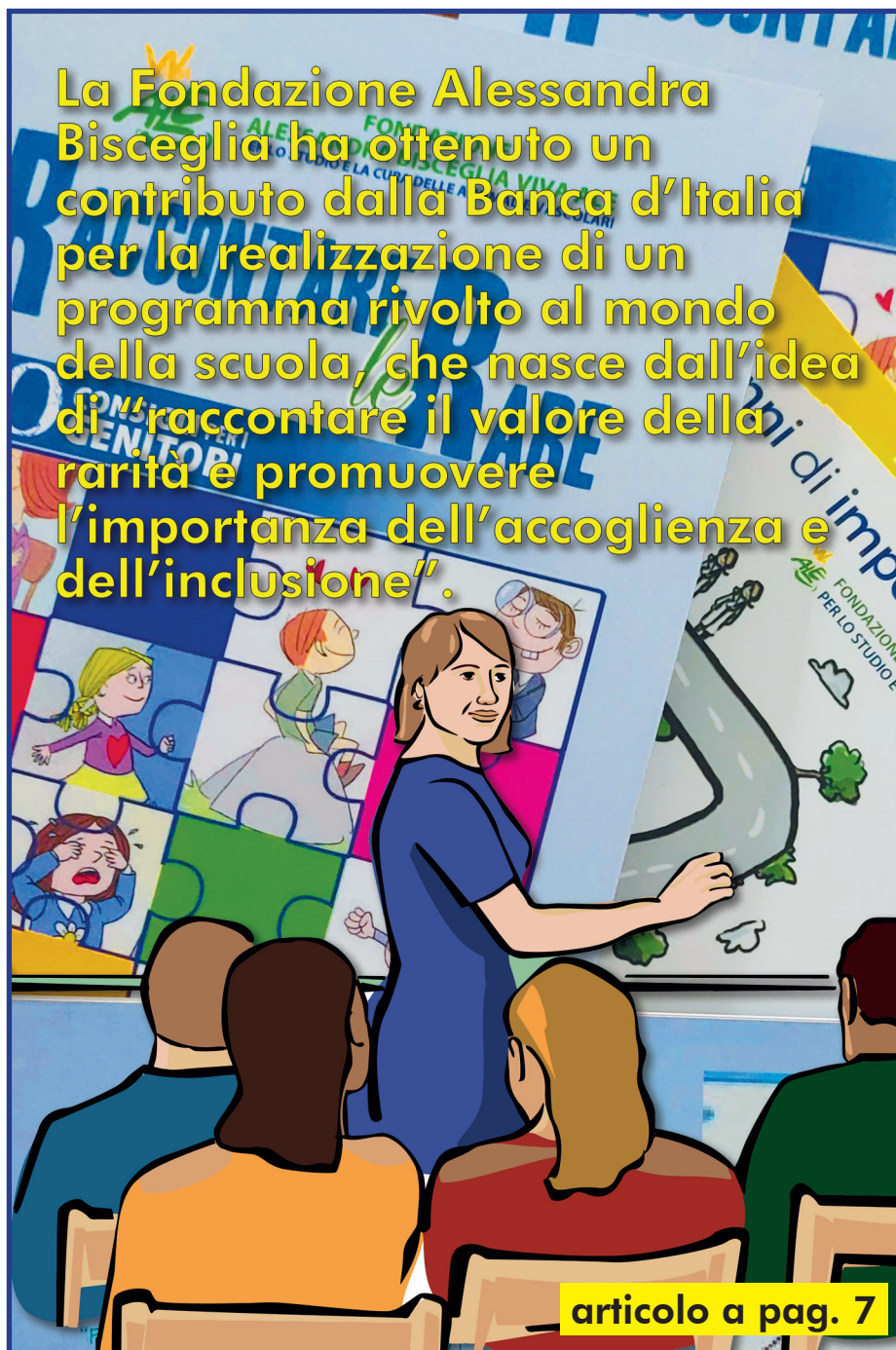




Alessandra Bisceglia ▲ autrice televisiva, giovane donna dotata di straordinarie doti umane e professionali, e di un talento e un coraggio fuori dal comune – era affetta fin dalla nascita da malformazioni vascolari. La Fondazione Alessandra Bisceglia nasce nel 2009 con lo scopo di promuovere e sviluppare interventi di sostegno in favore dei bambini affetti da anomalie vascolari congenite e delle loro famiglie. Le anomalie vascolari sono alterazioni congenite dei vasi, delle vene o dei capillari, che modificano parti del corpo dei soggetti colpiti, e comprendono le Malformazioni Vascolari, classificabili come malattie rare, che possono essere interne od esterne. Quando si parla di anomalie vascolari, la prima diagnosi è fondamentale per porre il paziente nel corretto iter terapeutico. Le "Stanze di Ale" sono Centri territoriali diagnostici rivolti a pazienti affetti da anomalie vascolari. La Fondazione si è posta l'obiettivo di creare una rete di questi Centri articolata su tutto il territorio nazionale.

IN QUESTO NUMERO:

2

Le stanze di Ale

5

Attività Fondazione

9

Helpline

10

Eventi

13

Volontari

Rubrica Scientifica a cura
del Prof. Cosmoferuccio De Stefano

AFFRONTARE LE ANOMALIE VASCOLARI al Campus Bio-Medico di Roma numerosi e qualificati interventi

Il 22 aprile scorso al Campus Bio-Medico di Roma si è tenuta la terza edizione del corso-convegno promosso dalla Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale in collaborazione con l'Università Campus Biomedico (UCBM Academy).

L'evento – dal titolo **"AFFRONTARE LE ANOMALIE VASCOLARI: IERI-OGGI-DOMANI"** – ha garantito ai partecipanti l'acquisizione di otto crediti ECM ed è stato caratterizzato da numerosi e qualificati interventi. Per la Fondazione sono intervenuti oltre al professor Cosmoferuccio De Stefano, presidente del Comitato scientifico, anche le psicoterapeute Raffaella Restaino (referente per i rapporti istituzionali) e Maria Langellotti, il chirurgo plastico Vito Toto e l'avvocato Ernesto Stasi.

In questo numero del Notiziario, la relazione di Raffaella Restaino, consultabile anche sul web al seguente link <https://www.fondazionevivaaale.org/2022/06/29/affrontare-le-anomalie-vascolari-ieri-oggi-domani/>.

ALLEANZA TRA ISTITUZIONI E TERZO SETTORE di Raffaella Restaino

L'invito ad un dialogo aperto tra vari rappresentanti di organizzazioni del terzo settore, Fondazioni e istituzioni è da tempo una realtà diffusa per costruire un network per evitare il rischio di frammentarsi lungo linee personalistiche.

Ci troviamo di fronte a sfide epocali: la pandemia, le guerre, crediamo che per affrontarle e per fare in modo di non lasciare indietro nessuno, la proposta di mettere insieme forze, esperienze, competenze, di creare collaborazione, coesione, alleanze con l'obiettivo comune di unire competenze e specificità per il bene dei più fragili possa essere una scelta vincente, innovativa e coraggiosa.

È la strada migliore per guardare al futuro. Come farlo? Indubbiamente non è facile!!

Nel corso degli ultimi decenni si è assistito ad un forte sviluppo dell'associazionismo sociale, il cosiddetto "Terzo Settore" e al suo coinvolgimento sia nella gestione dei servizi sociali a livello ter-

ritoriale sia nella partecipazione ai tavoli istituzionali per la definizione delle politiche sanitarie. Anche in ambito sanitario sono nate molte associazioni di pazienti basate sul volontariato.

Negli ultimi anni si sta assistendo ad un'esponentiale nascita e sviluppo di organizzazioni di pazienti in campo sanitario, sia a livello nazionale che internazionale.



La psicoterapeuta Raffaella Restaino mentre interviene al Campus Bio-Medico di Roma.

Nell'ambito delle Malattie Rare a livello nazionale solo la Federazione italiana delle Malattie Rare, **UNIAMO**, conta circa 160 associazioni federate, ma ce ne sono tante altre non federate.



A livello europeo, ad **Eurordis (European Organization for Rare Diseases)** sono federate 995 singole associazioni di 72 paesi europei.

Per non rimanere sul generico vi parlo della nostra Fondazione che porta il nome di mia figlia, affetta da una malformazione vascolare congenita e rarissima sul tronco che ce l'ha portata via a soli 28 anni. Ha come scopo lo studio e la cura delle anomalie vascolari. L'immagine di una famiglia,

L'esperienza della Fondazione ViVa Ale nell'odissea dei pazienti con AV e delle loro famiglie



che sono alla ricerca di diagnosi corrette e di sostegno nel loro percorso. È ovvio che un'attività medica si espleta in un rapporto frontale con il paziente in ambulatorio. Questa parola (ambulatorio) non ci piaceva e per questo sono nate le "Stanze di Ale", chiamate così in memoria di Alessandra. Le "Stanze di Ale" sono spazi di accoglienza, centri di

al centro di un labirinto, che si aggrappa ad un filo teso da una mano, sintetizza la nostra mission: affiancare le famiglie, aiutandole a trovare una possibile via di uscita dal labirinto della disinformazione e della non conoscenza.

I progetti che realizziamo e i servizi che offriamo gratuitamente partono dalle difficoltà che noi per primi, come famiglia, abbiamo incontrato nel nostro percorso. Percorso che, ricorrendo ad una metafora, vorrei definire **"Pazienti e famiglie in un'odissea alla ricerca di un porto sicuro"**. L'impegno della Fondazione ViVa Ale nell'odissea dei pazienti con AV è andare incontro alle difficoltà descritte:

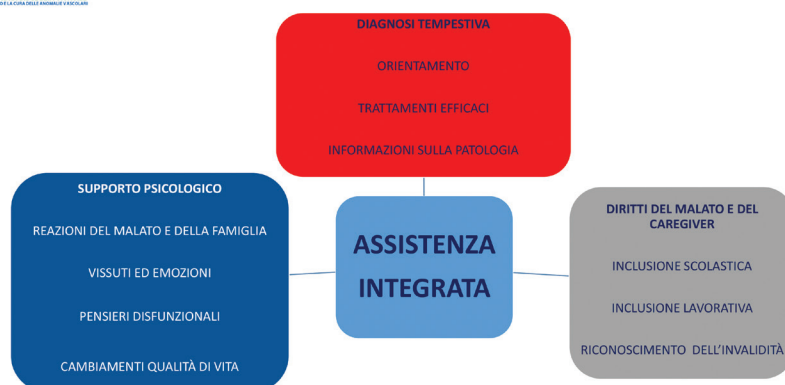
- ♦ offrendo servizi gratuiti di consulenza medica, supporto psicologico e assistenza;
- ♦ orientando, per l'attività di diagnostica avanzata e la terapia chirurgica delle AV, verso strutture del SSN e/o specialisti con cui abbiamo stipulato convenzioni o definito collaborazioni tenendo conto, al contempo, delle esigenze della famiglia (es. quando è possibile, puntiamo a ridurre al massimo i costi dello spostamento);
- ♦ informando correttamente su centri di diagnosi e di cura (anche per altre patologie rare) e diritti esigibili.

I nostri servizi contribuiscono a ridurre, in primis, i costi economici, emotivi e sociali della famiglia (su cui grava il maggior carico dell'assistenza) e in parte, i costi economici sostenuti dal sistema sanitario, nazionale e regionale. La nostra prima attenzione si rivolge principalmente alle famiglie,

orientamento diagnostico ed indirizzo terapeutico per le patologie vascolari.

Nel 2014 si è stipulata una convenzione tra l'**Università Campus Bio-Medico** di Roma e la **Fondazione Alessandra Bisceglia** per il potenziamento dell'attività diagnostica avanzata e terapia chirurgica delle Malformazioni Vascolari. Tale convenzione ha segnato l'avvio di una proficua collaborazione tra la Fondazione ed il Campus Bio-Medico che ci

LE NECESSITÀ DELLE PERSONE CON MR



ha consentito, in questi anni, di prendere in cura pazienti affetti da complesse MFV per esami strumentali, visite specialistiche, interventi chirurgici. È stato costituito un team multidisciplinare, costituito da specialisti del Campus e specialisti che rappresentano la Fondazione, con competenze specifiche sulle patologie vascolari, al fine di decidere in maniera collegiale e condivisa l'iter terapeutico più adeguato per ogni singolo paziente. Il team è composto da molti chirurghi plastici, chirurgo vascolare, dermatologo, radiologi intervisti, fisiatra, otorinolaringoiatra, psicologhe.

Nel 2019 è stato raggiunto un altro obiettivo, ovvero l'apertura di una **Stanza di Ale** all'interno del Campus, un ambulatorio specialistico dedicato alle AV, dove medico e psicologo accolgono pazienti e definiscono la presa in carico.

Come Fondazione, inoltre, abbiamo finanziato, presso il Campus, un **Dottorato di Ricerca in Scienze Biomediche Integrate e Bioetica**, a partire dall'a.a. 2015-2016 e concluso nel 2018, presso il Campus; un **Assegno di Ricerca di durata biennale** (2018-2020), sul tema riguardante la Valutazione dell'efficacia del trattamento chirurgico delle malformazioni vascolari post-assiali. Titolare della Borsa di Dottorato di Ricerca e dell'Assegno di Ricerca è stato il dr. Toto, chirurgo plastico, con il quale la Fondazione, nel 2021, ha stipulato un contratto di collaborazione.

La Fondazione si è sempre adoperata per finanziare progetti/iniziative utili a allargare le conoscenze nell'ambito delle AV, e delle MFV in particolare e favorire lo sviluppo di nuove terapie per queste malattie.

La nostra **Ricerca Epidemiologica sulle Anomalie Vascolari** presso l'Istituto Superiore di Sanità, cofinanziata dall'Associazione ILA (anni 2012-2014) ha dimostrato l'impossibilità di ottenere valori attendibili, a causa dell'inadeguatezza dei codici riportati sulle schede di dimissioni ospedaliere dei pazienti.

Quali sono i vantaggi per le istituzioni dall'alleanza con le associazioni di pazienti?

1. Acquisire maggiori informazioni già assemblate per riconoscere e gestire i casi di malattie rare e complesse (attraverso chi le vive).
2. A partire dall'analisi dei bisogni specifici della comunità dei rari, orientare decisioni politico-sanitarie e risorse in modo mirato co-progettando azioni che puntino al loro soddisfacimento.
3. Puntare ad una maggiore umanizzazione dei servizi.

Molti progressi nel campo delle MR (ricordiamo l'entrata in vigore a dicembre 2021 del Testo Unico delle Malattie Rare) sono dovuti proprio alle attività delle organizzazioni di pazienti. Oggi vi ho riportato l'esperienza di chi, come noi, crede fortemente nella fattiva collaborazione ed alleanza tra servizio pubblico e realtà associative a favore di pazienti e famiglie. Motivo che ha caratterizzato l'impegno della Fondazione sin dall'inizio, operiamo non da soli ma in sinergia con altre associazioni, enti ed istituzioni in virtù di collaborazioni, protocolli, convenzioni, come quella in atto qui dal 2014. Impegno che ha dato buoni frutti, nonostante gli ostacoli e le peripezie incontrare. Sicuramente è faticoso, ma è una fatica che vale la pena di fare!!!

Le strade tortuose producono problemi. Ci auguriamo di poterle trasformare in vie diritte verso centri di cura.

"A SCUOLA MI CHIAMAVANO BRACCIO DI FERRO", l'esempio di Alessandra mi ha dato la forza di andare avanti

TESTIMONIANZA
DEI PAZIENTI

Il mio nome è Ambra ed ora provo a raccontarvi la mia storia. Nasco in una piccola cittadina che si chiama Campobasso, insieme alla mia inseparabile gemella. A meno di un anno di vita è iniziata la mia frequentazione assidua degli ospedali dopo tanti "Non sappiamo come aiutarla". Una notte presa da una febbre inarrestabile venni accompagnata al Pronto soccorso del Bambin Gesù. Allora non era come adesso. Si utilizzavano le cartine e Roma era immensa. Ci scortò una macchina della polizia fin lì. Malformazione vascolare, angioma, chiamiamolo un po' come ci piace di più. Fatto sta che il mio braccio aveva solo dei piccoli lividi, poi questi lividi sono diventati grappoli d'uva, come li chiama il mio Dottore. Decisero di operarmi a settembre. A fine agosto il medico ebbe un incidente e morì. Passarono diversi anni. Crescevo e cresceva anche il mio "angioma". Era diventato davvero tanto grande, così decidemmo di ritentare il viaggio verso il Bambin Gesù. Ad occuparsi di me fu il dottor Cosmoferuccio De Stefano: una figura che ha fatto parte della mia vita per tanti anni e che continua ad esserci. Fu l'unico ad accettare questa sfida. Gli interventi furono difficili, lunghi, mi provocarono grande sofferenza. Non avevo nemmeno tredici anni. Quello che vidi lì, i problemi, quelli veri, quelli inimmaginabili, mi diedero una forza che non credevo di avere. Ero una ragazzina e come tale questo problema era per me un ostacolo. Ero in continuo confronto con la mia gemella a scuola, tra gli amici. Braccio di ferro mi chiamavano. Ho sofferto tanto ed ancora oggi porto gli strascichi di ciò che non puoi cambiare. Puoi solo accettare. Poi ho conosciuto la storia di Alessandra. Alessandra non è stata fortunata come lo sono stata io, forse non sapevo di esserlo fino in fondo. La sua forza e il suo coraggio hanno dato vita ad una Fondazione meravigliosa, attenta, presente, piena di belle persone. E soprattutto c'è il mio Dottore di sempre. Con loro spero di poter contribuire seppur in minima parte a far sapere alle persone che si sono sentite e si sentono come me, che non sono sole. E che poi... prima o poi... esce il sole.

Ambra L.

LOTTERIA SOLIDALE DI VIVA ALE, RACCOLTI A MAGGIO 10 MILA EURO

Quattromila biglietti venduti e 10 mila euro raccolti, che saranno utilizzati per finanziare



Lo staff della Fondazione.

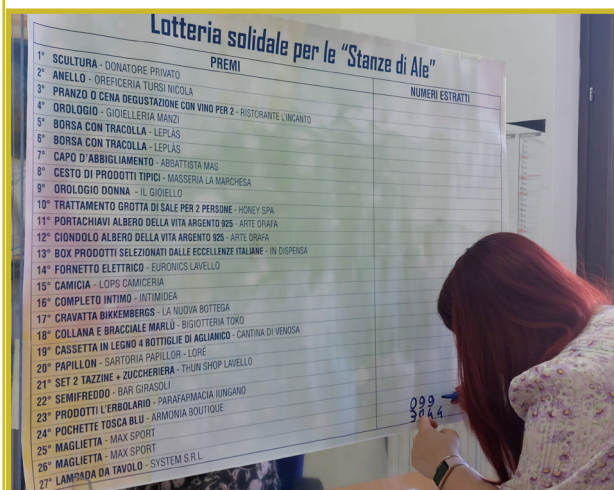
i servizi di assistenza medica, psicologica e sociale offerti gratuitamente presso le Stanze di Ale ai pazienti e alle loro famiglie. Tutto questo, grazie alla generosità di tante persone che hanno acquistato

uno dei biglietti messi in vendita dalla Fondazione Alessandra Bisceglia proprio per finanziare le iniziative a sostegno di chi è affetto da patologie rare ed in particolare da anomalie vascolari. L'estrazione della lotteria di ViVa Ale si è svolta il 12 maggio scorso a Lavello, nell'ufficio Attività produttive della sede comunale di Largo Tuscania, alla presenza di dipendenti comunali e dello staff della Fondazione Alessandra Bisceglia. Ben 27, i premi messi in palio e donati con generosità da aziende e commercianti. "Il nostro primo pensiero – ha detto Raffaella Restaino, la referente per i rapporti istituzionali della Fondazione – è quello di esprimere la profonda riconoscenza nei confronti dei tanti commercianti che hanno donato i premi permettendo la realizzazione della lotteria, ma anche, naturalmente, di chi si è dedicato con entusiasmo e buona volontà alla vendita dei biglietti o di chi li ha richiesti. Un ringraziamento va anche ai volontari, ai collaboratori e all'amministrazione comunale per la disponibilità".

Francesco Russo



La giovanissima Giulia intenta a pescare i numeri.



Vincenza aggiorna il tabellone dell'estrazione.

10.000 GRAZIE!



LA FONDAZIONE AL CONVEGNO SIP A MATERA, LE RIFLESSIONI DI ANNAMARIA, INFERMIERA E MAMMA DI UNA BIMBA AFFETTA DA RARA

Mi presento!!!

Sono Annamaria, un'infermiera dell'ospedale "Madonna delle Grazie" di Matera. Ma sono anche la mamma di Alessia, bimba di quasi quattro anni affetta da una malattia rara, un linfangioma cistico.

Ed è soprattutto per quest'ultimo motivo che il 4 giugno scorso ho partecipato al convegno tenutosi a Matera denominato "Focus su malattie croniche e rare", venuta a conoscenza grazie all'invito ricevuto dalla Fondazione ViVa Ale.

Diverse le malattie rare di cui si è discusso durante il convegno, con il professor De Stefano che ha parlato di angiomi e malformazioni vascolari (la malattia di cui mia figlia è affetta). Malattie rare che, se prese singolarmente sono da considerarsi tali, ma se considerate complessivamente risultano essere piuttosto numerose e quindi, di frequente riscontro nella popolazione pediatrica.

Un congresso rappresenta la sede in cui medici ospedalieri, territoriali ed universitari si incontrano per dialogare, ciascuno portando le sue specificità e le sue esigenze diverse.

Diversi infatti sono stati gli specialisti presenti al convegno che hanno offerto momenti di incontro, di formazione, di dibattito, con una inevitabile ma necessaria frammentazione dei temi, delle problematiche e delle soluzioni proposte.

Durante la giornata è stato rappresentato da ogni specialista un momento di sintesi del conoscere per riflettere insieme su quello che si è

L'incontro e lo scambio di idee ed esperienze tra le diverse figure professionali, medici di varie specialistiche, contribuisce ad arricchire il nostro bagaglio professionale ed umano.

Un grazie doveroso e caloroso va di vero cuore alla



Fondazione Alessandra Bisceglia, sempre pronta e disponibile ad aiutare i pazienti e i genitori che ogni giorno devono far fronte a queste patologie rare.

A conferma della mia testimonianza e del mio ringraziamento, l'intervento – durante il dibattito – del dottor Eustachio Lapaciana che ha detto di aver constatato personalmente, inviando dei pazienti, l'attenzione e la professionalità con cui la Fondazione Viva Ale si muove.

Grazie, Grazie!!!

Annamaria



ricercato (trattandosi di malattie rare) e su quello che è stato realizzato.

VIVA ALE NELLE SCUOLE CON IL PROGETTO "TI RACCONTO LA MALATTIA RARA"

La Fondazione Alessandra Bisceglia ha ottenuto un contributo dalla Banca d'Italia per la realizzazione di un programma rivolto al mondo della scuola, che nasce dall'idea di "raccontare il valore della rarità e promuovere l'importanza dell'accoglienza e dell'inclusione".



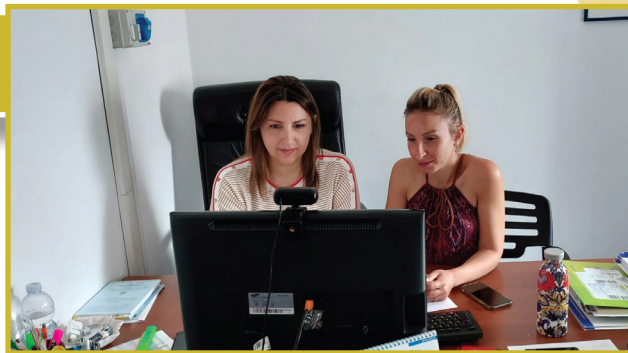
I partecipanti al webinar.

Ad annunciarlo, Raffaella Restaino, referente per i rapporti istituzionali di ViVa Ale e responsabile del progetto dal titolo "Ti racconto la Malattia Rara". Nello specifico si realizzerà nel corso dell'anno scolastico 2022-2023, un'azione di sensibilizzazione sul tema delle malattie rare rivolta agli alunni delle classi quarte e quinte della scuola primaria e prime e seconde della scuola secondaria di primo grado.

"L'obiettivo - spiega Restaino - è quello di favorire una maggiore consapevolezza e informazione sulle malattie rare nei confronti dei pazienti, ma anche degli studenti, invitati in questo modo a favorire l'inclusione sociale di chi ne soffre". La peculiarità del progetto sta nel fatto che saranno alcuni pazienti dai 15 ai trent'anni, affiancati da psicologi e da altro personale esperto ad incontrare le classi selezionate, coinvolgendo gli studenti in attività di lettura, ascolto e comprensione di materiali sulle malattie rare. "In questo modo - sottolinea la Restaino - i pazienti diventano protagonisti e sono



Raffaella Restaino mentre interviene alla call di formazione.



Angela e Ileana dello staff di ViVa Ale durante l'incontro online di formazione.

messi al centro di un percorso di potenziamento delle proprie risorse e competenze personali, sociali e civiche". Per formare i futuri "facilitatori" è stato avviato, il 16 giugno, un ciclo di sei incontri formativi tenuto da psicologhe che collaborano con ViVa Ale e da concludersi entro l'estate, in modo da far partire già a settembre il progetto "Ti racconto la Malattia Rara". Il percorso formativo coinvolgerà 500 studenti di scuole di ogni ordine e grado. "Gli obiettivi del progetto - prosegue Restaino - sono i seguenti: promuovere la crescita individuale dei pazienti in termini di consapevolezza personale e del loro essere rispetto alla patologia e alla loro condizione di giovane portatore di una



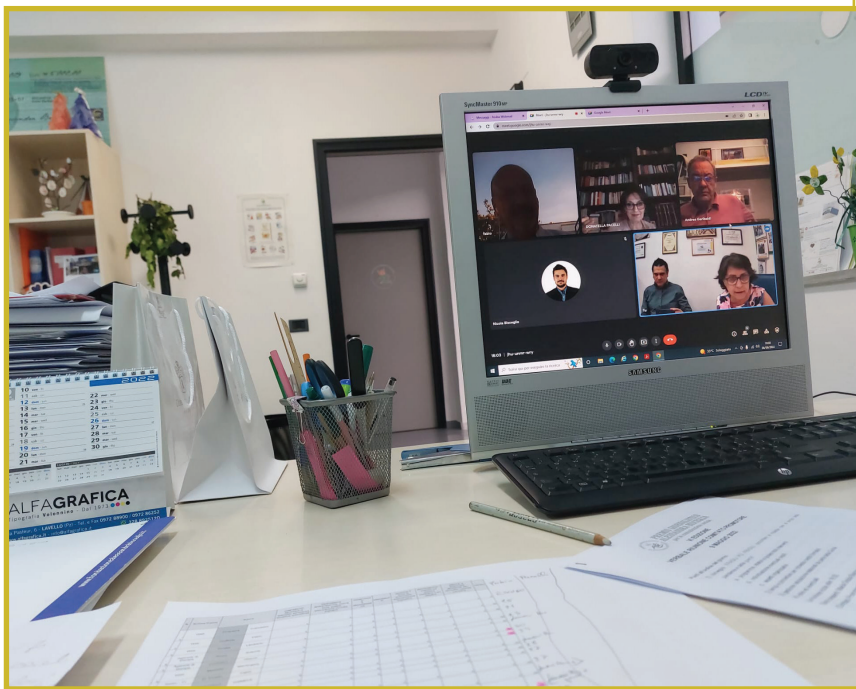
Vincenza di ViVa Ale in un momento della formazione.

patologia rara; favorire la creazione di processi e percorsi inclusivi a partire dal contesto scolastico; supportare processi di orientamento professionale in ambito psico-sanitario, al fine di promuovere una scelta formativa più consapevole; divulgare temi legati alle malattie rare e alle malformazioni vascolari in particolare". Nell'ambito del progetto gli studenti saranno coinvolti nell'elaborazione di un lavoro finale sotto forma di favola per la scuola primaria e di video per la secondaria di primo grado: i più significativi saranno inseriti tra gli strumenti che la Fondazione utilizzerà nella propria attività di comunicazione. Sarà previsto inoltre un incontro finale per la presentazione degli elaborati selezionati.

Si terrà il 28 settembre prossimo, nell'Aula Magna dell'Università Lumsa di Roma, la cerimonia di premiazione della sesta edizione del Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale. Nei giorni scorsi si è riunita la Giuria, che ha valutato con attenzione gli elaborati giunti alla segreteria del Premio. Dei 34 lavori pervenuti ne sono stati esclusi quattro, tutti validi ma non accoglibili secondo le regole del concorso: tre perché arrivati fuori tempo massimo, uno perché inviato da un giornalista con età superiore a quella prevista dal bando. La giuria del Premio ha quindi esaminato e valutato in tutto 30 servizi giornalistici: 6 per la sezione "Agenzie di stampa, quotidiani e periodici"; 6 per "Radio e televisione"; 18 per la sezione "Web". Anche quest'anno alla cerimonia di premiazione è collegato un convegno organizzato in collaborazione con

l'Ordine nazionale dei Giornalisti, che garantirà l'acquisizione di crediti per la formazione continua. "Fragili più fragili: raccontare le malattie rare al tempo della pandemia e della guerra" è il titolo scelto per il corso nell'edizione 2022.

F.R.



Riunione online del comitato del 6 giugno.

EUROPEAN CONFERENCE IN RARE DISEASES ECRD, LA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA DI NUOVO PRESENTE CON UN SUO "POSTER SCIENTIFICO"

"Vascular Anomalies (VA). Psychological family problems onset: preliminary survey",

è la versione in inglese di "Anomalie Vascolari (AV). Insorgenza di problemi psicologici in famiglia: indagine preliminare", titolo del poster scientifico con il quale la Fondazione Alessandra Bisceglia ha partecipato all'edizione 2022 della European Conference in Rare Diseases (ECRD). All'evento internazionale, che anche quest'anno si è tenuto in versione online dal 27 giugno al primo luglio, ViVa

nostre psicologhe e psicoterapeute Raffaella Restaino e Carmela Boccomino. Cos'è un poster scientifico? È una rappresentazione statica che illustra in sintesi un progetto di ricerca e i suoi risultati. Il poster, insomma è uno strumento – già più volte e con grande successo utilizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia nelle proprie attività di ricerca e di divulgazione – che serve a "parlare" ad interlocutori sempre più attenti, preparati e interessati.



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



BONUS ELETTRICO PER DISAGIO FISICO

Il **bonus elettrico** per disagio fisico è una misura volta a ridurre la spesa sostenuta per la fornitura di energia elettrica dai nuclei familiari in cui è presente un componente che si trova in condizioni di disagio fisico. È stato introdotto dalla normativa nazionale e successivamente attuato con provvedimenti di regolazione dell'Autorità.

Possono ottenere il bonus tutti i clienti domestici affetti da grave malattia o i clienti domestici con fornitura elettrica presso i quali viva un soggetto affetto da grave malattia, che richiede l'utilizzo di apparecchiature elettromedicali per il mantenimento in vita.

Le apparecchiature elettromedicali salvavita che danno diritto al bonus sono state individuate dal **Decreto** del Ministero della Salute del 13 gennaio 2011.

Il bonus sociale per disagio fisico è cumulabile con i bonus per disagio economico qualora ricorrano i rispettivi requisiti di ammissibilità.



ASSEGNO MENSILE DI INVALIDITÀ 2022 E REQUISITO DI INATTIVITÀ LAVORATIVA

Con il messaggio n. 4689 del 28/12/2021 l'INPS ridefinisce il concetto di "inattività lavorativa" di cui all'art.13 della L. n. 118 del 30/03/1971. Pertanto l'INPS riconosce il diritto alla liquidazione dell'assegno mensile di invalidità anche ai richiedenti che svolgono un'attività lavorativa ma il cui reddito annuale non superi la soglia di € 4.931,00.



DETRAZIONE COSTO E IVA RIDOTTA PER AUTO DISABILI: LE NOVITÀ 2022

Meno burocrazia per l'accesso alle agevolazioni per le persone con disabilità (o per i familiari che li hanno a carico) per quanto riguarda il settore auto: il Ministero delle Disabilità ha semplificato le procedure 2022 per ottenere l'IVA ridotta per le cessioni e le importazioni di veicoli adattati agli invalidi, che spetta oltre alla detrazione IRPEF del 19% sulla spesa di acquisto della vettura (utilizzata, in via esclusiva o prevalente, a beneficio della persona con handicap) ed oltre all'esenzione

dal pagamento del bollo auto e dell'imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà.

Un nuovo chiarimento in merito arriva dall'Agenzia delle Entrate, con la risposta n. 313 del 30 maggio 2022: il potenziale acquirente deve presentare atto notorio o dichiarazione attestante che nel quadriennio precedente, non ha fruito della stessa agevolazione (assieme alla copia della patente con l'indicazione di adattamenti al veicolo prescritti dalle Commissioni mediche locali).



AGGIORNAMENTO DELLE MALATTIE INVALIDANTI ESONERATE DALLA REVISIONE

Con il decreto del 14 aprile 2022, del Ministero dell'Economia e delle Finanze, vengono presentate le modifiche al decreto 2 agosto 2007, in materia di individuazione delle patologie rispetto alle quali sono escluse visite di controllo sulla permanenza dello stato invalidante.



INVALIDITÀ CIVILE: NUOVA PROCEDURA PER LA VISITA DI REVISIONE

La mancata presentazione alla visita di revisione comporta la sospensione della prestazione e dei benefici correlati e, successivamente, la revoca.

Con il messaggio 25 febbraio 2022, n. 926 l'INPS comunica le nuove modalità operative di revisione delle prestazioni assistenziali collegate all'invalidità civile. Il nuovo iter ha l'obiettivo di rendere il procedimento più celere e meno gravoso per gli interessati. Gli interessati potranno allegare la propria documentazione sanitaria tramite il servizio online Allegazione documentazione Sanitaria Invalidità Civile per una valutazione sugli atti, seguendo le indicazioni del videotutorial o del tutorial (pdf 3MB), consultabile anche dalla pagina "Accertamento sanitario". Se la documentazione non è ritenuta sufficiente, l'Istituto fisserà un appuntamento per una visita diretta. Nel caso non sia possibile essere presenti alla visita, dovrà essere prodotta una documentata richiesta di giustificazione per motivi amministrativi o sanitari.



AGENZIA DELLE ENTRATE: ACCESSO AI SERVIZI ONLINE IN NOME DI CHI È IN DIFFICOLTÀ

Tramite un recente Provvedimento n. 173217/2022 del 19 maggio scorso, l'Agenzia delle Entrate ha previsto la possibilità di utilizzare con le proprie credenziali, in nome e per conto della persona rappresentata, i servizi online disponibili nell'area riservata della stessa Agenzia delle Entrate.

Nel sito della Agenzia delle Entrate sono presenti le istruzioni per la compilazione dei modelli di istanza.

XXI GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO, A LORENZO ALLODI IL PREMIODELLA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA PER LA SEZIONE UNIVERSITÀ NELL'AMBITO DEL CONCORSO NAZIONALE GHIROTTI

La XXI Giornata Nazionale del sollievo, promossa

dalla Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti, dal Ministero della Salute e dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, è stata celebrata domenica 29 maggio in tanti ospedali italiani.

Nel Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS alle 9.00 è iniziata la celebrazione eucaristica, presieduta da S. E. Mons. Claudio Giuliodori, Assistente Ecclesiastico Generale dell'Università Cattolica.

Alle 10.00 si è svolto, sul sagrato antistante l'ingresso principale, il bellissimo concerto "Note di sollievo" della Banda Musicale della Marina Militare, diretta dal Maestro Antonio Barbagallo.

Poi, sempre nella hall dell'ospedale, è iniziato l'incontro-spettacolo "To cure, to care", condotto dalla bravissima Paola Saluzzi. L'avvocato Fabrizio Siggia, l'onorevole Emilio Carelli e il dottor Mario Curatolo, della Fondazione nazionale Gigi Ghirotti, hanno consegnato il premio "Fabrizio Frizzi - l'Arte del Sollievo" a Milly Carlucci, visibilmente commossa. Sono intervenuti rappresentanti istituzionali, operatori sanitari, volontari e anche pazienti, che hanno portato le loro testimonianze. Sul palco si sono esibiti personaggi dello spettacolo molto applauditi, come Mario Incudine, Rolando Ravello, Edoardo Vianello. Altri volti noti, tra cui Michele la Ginestra, Lorella Cuccarini, Roberto Giacobbo hanno consegnato, con altre personalità

di rilievo, i primi premi del Concorso Nazionale "Un ospedale con più Sollievo", attribuiti per la realizzazione del miglior elaborato per ogni categoria e riportati di seguito.

Primo premio alla Sezione unica della Scuola dell'Infanzia I.C. A. Manzoni di Catanzaro.

Primo premio alla classe V della Scuola primaria I.C. G. Sabatini di Borgia (CZ).



Allodi premiato da Giacobbo e Restaino.

Premio "Gesualdo Nosengo" alla Scuola secondaria di primo grado Q. Filopanti I.C. Budrio (BO).



Un momento della cerimonia.

Premio "Anna Maria Verna" alla classe II A della Scuola secondaria di secondo grado Liceo Scientifico-Artistico Galileo Galilei Bitonto (BA).

Premio "Gigi Ghirotti", riservato alle Scuole Ospedaliere, alla Scuola Ospedaliera Cardinale Massaia di Asti.

I promotori del concorso, giunto alla XIII edizione, sono la Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti, l'Unione Cattolica Italiana insegnanti, dirigenti, educatori, formatori, la Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus, l'Associazione Attilio Romanini, la Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS.



Foto di gruppo con il vincitore.

dere ancora più prezioso il progetto, numeri, statistiche, slide ed infografiche per spiegare in maniera chiara ed efficace i risultati delle varie attività e le opportunità offerte alle persone affette da malattie vascolari e da malattie

È quanto emerso il 28 giugno scorso, nell'ambito di un focus online su MiglioRARE, il progetto promosso in collaborazione con la Fondazione Cassa di risparmio di Calabria e Lucania (Carical) avviato a luglio dello scorso anno per aumentare, tra i vari obiettivi, la conoscenza dei diritti esigibili connessi alle patologie rare e potenziare il servizio Helpline di ascolto e orientamento già erogato. Al webinar sono intervenuti il legale della Fondazione Alessandra Biscaglia, Ernesto Stasi, l'assistente sociale Maura Mastrantuono, le psicologhe e psicoterapeute Raffaella Restaino e Carmela Boccomino, la referente del servizio Helpline, Angela Di Cosmo, Vincenza Cesarano dello staff di ViVa Ale e la responsabile del progetto MiglioRARE, Lucia Colonna.

“Grazie a MiglioRARE – è stato evidenziato dai partecipanti al focus – è cresciuto il numero delle richieste ed è stata realizzata un’indagine sui bisogni dei caregiver, dopo quella del 2021 sulle necessità di pazienti e familiari. Sono aumentate, inoltre, le persone che si rivolgono alla Fondazione per avere informazioni sia sulle anomalie vascolari che sulle diverse patologie rare”.

A tutto questo si è aggiunto uno sforzo della squadra di MiglioRARE per affinare la comunicazione verso gli utenti, con informazioni mirate per raggiungere al meglio la platea di riferimento. A ren-

rare.

“Il progetto MiglioRARE – ha evidenziato Raffaella Restaino, referente per i rapporti istituzionali della Fondazione Alessandra Bisceglia – in circa un anno ha dato sicuramente buoni frutti: oltre ad aver aiutato a far conoscere ancora meglio il concetto di malattia rara ha consentito l’accesso alle informazioni sulle cure ad una vasta utenza in Basilicata e Calabria e in altre regioni del Sud. Questo primo anno di esperienza rappresenta un punto di partenza, poiché le attività della Fondazione lanciate dal progetto continueranno con una convinzione sempre maggiore. La cosa più

importante è che i risultati raggiunti grazie a MiglioRARE hanno potenziato a livello strutturale le attività della Fondazione Alessandra Bisceglia. In questi primi mesi – ha proseguito Restaino – abbiamo raggiunto importanti risultati. Il servizio Helpline attivato nel 2014 è stato rafforzato nella sua funzione di anello di congiunzione per la rete di pazienti, famiglie, centri di riferimento e associazioni. Abbiamo svolto un lavoro di ricerca sulle normative di settore, sui diritti esigibili dei pazienti, sulle necessità dei caregiver. Siamo riusciti a migliorare le azioni di comunicazione, in modo da essere più diretti e immediati verso i nostri utenti. Insomma, abbiamo lavorato tanto e siamo convinti di poter fare ancora meglio. Sono grata a tutti i collaboratori – ha concluso – che si sono spesi con impegno dedicando tempo e passione a questo lavoro di sintesi”. Nei prossimi giorni saranno disponibile sul sito della Fondazione e sui canali social i video degli interventi.

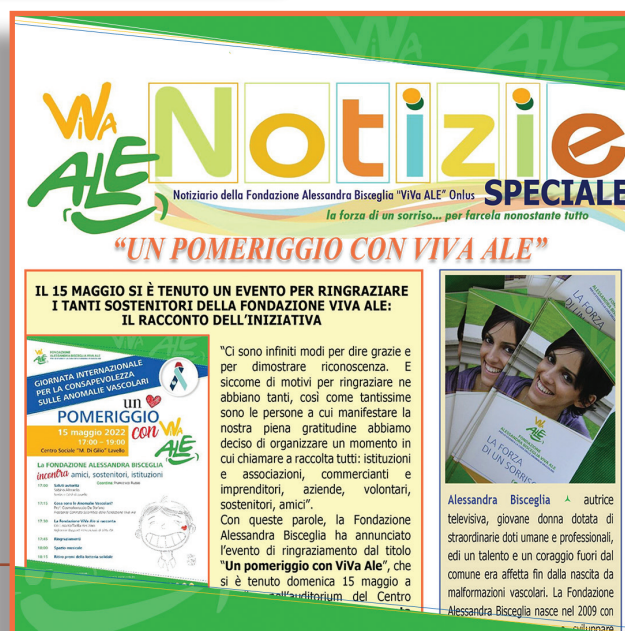
- ✓ allargamento del focus di intervento dalle anomalie vascolari alle malattie rare
- ✓ potenziamento del personale dedicato
- ✓ sistematizzazione delle informazioni
- ✓ attività di mappatura periodica delle aree di interesse per l'helpline
- ✓ potenziamento della comunicazione

"UN POMERIGGIO CON VIVA ALE", LA MANIFESTAZIONE DEL 15 MAGGIO IN UN NUMERO SPECIALE DI VIVA ALE NOTIZIE

Un Notiziario nel Notiziario. Cosa vuol dire? Semplicissimo: come ben sapete, il 15 maggio scorso la Fondazione Alessandra Bisceglia ha organizzato l'evento "Un pomeriggio con ViVa Ale", per ringraziare i tanti amici che contribuiscono in vario modo alle attività di ricerca e di sostegno e cura nei confronti dei pazienti affetti da malattie rare e dei loro familiari. Per mantenere vivo il ricordo di quella splendida manifestazione alla quale hanno partecipato in tantissimi è stato realizzato e pubblicato ad inizio giugno un ViVa Ale Notizie monotematico in edizione speciale. Se ve lo siete perso, non preoccupatevi!!!

Ecco il link per consultarlo:

<https://www.fondazionevivaale.org/wp-content/uploads/2022/06/Notiziario-speciale-giugno-2022.pdf>



APPUNTAMENTI FUTURI 2022

13 luglio

Incontro formativo
Ti racconto la
Malattia Rara

settembre

Torneo solidAle

28 settembre

Convegno ECM a Roma e premiazione
Premio Giornalistico Alessandra
Bisceglia

Scegli di compiere un gesto speciale, scrivendo il Codice Fiscale 97566810582 nel riquadro "Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative..." della sezione dedicata alla "SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF", presente sul tuo modello di riferimento per la dichiarazione dei redditi (CUD, 730 o UNICO).

SELEZIONI SERVIZIO CIVILE FAVO, PUBBLICATA LA GRADUATORIA DI VIVA ALE

Dopo le selezioni dello scorso mese di marzo sono state pubblicate le graduatorie relative ai progetti di Servizio civile promossi dalla Federazione italiana delle associazioni di volontariato in oncologia FAVO, nell'ambito del programma "Una rete per il malato oncologico-Riabilitazione, orientamento e accompagnamento ai servizi 2022". All'iniziativa – che prevedeva l'assegnazione di volontari nelle sedi di associazioni e organizzazioni – ha aderito anche la Fondazione Alessandra Bisceglia, che dal 16 settembre prossimo, data di avvio dei progetti di Servizio civile ne avrà a disposizione due.

Per saperne di più sulla graduatoria basta collegarsi al sito internet della Fondazione nella sezione "Servizio Civile".



**Voglia d'estate?
Regalati una borsa
della Leplàs e aiuta così la
Fondazione
Alessandra Bisceglia.**



Alcune borse della Leplàs a disposizione della Fondazione.

**Per acquistare
una delle tante colorate
borse, contattate lo Staff
della Fondazione**



Notiziario della Fondazione
 "Alessandra Bisceglia
 ViVa Ale Onlus"
numero 48
 4 luglio 2022

REDAZIONE
 Lorena Fiorini
 Angela Di Cosmo

HANNO COLLABORATO
 Ambra Lancia
 Annamaria
 Rosangela D'Alia
 Maura Mastrantuono
 Raffaella Restaino
 Francesco Russo
 Ernesto Stasi

PROGETTO GRAFICO
 Stefano Pozzaglia

☎ **097281515**
dal lunedì al venerdì
dalle 09.00 alle 13.30

☎ **3391601371**

✉ info@fondazionevivaale.org