con particolare attenzione all'equità nell'accesso alla cura.

Il Premio Giornalistico è articolato in tre sezioni:

- sezione radio-televisiva,
- sezione agenzie di stampa, quotidiani e periodici,
- sezione web.

È previsto un riconoscimento speciale alla testata giornalistica che si è distinta, per ciascuna sezione, nella diffusione e nello sviluppo dei temi che sono oggetto del concorso.

Nel 2021 il Premio è giunto alla V edizione, realizzata anche grazie al sostegno del Consiglio Regionale di Basilicata, del Comune di Lavello, di Farindustria e dei soci della Fondazione Michele Doronzo e Wanda Pandoli.

Il bando della V edizione è stato pubblicato a dicembre 2020 ed è scaduto il 30 aprile 2021.

La Premiazione della V edizione preceduta da un Convegno con ECM per giornalisti dal titolo *“Andare, vedere, ascoltare. Nuovi linguaggi e nuove forme di giornalismo a servizio del sociale”* si è tenuta il 23 settembre.

Il convegno organizzato in collaborazione con l'Ordine dei Giornalisti, ha dato a 90 giornalisti (40 in presenza e 50 collegati in streaming) la possibilità di ottenere 3 crediti formativi.

Sono intervenuti numerosi e qualificatissimi relatori, fra cui **Donatella Pacelli** (docente LUMSA e vicepresidente Fondazione Alessandra Bisceglia), **Francesco Bonini** (rettore LUMSA), **Lorenza Lei** (presidente onorario Fondazione), **Carlo Verna** (presidente Ordine nazionale dei Giornalisti), **Paola Spadari** (presidente Ordine dei Giornalisti del Lazio). All'evento, coordinato dal giornalista **Andrea Garibaldi** – presidente della giuria del Premio Alessandra Bisceglia e socio fondatore di ViVa Ale Onlus – hanno partecipato anche **Ferruccio de Bortoli** (già direttore del Corriere della Sera e de Il Sole 24 Ore), **Paolo Ruffini**, (Prefetto del Dicastero Vaticano la Comunicazione), **Vincenzo Morgante** (direttore TV 2000), **Micaela Palmieri** (giornalista e conduttrice Tg 1 Rai), **Massimiliano Padula** (docente Università Lateranense e presidente Copercom), **Mirella Taranto** (capo Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità), **Sergio Battaglia** (segretario generale Centro internazionale Studi Luigi Sturzo C.I.S.S.) e **Antonio Morelli** (capo Ufficio Stampa Farindustria).

I contributi dei relatori hanno consentito ai partecipanti di vivere un'esperienza a tuttotondo nel mondo della comunicazione a servizio del sociale. A conclusione del corso c'è stata la premiazione. A coordinare l'evento, il giornalista Roberto Natale (Rai per il sociale), mentre targhe, attestati, premi e riconoscimenti speciali sono stati consegnati dalla Presidente della Fondazione ViVa Ale, Serena Bisceglia.

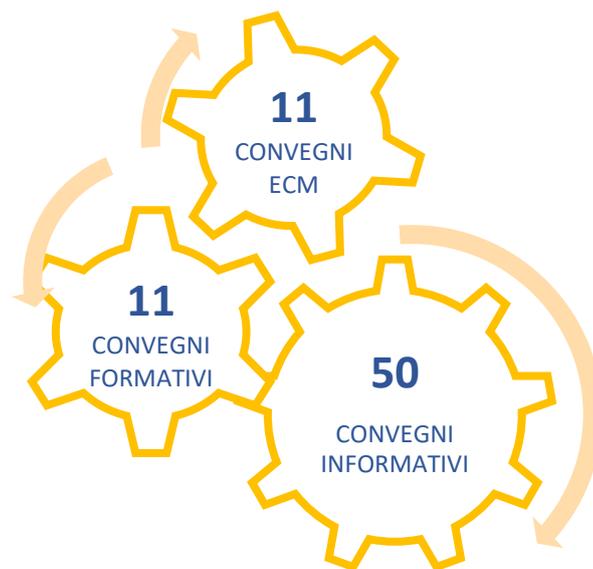
CONVEGNI E FORMAZIONE

L'impegno nella promozione della conoscenza della patologia è sempre stato un obiettivo da perseguire. Purtroppo l'emergenza sanitaria e le disposizioni in materia di contenimento del contagio da Covid-19, non hanno consentito lo svolgimento di molti eventi in presenza. Pertanto, seppur sono stati programmati vari momenti di formazione, è stato possibile realizzare soltanto 2 convegni.

"Malattie rare e genetica" è il convegno organizzato in collaborazione con il Rotary Club di Melfi, che si è tenuto il 4 luglio 2021; "Malattie Rare, i disagi dei pazienti le difficoltà delle famiglie" è il convegno organizzato presso l'Istituto Sturzo di Roma, il 12 novembre, in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e il Centro Nazionale Malattie Rare, Uniamo (con cui la Fondazione è federata), l'Associazione Sclerosi Tuberosa e l'Associazione Italiana Angiodisplasie. In occasione del Convegno, tenutosi in modalità

mista, in presenza e in streaming, sono stati presentati i risultati dell'indagine conoscitiva sui bisogni dei pazienti e delle loro famiglie.

Nel corso di questi anni sono stati organizzati complessivamente 72 convegni di cui 11 ECM, 11 formativi e 50 informativi.



PUBBLICAZIONI

La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus ha realizzato diverse pubblicazioni, sia scientifiche che informative. Nel 2021 è stato pubblicato il poster scientifico "La Fondazione Alessandra Bisceglia come motore di ricerca per le Anomalie Vascolari" presentato al Congresso SISAV di settembre.

Il Poster, a cura del Prof. Cosmoferruccio De Stefano, Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione, e la dott.ssa Carmela Boccomino, Psicologa e membro del team degli specialisti delle "Stanze di Ale", descrive la Fondazione come un motore di ricerca specializzato che aiuta a trovare centri e medici in grado di trattare i problemi dei pazienti affetti da Anomalie Vascolari.

La tesi sostenuta è che il protocollo di approccio al paziente adottato dalla Fondazione, seppur nato

dall'esperienza in una specifica area patologica, potrebbe essere applicabile, con lievi aggiustamenti, ad altre malattie croniche e invalidanti o, peggio, ancora poco conosciute e consentire di ridurre al minimo i costi emotivi, organizzativi ed economici e migliorare la qualità di vita.

Nel corso del 2021, la Fondazione Alessandra Bisceglia ha realizzato un'indagine conoscitiva al fine di esplorare gli elementi di disagio e le necessità psico-socio-assistenziali dei pazienti con AV e delle loro famiglie ed è stato redatto un report di sintesi dei risultati.

Viene pubblicato, inoltre, un periodico trimestrale "VIVA Ale Notizie" che informa in merito alle varie attività e progetti della Fondazione, inviato tramite e-mail ai vari contatti.

POSTER E PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE



ALTRE PUBBLICAZIONI



CANALI DI COMUNICAZIONE

Le pubblicazioni scientifiche e il materiale informativo non sono l'unico mezzo di comunicazione della Fondazione, che si avvale anche di altri canali, ovvero un sito istituzionale, social (YouTube, Facebook, Instagram, Twitter e Telegram) e attività periodica di direct mailing e newsletter.

Con il crescente utilizzo di smartphone e social network, sempre più persone si connettono tra loro, sfruttando internet, per condividere informazioni e contenuti. La Fondazione, consapevole che l'attività di informazione e di comunicazione incide in maniera significativa sulla buona organizzazione della stessa e sulla qualità delle sue relazioni con il tessuto sociale

territoriale, si avvale di **un piano di comunicazione.**

Il tutto contribuisce a:

- sensibilizzare l'opinione pubblica sul vasto e differenziato panorama delle Anomalie Vascolari
- favorire la conoscenza non solo della patologia, delle problematiche mediche e delle ricadute sociali
- divulgare i servizi offerti da ViVa Ale e le varie iniziative organizzate
- intercettare nuovi utenti e ampliare il numero dei casi da supportare
- arrivare a un target di pubblico più ampio e differenziato, aumentando la base degli amici e sostenitori.

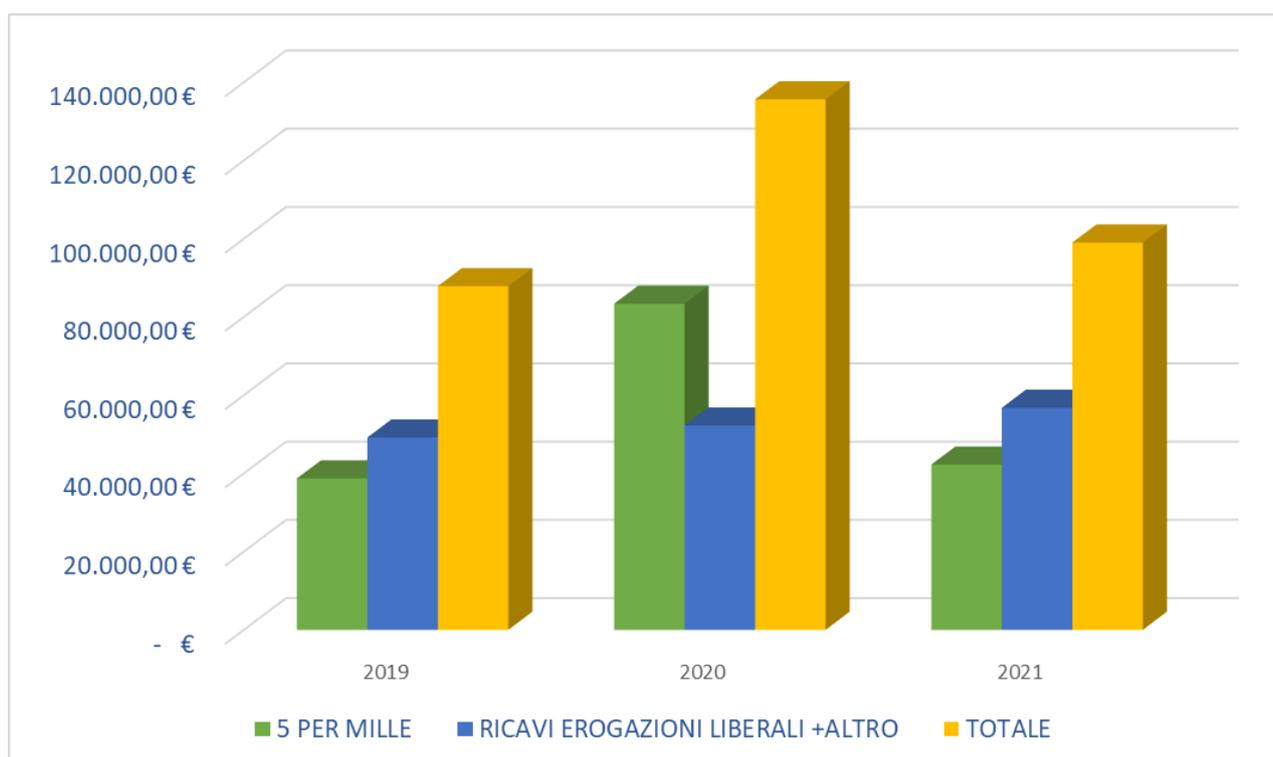
SITUAZIONE ECONOMICO-FINANZIARIA

La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus opera nell'assoluta trasparenza, con bilanci pubblici, disponibili sul sito Internet e pubblicati su testate nazionali. Tutta l'attività di raccolta fondi è

totalmente destinata ai progetti e ai servizi che la Fondazione offre gratuitamente.

Dalla sua nascita al 31/12/2021 la Fondazione Ale ha registrato un trend di crescita sostanzialmente stabile, con alcune oscillazioni.

Di seguito una tabella riportante il dettaglio delle entrate per le ultime 3 annualità.



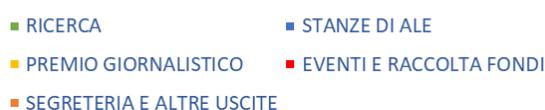
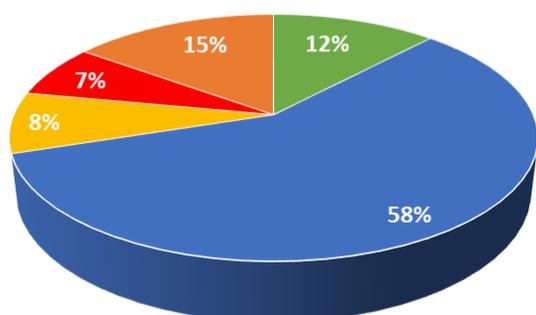
Nel 2020 la Fondazione ha ricevuto l'accredito dei contributi 5 per mille riferiti a due annualità, pertanto dal grafico emerge che l'importo del 5x1000 è doppio rispetto agli altri anni.¹

Il rendiconto annuale si compone della situazione patrimoniale, ove sono rappresentate le attività e le passività, e dalla parte economica, dove sono rappresentati i proventi e gli oneri; ad esso viene allegata una relazione del Tesoriere, che spiega e integra i dati emersi dal rendiconto e una relazione del Revisore Unico, che opera l'attività di controllo contabile. A questa documentazione viene aggiunta la relazione del Presidente in cui vengono

fornite le informazioni sulle modalità operative di svolgimento delle attività, i programmi e le prospettive dei successivi esercizi e ogni altra informazione che consente ai destinatari del rendiconto di acquisire una conoscenza completa sui risultati raggiunti e sulle condizioni che permettono il perseguimento dei fini che giustificano l'esistenza della Fondazione. Le risorse economiche della Fondazione provengono soprattutto dai contributi del 5 per mille e dalle donazioni corrisposte da privati in maniera spontanea o in seguito ad eventi di raccolta fondi, o come donazioni in memoria.

¹ Vedi tabella 5 per mille.

USCITE



Il 58% delle uscite è destinato alle “**Stanze di Ale**”, progetto cardine della Fondazione. Le consulenze elargite, sono gratuite per gli utenti, ma la Fondazione sostiene i costi dei collaboratori del progetto, database e software, le spese per lo spostamento degli Specialisti, le relative assicurazioni ed altri oneri.

Il 12% dei fondi è destinato alla **Ricerca**, essenziale di per sé ma fondamentale nel campo delle Malattie Rare.

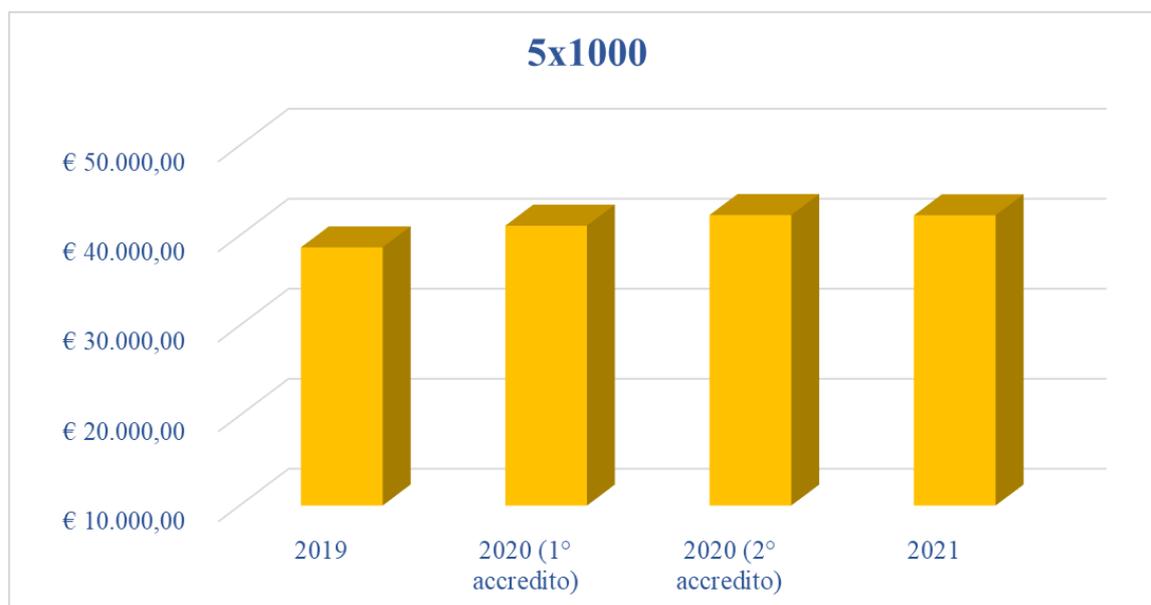
I costi per il funzionamento della **segreteria** rappresentano il 15% delle uscite e comprendono anche le spese delle utenze, del materiale di cancelleria e oneri vari.

Il 7% delle uscite è stato destinato ad **eventi e raccolta fondi**.

La Fondazione destina l'8% dei fondi al **Premio Giornalistico**.

5 PER MILLE

Nel 2021 la Fondazione ha ricevuto l'accredito del contributo 5 per mille riferito all'annualità 2020, l'importo si è attestato intorno ai 42 mila euro, in linea con l'anno precedente.



5x1000 importo attribuito nel	Dichiarazione dei redditi relativa all'anno	Numero scelte	Importo da scelte espresse	Importo proporzionale per le scelte generiche	Totale attribuito
2019	2017	1.343	€ 36.552,79	€ 2.131,31	€ 38.684,10
2020 (1° accredito)	2018	1.335	€ 39.130,70	€ 1.963,09	€ 41.093,79
2020 (2° accredito)	2019	1.326	€ 40.367,57	€ 1.905,94	€ 42.273,51
2021	2020	1.243	€ 40.253,08	€ 1.968,27	€ 42.240,26

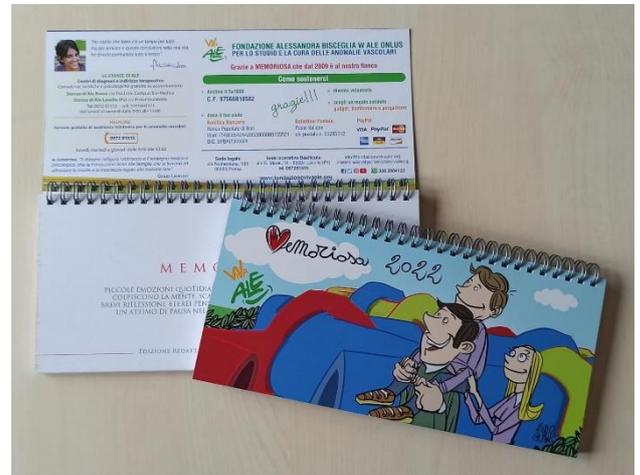
ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

MEMORIOSA

Dal 2010 Memoriosa sostiene anche la Fondazione Alessandra Bisceglia VIVA Ale Onlus grazie a Wanda Pandoli Ferrero, diventata socio della Fondazione.

Le agende vengono distribuite da ottobre a gennaio, pertanto proventi e uscite per ciascuna edizione di Memoriosa si distribuiscono su due esercizi.

A partire da ottobre 2021 sono stati raccolti, con la Memoriosa 2022, 7.622,36 €, al netto dei costi.



Con la Memoriosa 2021, sono stati acquisiti tra gennaio e febbraio contributi per 2.066,40 €.

	Entrate 2020	Uscite 2020
Memoriosa 2021	€ 2.066,40	-
Memoriosa 2022	€ 9.251,00	€ 1.628,64

GADGET E BOMBONIERE SOLIDALI

Tra i principali canali di promozione occorre annoverare l'attività svolta dalla presenza di volontari con desk e materiale divulgativo nei vari eventi a Roma e nelle città lucane.

La Fondazione propone delle **bomboniere solidali** per ogni occasione (Battesimo, Comunione, Cresima, Matrimonio, Nascita, Laurea...).

I volontari realizzano dei piccoli oggetti, che vengono accompagnati da pergamene o bigliettini, a fronte di una libera donazione da parte degli aderenti. **Nel 2021** sono state richieste bomboniere solidali per 9 occasioni (n.2 Compleanno, n.1 per Battesimo, n.3 per Laurea, n. 1 per Comunione e n.2 per ricorrenze speciali) con donazioni totali di circa 1.600,00 euro.



BILANCIO 2021

SITUAZIONE PATRIMONIALE AL 31/12/2021		
<i>Descrizione conto</i>	<i>Saldo dare</i>	<i>Saldo avere</i>
ATTIVITÀ		
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	17.807,68 €	
IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	82.213,90 €	
ALTRI CREDITI	2.119,58 €	
DISPONIBILITÀ LIQUIDE	122.436,63 €	
DEBITI V/IST. PREV. E SICUR. SOC.	208,58 €	
TOTALE ATTIVITÀ	224.786,37 €	
PASSIVITÀ		
PATRIMONIO NETTO		195.992,83 €
TFR LAVORO SUBORDINATO		6.834,90 €
DEBITI V/ ALTRI FINANZIATORI		253,29 €
DEBITI V/FORNITORI		38,75 €
DEBITI TRIBUTARI		1.757,53 €
DIPENDENTI C/RETRIBUZIONI		2.922,39 €
TOTALE PASSIVITÀ		207.799,69 €
AVANZO DI ESERCIZIO		16.986,68 €
TOTALE A PAREGGIO	224.786,37 €	224.786,37 €

SITUAZIONE ECONOMICA AL 31/12/2021		
<i>Descrizione conto</i>	<i>Saldo dare</i>	<i>Saldo avere</i>
COSTI P/MAT.PRI. SUSS CON. E MERC.	1.338,18 €	
COSTI PER SERVIZI ED EVENTI	33.117,38 €	
COSTI P/GODIMENTO BENI DI TERZI	297,12 €	
COSTI PER PERSONALE	44.285,84 €	
ONERI DIVERSI DI GESTIONE	2.991,03 €	
TOTALE COSTI	82.029,55 €	
CONTRIBUTO 5X1000 2020?		42.240,26 €
RICAVI EROGAZIONI LIBERALI		51.103,22 €
ALTRI RICAVI E PROVENTI		4.853,24 €
ALTRI PROVENTI FINANZIARI		819,51 €
TOTALE RICAVI		99.016,23 €
AVANZO DI ESERCIZIO	16.986,68 €	
TOTALE A PAREGGIO	99.016,23 €	99.016,23 €

La Fondazione, nell'anno 2021, nonostante le difficoltà dettate dalla pandemia COVID-19 ha raggiunto i risultati preventivati per l'attività istituzionale. Dobbiamo, comunque sottolineare che il risultato di esercizio positivo è stato possibile grazie ad una attenta gestione di contenimento dei costi. L'avanzo di amministrazione è stato patrimonializzato per consolidare il patrimonio sociale.