



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

2022

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)

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 assolvere 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 18 aprile 2023 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.

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 acquisterà quella di ETS.

LA NOSTRA MISSIONE

“Noi crediamo che ogni vita sia importante e che il diritto all'informazione ed alla cura debba essere garantito a tutte le persone.

Eppure, ancora oggi le anomalie vascolari sono patologie considerate non statisticamente rilevanti, poiché colpiscono poche persone.

A volte non c'è una diagnosi tempestiva e molti non sanno a chi rivolgersi per poter sopravvivere.

Lo smarrimento è immenso.

La Fondazione Alessandra Bisceglia ha scelto di dare attenzione a queste malattie che troppo spesso vengono ignorate, finanziando la ricerca e rendendo accessibili le cure a tutti i pazienti in modo da poter restituire dignità anche alla malattia”



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

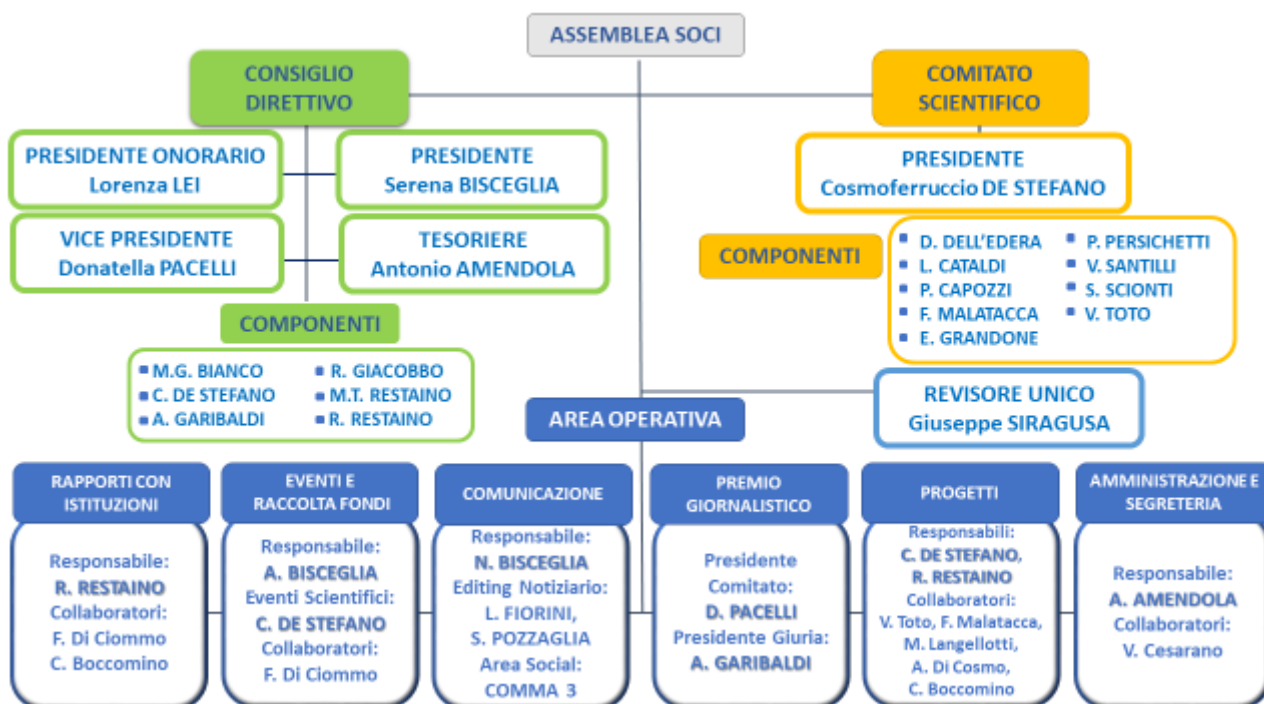
Chi intende essere ammesso come partecipante alla Fondazione dovrà presentare al Consiglio Direttivo una domanda scritta contenente:

- 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

Nell'Assemblea del 18 aprile 2023 sono state rinnovate le cariche sociali. Di seguito l'organigramma aggiornato:

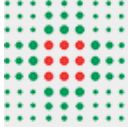


STAKEHOLDER



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

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

 ICORD International Conference on Rare Diseases & Orphan Drugs	ICORD Associati dal 2014
	Eurordis Membri dal 2016
	Ordine degli Psicologi Basilicata Protocollo d'intesa dal 2016
	Università degli Studi della Basilicata Convenzione dal 2016 per lo svolgimento di tirocini
	Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti Collaborazione dal 2010 Bando di concorso per la giornata del Solievo
	Comune di Lavello Protocollo d'intesa dal 2018 e patrocinio
	Pubblica Assistenza di Lavello ANPAS Protocollo d'Intesa siglato nel 2020
	Università Europea di Roma Convenzione dal 2012 per svolgimento di attività di responsabilità sociale e di formazione rivolta agli studenti
	LUMSA Collaborazione per il Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale. Patrocinio, convenzione per stagisti e organizzazione eventi dal 2010
	Vicariato di Roma Patrocinio, Collaborazioni, Promozione
	LAPET Promozione e collaborazione eventi

PERSONE CHE OPERANO PER LA FONDAZIONE

STAFF DELLA FONDAZIONE VIVA ALE (AL 31/12/2022)

Antonio Amendola – Tesoriere*

Vincenza Cesarano – Collaboratrice

Prof. Cosmoferuccio 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

Ileana Sinisi – Collaboratrice 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

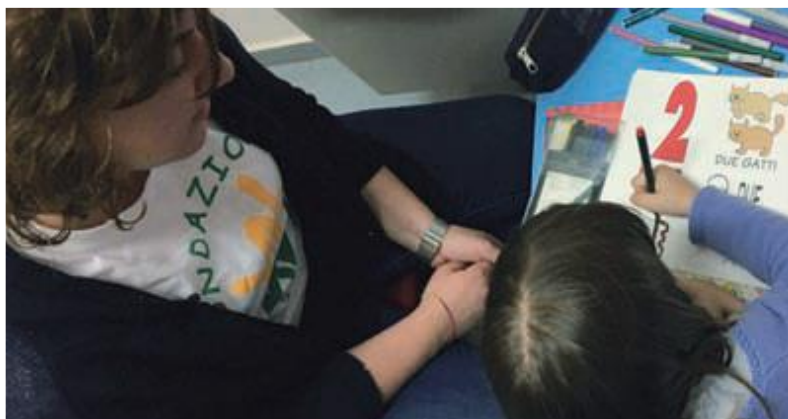
nostri volontari permettono loro di vivere un'esperienza di aiuto e di solidarietà.

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

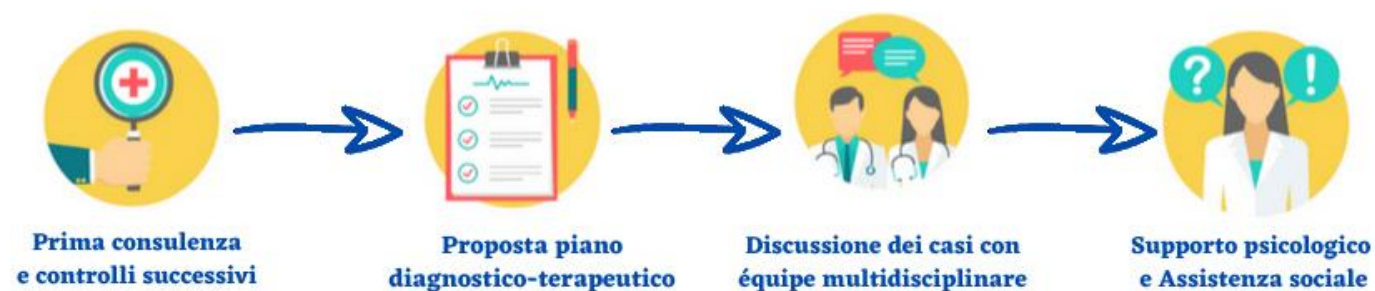


OBIETTIVI E ATTIVITÀ

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.



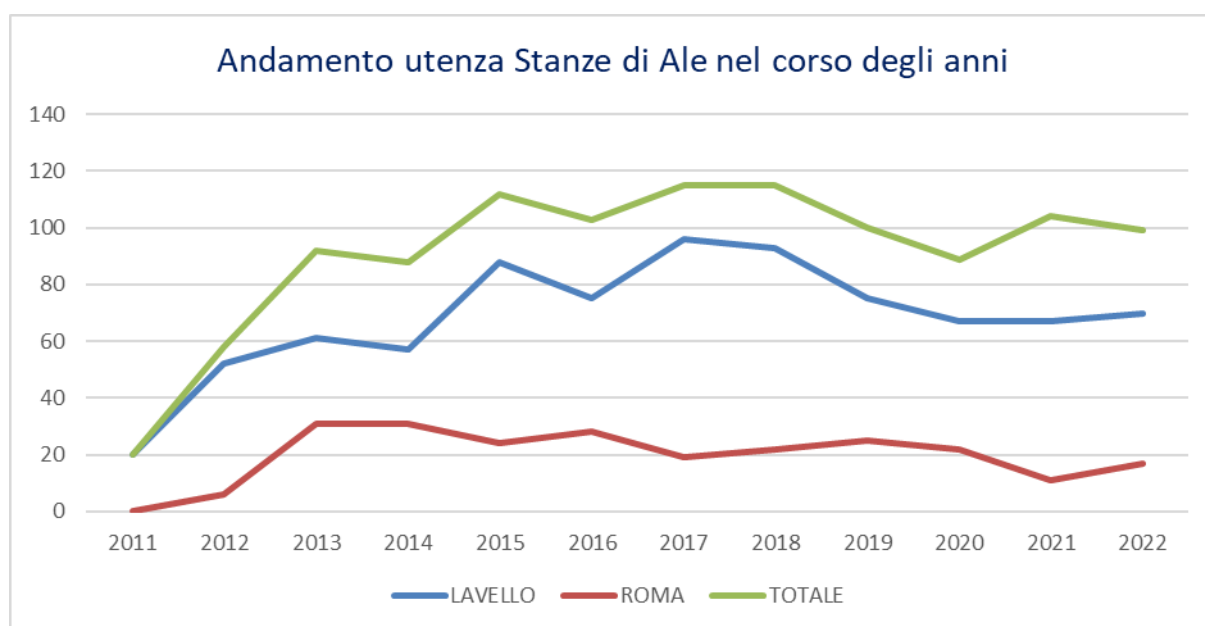
La prima Stanza di Ale nasce a Venosa nel settembre 2011, presso l'Ospedale San Francesco, e da aprile 2017 si trasferisce nei locali del Poliambulatorio di Lavello. La seconda nasce ad aprile 2012 a Roma, dal 2019 è situata presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma.

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 2022 sono state effettuate **87 consulenze mediche gratuite in presenza**, 70 presso la Stanza di Ale di Lavello, 17 presso il Campus Bio-Medico di Roma e **13 online, presso la Stanza digitALE**. In totale da settembre 2011 al 31/12/2022, si sono rivolti alla Fondazione **403 pazienti**, per un **totale di 1.096 accessi alle Stanze di Ale**.



L'incremento del numero dei pazienti 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 2022, **32 pazienti e le loro famiglie** hanno usufruito di **consulenza psicologica** e in totale sono state effettuate **50 consulenze**.

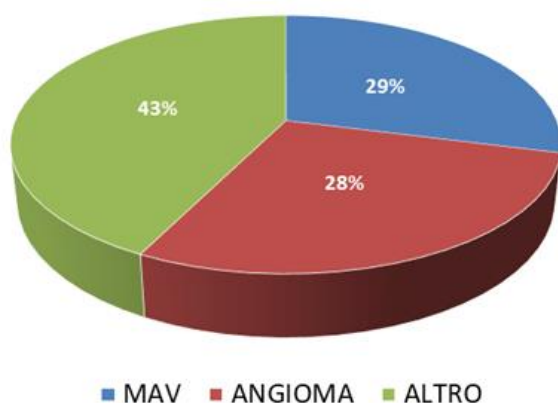
Gli utenti dei nostri centri sono prevalentemente in età pediatrica, ma non meno numerosi sono gli utenti in età adulta e provengono, oltre che dalla Basilicata e dal Lazio, dove le Stanze di Ale hanno sede, anche da Abruzzo, Calabria, Campania, Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Marche, Molise, Puglia,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

La popolazione che affluisce ai nostri centri è prevalentemente in età pediatrica (72% dell'utenza totale al 31/12/2022), in quanto le anomalie vascolari sono una patologia congenita. La quota di adulti è costituita da pazienti con MAV che si rivolgono per un consulto sulla loro situazione, o angiomi la cui risoluzione ha lasciato reliquati necessitanti di trattamento.

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.

PAZIENTI PER PATOLOGIA



Il 43% dei casi che ha ricevuto una diagnosi diversa da patologia vascolare (es. nevi, labiopalatoschisi, lesioni cutanee) dagli specialisti delle Stanze di Ale, confermerebbe una certa rilevanza numerica di casi di incertezza o sospetto diagnostico da parte dei medici invianti 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 (28%) registrata fino all'anno 2022 presso Le Stanze di Ale, se confrontato con quello dei pazienti con malformazioni vascolari (29%), 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.

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

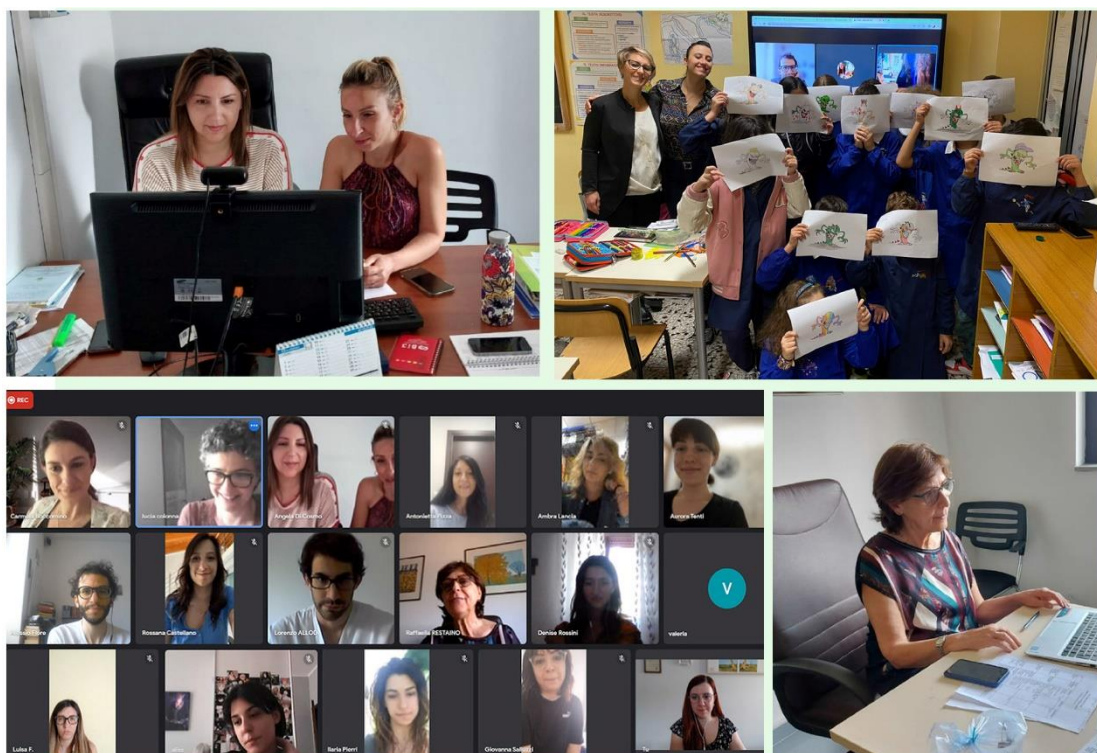
dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00

TI RACCONTO LA MALATTIA RARA

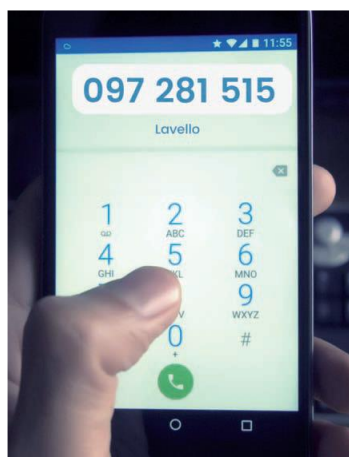


Nel 2022 è stato finanziato da Banca D'Italia il progetto "Ti racconto la Malattia Rara". Nasce dall'idea di voler raccontare il valore della rarità e promuovere l'importanza dell'accoglienza e dell'inclusione, favorendo la creazione di processi e percorsi inclusivi a partire dal contesto scolastico.

Alcuni dei nostri giovani pazienti, opportunamente formati durante i mesi estivi, affiancati da psicologi, hanno condotto una serie di incontri in presenza o/e distanza, coinvolgendo gli alunni della scuola primaria e secondaria in una serie di attività sulle malattie rare. "Ti racconto la malattia rara" può essere definito un programma di sensibilizzazione e autoconsapevolezza a 360°, perché mira a potenziare queste abilità sia in chi "riceve" il progetto (gli studenti delle scuole), sia in chi lo "porta" (i pazienti formatori). Questi ultimi, in particolare, prima di incontrare le classi hanno partecipato a sei incontri di gruppo, dedicati alla formazione (sul come comunicare con bambini e adolescenti) e alla scoperta di sé stessi e del proprio modo di affrontare la malattia. Questi primi incontri sono stati fondamentali per favorire in loro un processo di consapevolezza e di potenziamento delle loro capacità di resilienza. Per molti di loro, hanno rappresentato un modo e un'opportunità per affrontare dubbi e paure e per creare una nuova rete di relazioni a cui fare riferimento.



L'HELPLINE 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".

Nel 2021 è nato il progetto "MiglioRARE", con lo scopo di potenziare e rafforzare il servizio di ascolto, informazioni ed orientamento, di **aumentare 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.

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.

La Fondazione è membro associato di EURORDIS dal 03 febbraio 2020.

Il progetto "MiglioRARE", ha ricevuto un contributo di € 4.750,00 da Fondazione Carical ed è stato rendicontato a luglio 2022.

In aggiunta alle attività previste dal progetto, vi sono state le condizioni favorevoli per lanciare anche una nuova Rubrica Helpline sul Notiziario della Fondazione "ViVa Ale Notizie", in cui sono riportati gli aggiornamenti periodici su normative, disabilità e anomalie vascolari, a cura dell'Avvocato Stasi e dell'Assistente Sociale del Comune di Lavello Maura Mastrantuono.

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.

Da giugno 2022, la dr.ssa Ileana Sinisi, psicologa, 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 e di proseguire nel lavoro iniziato dalla dr.ssa Carmela Boccomino.

Tra le attività realizzate a livello europeo nel corso dell'anno 2022:

- Partecipazione all'ECRD 2022, organizzato da EURORDIS, con la presentazione di un

abstract scientifico e un poster sui risultati dell'indagine conoscitiva dei bisogni dei pazienti e dei loro familiari;

- invio candidatura del Premio Giornalistico "Alessandra Bisceglia" al Black Pearl Awards 2022, organizzato da EURORDIS, per la categoria MEDIA. Non selezionati;
- 21/09/2022 partecipazione all'incontro di organizzazione del gruppo ePAG Italia.

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:

- servizi radio-televisivi;
- articoli su agenzie di stampa, quotidiani e periodici;
- Servizi, articoli, podcast e multimediali sul 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.

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.

Nel 2022 il Premio è giunto alla VI edizione, realizzata anche grazie al sostegno dell'Università LUMSA, del Consiglio Regionale di Basilicata, del Comune di Lavello, di Farindustria e dei soci della Fondazione Michele Doronzo e Wanda Pandoli.

Il bando della VI edizione è stato pubblicato a novembre 2021 ed è scaduto il 30 aprile 2022.

La Premiazione della VI edizione preceduta da un Convegno con ECM per giornalisti dal titolo **"Fragili più fragili. Raccontare le malattie rare al tempo della pandemia e della guerra"** si è tenuta il 28 settembre.

Il convegno organizzato in collaborazione con l'Ordine dei Giornalisti, ha garantito ai partecipanti l'acquisizione di crediti per la formazione continua dei giornalisti ed è stato trasmesso anche in diretta streaming sul canale YouTube della Fondazione Alessandra Bisceglia.

Il convegno è iniziato con i saluti istituzionali della vicepresidente della Fondazione ViVa Ale, **Donatella Pacelli** (Università Lumsa), del rettore della Lumsa, **Francesco Bonini**, della presidente onoraria della Fondazione, **Lorenza Lei**, del presidente di Farindustria **Marcello Cattani** e dei presidenti dell'Ordine dei Giornalisti nazionale e del Lazio, **Carlo Bartoli** e **Guido D'Ubaldo**. Il convegno è stato moderato dal Capo Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità, **Mirella Taranto**. Sono intervenuti **Paolo Ruffini** (prefetto del dicastero per la Comunicazione della Santa Sede), **Andrea Vianello** (direttore Radio 1), **Fabio Zavattaro** (condirettore del Master in Giornalismo

della Lumsa), **Andrea Garibaldi** (giornalista e socio fondatore di ViVa Ale), **Vincenzo Morgante** (direttore di TV2000) e **Roberto Natale** (Rai per la Sostenibilità). Dopo i relatori, sono intervenuti gli ospiti:

Laura Pertici (La Repubblica) e **Paola Severini Melograni** (conduttrice Rai).

Intorno alle 18, la consegna dei premi e dei riconoscimenti speciali, condotta dal

lucano **Oreste Lo Pomo**, caporedattore centrale della Tgr Campania. Ha concluso la serata, con un suo intervento, la presidente della Fondazione **Serena Bisceglia**.

A novembre 2022 è stato pubblicato il bando della VII edizione, con scadenza il 30 aprile 2023.

CONVEGNI E FORMAZIONE

L'impegno nella promozione della conoscenza della patologia è sempre stato un obiettivo da perseguire.

Nel corso del 2022 la Fondazione ha organizzato 3 convegni:

- *"Malattie Rare: i medici raccontano"*, tenutosi online il 25/02/2022, in occasione della Giornata delle malattie rare, in collaborazione con FIDAS Basilicata;
- *"La Comunicazione sociale e le malattie rare"*, su proposta del Lions Club di Molfetta, il 26 marzo 2022;
- *"Affrontare le Anomalie Vascolari ieri - oggi – domani"*, convegno con crediti ECM per medici e personale sanitario, presso il Campus Bio-Medico di Roma il 22/04/2022.



Ha partecipato a 4 convegni:

- *“Focus su malattie croniche e rare”*, organizzato dalla Società Italiana di Pediatria di Basilicata, il 4 giugno 2022 a Matera, durante il quale il Prof. De Stefano ha tenuto una relazione dal titolo *“Angiomi e Malformazioni vascolari”*;
- *IX congresso Internazionale SISAV “Everything on Vascular Anomalies”*, tenutosi a Modena dal 15 al 17 settembre 2022, in cui è stato presentato il poster della Fondazione dal titolo: *“Analisi dei bisogni di chi convive con la rarità: una prospettiva psicologica”*;
- *“Terapia anticoagulante oggi: Cosa è cambiato”* organizzato dall’AIPA a Monopoli il 17 novembre 2022, in cui ha relazionato la Dott.ssa Raffaella Restaino presentando le attività della Fondazione;
- *“PUGLIA UPDATE 2022 - IX Corso Residenziale in Coagulazione”* organizzato dalla Dott.ssa Grandone, a Foggia il 18 e 19 novembre 2022, in cui il Prof. De Stefano ha tenuto una relazione dal titolo *“La fisiodinamica delle Anomalie Vascolari”*.

Nel corso di questi anni sono stati organizzati complessivamente 84 convegni di cui 16 ECM, 15 formativi e 53 informativi.

PUBBLICAZIONI

La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus ha realizzato diverse pubblicazioni, sia scientifiche che informative.

Nel 2022 è stato pubblicato il poster scientifico “Analisi dei bisogni di convivere con la rarità: una prospettiva psicologica”, presentato alla IX edizione del Congresso Internazionale SISAV “Everything on Vascular Anomalies” dal 15 al 17 settembre 2022.

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, giunto al numero 50 a dicembre 2022.

POSTER E PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE



ALTRE PUBBLICAZIONI



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.

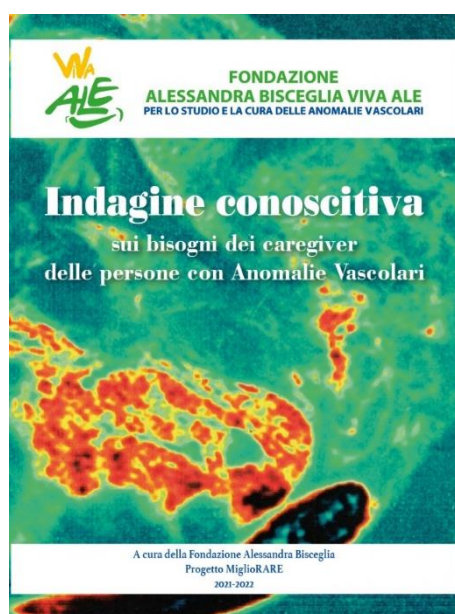
L'obiettivo era quello di spiegare agli adulti come raccontare ai più piccoli affetti da una patologia, cosa è una malattia rara, ma anche quello di fornire consigli pratici rispetto alle modalità comunicative più appropriate e suggerimenti su materiale da consultare o condividere con i più piccoli.



Da questa iniziativa è nata la guida **“Raccontare le Rare. 10 consigli per genitori”** pubblicata online 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. Al contempo, i contenuti dell’opuscolo non hanno la pretesa di essere esaustivi, ma di avviare un dialogo ed un confronto con i lettori.

L’opuscolo è stata realizzato anche in forma cartacea grazie al dono delle stampe dalla socia Wanda Pandoli.



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

Tra gli obiettivi raggiunti del progetto MiglioRARE c’è l’indagine conoscitiva sulle necessità dei caregiver dei pazienti con Anomalie Vascolari (AV), di cui è stato pubblicato il report definitivo, che ha completato l’analisi dei bisogni dei pazienti e delle famiglie con AV. Il fine ultimo è quello di migliorare le azioni di sostegno da rivolgere alle famiglie.

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 e del caregiver.

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.

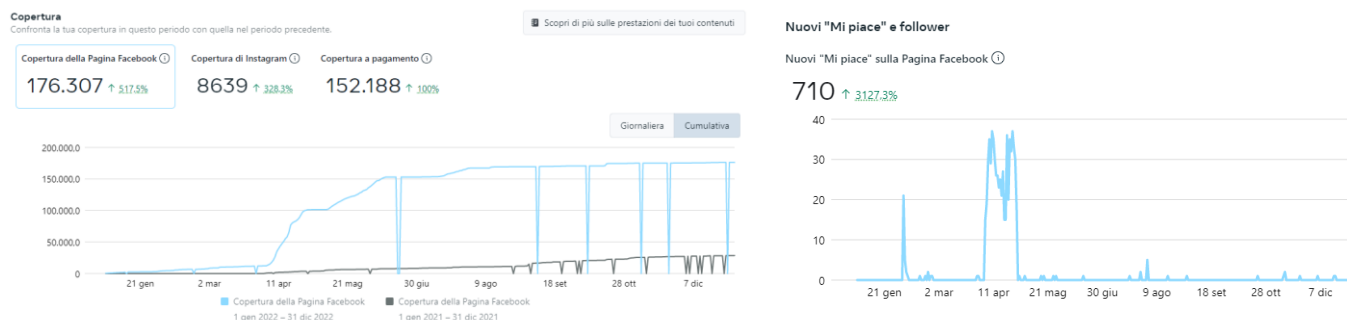
Con il crescente utilizzo di smartphone e social network, sempre più persone si connettono tra loro, sfruttando internet, per condividere informazioni e contenuti. La Fondazione, consapevole che l’attività di informazione e di comunicazione incide in maniera significativa sulla buona organizzazione della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

Nel 2022, sono stati pubblicati quasi quotidianamente post o notizie su tutte le attività svolte della Fondazione.

I post della pagina Facebook sono stati oltre 300 e la copertura è stata in crescita per tutto l'anno. Inoltre, è stata avviata la collaborazione con l'agenzia Aragorn per l'implementazione di:

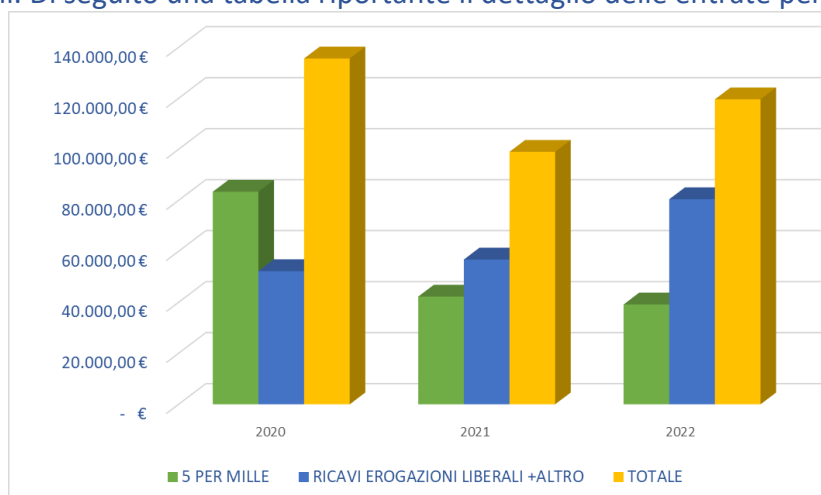
- una campagna di Fan Acquisition, per aumentare la Fanbase su Facebook (641 like totali)
- Lead Generation, con l'obiettivo di incentivare gli utenti a lasciare la propria email (674 nuovi contatti)
- piano di contatto per convertire i contatti acquisiti in donatori.



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 31/12/2022 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

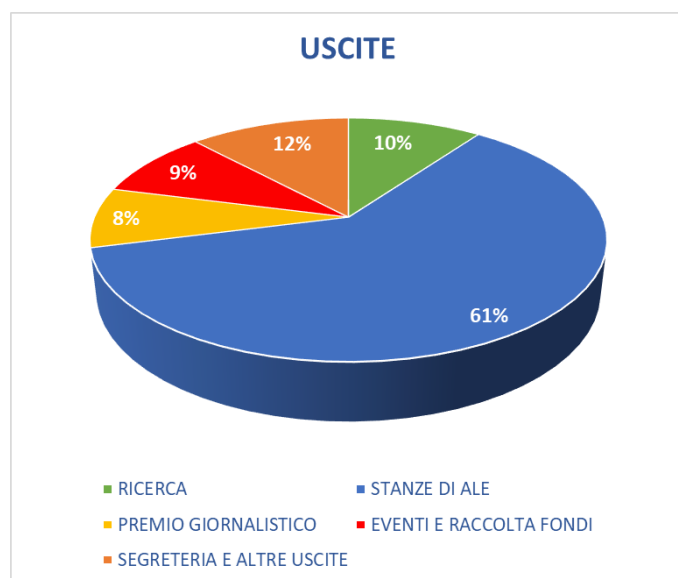
Il rendiconto annuale si compone della situazione patrimoniale, ove sono rappresentate le attività e

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

¹ Vedi tabella 5 per mille.

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.

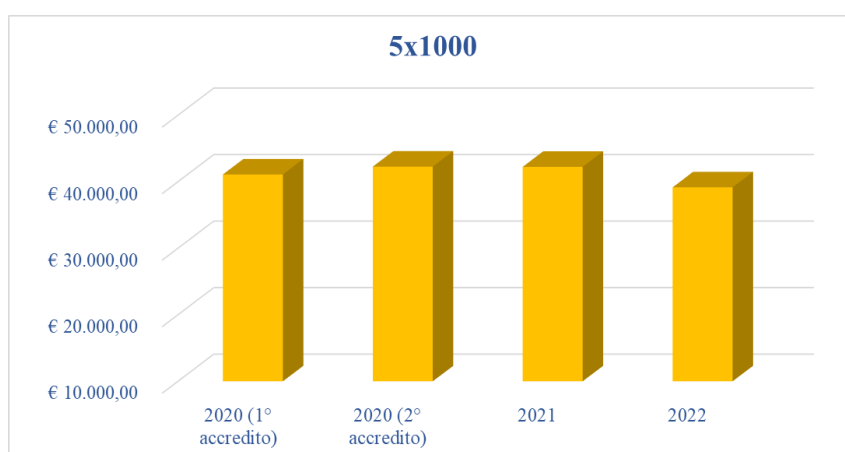


Il 61% delle uscite è destinato alle **"Stanze di Ale"**, progetto cardine della Fondazione. Le consulenze elargite, sono gratuite per gli utenti, ma la Fondazione sostiene i costi dei collaboratori del progetto, database e software, le spese per lo spostamento degli Specialisti, le relative assicurazioni ed altri oneri. Il 10% 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 12% delle uscite e comprendono anche le spese delle utenze, del materiale di cancelleria e oneri vari.

Il 9% delle uscite è stato destinato ad **eventi e raccolta fondi**. La Fondazione destina l'8% dei fondi al **Premio Giornalistico**.

5 PER MILLE

Nel 2022 la Fondazione ha ricevuto l'accredito del contributo 5 per mille riferito all'annualità 2021, l'importo si è attestato intorno ai 39 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
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
2022	2021	1.175	€ 37.422,29	€ 1.722,65	€ 39.165,81

Nel 2022 le agende personalizzate per la Fondazione erano 1200. La richiesta ha superato le quantità disponibili.

Memoriosa 2023	
Entrate totali	€ 11.665,00
Uscite totali	€ 1.588,82
Avanzo	€ 10.076,18



Questa iniziativa è stata possibile grazie alla generosità di tanti commercianti che hanno scelto di supportare ViVa Ale, che ci ha consentito di mettere in palio ben 28 premi.

Lotteria 2022	
Entrate totali	€ 10.150,50
Uscite totali	€ 625,25
Avanzo	€ 9.525,25



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.



BILANCIO 2022

SITUAZIONE PATRIMONIALE AL 31/12/2022		
Descrizione conto	Saldo dare	Saldo avere
ATTIVITÀ		
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	18.427,68 €	
IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	74.973,85 €	
ALTRI CREDITI	1.374,81 €	
DISPONIBILITÀ LIQUIDE	130.319,85 €	
TOTALE ATTIVITÀ	225.096,19 €	
PASSIVITÀ		
PATRIMONIO NETTO		212.979,51 €
TFR LAVORO SUBORDINATO		10.801,23 €
DEBITI V/FORNITORI		541,14 €
DEBITI TRIBUTARI		2.443,73 €
DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.		1.614,70 €
DIPENDENTI C/RETRIBUZIONI		3.745,52 €
TOTALE PASSIVITÀ		232.125,83 €
DISAVANZO DI ESERCIZIO	7.029,64 €	
TOTALE A PAREGGIO	232.125,83 €	232.125,83 €
SITUAZIONE ECONOMICA AL 31/12/2022		
Descrizione conto	Saldo dare	Saldo avere
COSTI P/MAT.PRI. SUSS CON. E MERC.	1.883,78 €	
COSTI PER SERVIZI	54.617,97 €	
COSTI P/GODIMENTO BENI DI TERZI	297,12 €	
COSTI PER PERSONALE	52.885,85 €	
ONERI DIVERSI DI GESTIONE	8.176,61 €	
PERDITE SU TITOLI	8.766,31 €	
TOTALE COSTI	126.627,64 €	
CONTRIBUTO 5X1000 2021		39.165,81 €
RICAVI EROGAZIONI LIBERALI		70.224,90 €
ALTRI RICAVI E PROVENTI		10.103,61 €
ALTRI PROVENTI FINANZIARI		103,68 €
TOTALE RICAVI		119.598,00 €
DISAVANZO DI ESERCIZIO	7.029,64 €	
TOTALE A PAREGGIO	126.627,64 €	126.627,64 €

La Fondazione, nell'anno 2022, ha raggiunto i risultati preventivati per l'attività istituzionale. Bisogna sottolineare che il disavanzo è attribuibile alla perdita su titoli registrata, mentre sono incrementati i contributi dei sostenitori rispetto alle annualità precedenti. Il disavanzo di amministrazione viene coperto con il patrimonio sociale.