



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

BILANCIO SOCIALE 2024

Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale ETS

Iscritta al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore con rep. n. 122516 dal 6 novembre 2023
Precedentemente iscritta all'Anagrafe delle Onlus con effetto dal 28 luglio 2009 al 5 novembre 2023
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) via A. Moro, 2

Invio corrispondenza:

via Gioacchino Murat, 11 – 85024 Lavello (PZ)

LETTERA DELLA PRESIDENTE



Carissimi amici,
anche quest'anno abbiamo scelto di realizzare e pubblicare il bilancio sociale per condividere con tutti voi e con quanti ci sostengono, le attività realizzate e i traguardi raggiunti, perché riteniamo questo uno strumento di trasparenza e rendicontazione.

Durante questo anno abbiamo continuato a donare consulenze mediche e colloqui psicologici **gratuiti** a tutti coloro che si rivolgono alla Fondazione e alle loro famiglie, sia presso le **"Stanze di Ale"**, i nostri centri di diagnosi e indirizzo terapeutico, sia attraverso il supporto online all'interno della stanza digitALE.

Abbiamo continuato ad offrire il servizio **Helpline** e **L'Esperto Risponde** per stare sempre più vicini a chi deve affrontare le difficoltà di una malattia rara.

Ci siamo impegnati a:

- finanziare la ricerca per individuare nuove tecniche terapeutiche;
- promuovere la conoscenza delle anomalie vascolari organizzando convegni per medici e psicologi, eventi di sensibilizzazione, seminari di approfondimento sulla malattia;
- assicurare diagnosi corrette e terapie mirate;
- allargare la nostra rete di collaborazioni per aiutare le persone affette da anomalie vascolari ad affrontare con maggiore serenità l'intero percorso terapeutico-assistenziale e le difficoltà della vita quotidiana, cercando di dare loro una speranza;
- informare i più giovani sul tema della rarità e favorire i processi di inclusione scolastica, accettazione e riconoscimento della "diversità".

Un altro dei nostri punti di forza, che evidenzia la nostra attenzione alla persona a 360°, è il tema della **comunicazione sociale** che, attraverso il **Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia**, ci permette di sensibilizzare giovani giornalisti e professionisti ai temi delle Malattie Rare, offrendo loro la possibilità di mettersi in gioco partecipando al bando di concorso e di formarsi sui modi migliori di dare notizie sulle patologie grazie al Convegno con crediti formativi per giornalisti che da anni precede l'evento conclusivo di premiazione.

Queste attività e questi obiettivi sono realizzabili e raggiungibili grazie alle donazioni o alla destinazione del 5x1000, motore delle nostre attività offerte in modo del tutto gratuito, ma anche grazie a **tutti coloro che si impegnano quotidianamente nella nostra Fondazione: i nostri esperti medici, i collaboratori, i volontari, il Consiglio Direttivo e l'Assemblea dei Soci, che mettono a disposizione le loro competenze e professionalità.**

Con orgoglio possiamo dire di aver aiutato in questi anni oltre 500 pazienti sull'intero territorio nazionale e le loro famiglie, usando la forza e il sorriso di Alessandra come motore della nostra attività, per questo chiediamo a tutti voi di continuare a sostenerci per raggiungere l'obiettivo di non lasciare mai soli i nostri pazienti.

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.

Dal rendiconto economico non è possibile valutare a pieno il perseguimento della mission e l'efficienza delle attività svolte, non sempre misurabile in termini di costi-benefici di tipo economico soprattutto per un'organizzazione che non ha scopo di lucro.

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 facendo riferimento alla programmazione annuale delle attività dell’Ente e il rendiconto economico per l’anno in questione.

Il periodo di riferimento è l'anno fiscale, dal 1° gennaio al 31 dicembre. In alcuni casi sono state

aggiunte, per completezza di informazione, anche alcune note sull'anno precedente o successivo.

L’Assemblea dei Soci, in seconda convocazione, nella seduta del 9 maggio 2025 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 ETS

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 ETS 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.

Il 6 novembre 2023 la Fondazione è stata iscritta al RUNTS, ha perso la qualifica di Onlus e ha acquisito 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.

Con l'Assemblea di aprile 2023 erano giunte al termine le cariche del Consiglio Direttivo. Tutti i consiglieri sono stati confermati nella carica precedente.

Di seguito la timeline delle cariche sociali dal 2009 ad oggi:



ORGANIGRAMMA

Di seguito l'organigramma aggiornato:



STAKEHOLDER – PORTATORI DI INTERESSE

Il Bilancio della Fondazione, dopo l'approvazione dell'Assemblea, è disponibile online sul sito www.fondazionevivaale.org e viene inviato a tutti i soci via e-mail.

I verbali delle Assemblee vengono spediti in copia a tutti i soci.

La Fondazione opera in completa trasparenza e responsabilità nei confronti degli stakeholder: gli obiettivi e la strategia definiti dal Consiglio Direttivo sono condivisi con tutti i soci e nei documenti ufficiali prodotti.

La Fondazione pubblica periodicamente aggiornamenti e notizie sul sito ufficiale e sui social per darne notizia a chiunque sia interessato.

Gli stakeholder della Fondazione, i portatori di interesse, sono:

- in primis i pazienti e le famiglie, che usufruiscono dei servizi offerti gratuitamente dalla Fondazione
- i collaboratori e i volontari, che agiscono per la realizzazione della missione e degli scopi statutari
- i medici, gli psicologi e il personale sanitario, a cui forniamo formazione e informazioni sulla patologia e con cui collaboriamo per casi clinici, convegni...
- le Istituzioni pubbliche, ospedaliere, le Università e le altre associazioni che collaborano con la Fondazione o che si occupano a vario titolo delle Anomalie Vascolari e delle malattie rare in genere, i sostenitori, le aziende e tutta la comunità.



COLLABORAZIONI



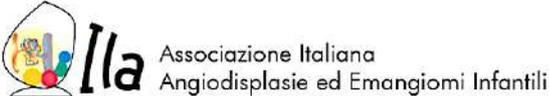
Per affrontare in modo efficace una malattia rara è imprescindibile adottare un approccio basato sulla collaborazione in rete, coinvolgendo il maggior numero possibile di istituzioni e attori del sistema sociosanitario. In questo contesto, l'Ente abbiamo sviluppato nel tempo una rete di collaborazioni scientifiche, istituzionali e associative, che rappresentano un elemento strategico per il perseguimento della nostra missione.

Tali sinergie, attivate a livello locale, nazionale ed europeo, ci permettono di condividere competenze, risorse e obiettivi comuni, contribuendo a migliorare la qualità dei servizi offerti e a promuovere una presa in carico sempre più efficace dei bisogni delle persone affette da malattie rare.

ENTE	ATTIVITÀ REALIZZATA
SCIENTIFICHE	
  CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE	ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ e CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE Progetti condivisi, Collaborazione per la ricerca epidemiologica e la formazione
	CAMPUS BIO-MEDICO DI ROMA Convenzione dal 2014 per potenziamento attività diagnostica avanzata e terapia chirurgica MAV, Finanziamento Ricerca
 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE BASILICATA Azienda Sanitaria Locale di Potenza	ASP AZIENDA SANITARIA LOCALE DI POTENZA Accordo di programma dal 2010, Apertura "Stanza di Ale", assegnazione locali sede operativa, patrocinii per convegni
 San Carlo Azienda Ospedaliera Regionale	AZIENDA OSPEDALIERA REGIONALE SAN CARLO POTENZA Convenzione dal 2012 per attività di diagnostica avanzata e chirurgia delle MAV
	SISAV SOCIETÀ ITALIANA PER LO STUDIO DELLE ANOMALIE VASCOLARI Iscrizione dal 2019 Collaborazione e Partecipazione ai Congressi Redazione Poster Scientifici

 <p>Società Italiana di Pediatria</p>	<p>SIP SOCIETÀ ITALIANA DI PEDIATRIA Protocollo di intesa dal 2012 e patrocinio per progetti e eventi</p>
 <p>Ordine degli PSICOLOGI della Basilicata</p>	<p>ORDINE DEGLI PSICOLOGI DELLA BASILICATA Protocollo d'Intesa dal 2016 e patrocinio convegni</p>
 <p>ORDINE PROVINCIALE DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI P O T E N Z A</p>	<p>OMCEO ORDINE DEI MEDICI CHIRURGICI ED ODONTOIATRI DELLA PROVINCIA DI POTENZA Protocollo d'intesa dal 2024 Collaborazione e patrocinio convegni</p>
 <p>FIMMG Federazione Italiana Medici di Famiglia</p>	<p>FIMMG FEDERAZIONE ITALIANA MEDICI DI FAMIGLIA Patrocinio e Collaborazione eventi</p>
 <p>fimp Federazione Italiana Medici Pediatri</p>	<p>FIMP FEDERAZIONE ITALIANA MEDICI PEDIATRI Patrocinio e Collaborazione eventi</p>
ISTITUZIONALI	
 <p>REGIONE BASILICATA</p>	<p>REGIONE BASILICATA Patrocinio e Collaborazione eventi</p>
 <p>CONSIGLIO REGIONALE DELLA BASILICATA</p>	<p>CONSIGLIO REGIONALE DELLA BASILICATA Patrocinio, collaborazione eventi e Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia</p>
 <p>ROMA CAPITALE</p>	<p>ROMA CAPITALE Patrocinio, Protocollo di Intesa, Progetto Taxi a Roma, Assegnazione sede a via Berna, 9 fino al 2020</p>
 <p>ORDINE DEI GIORNALISTI CONSIGLIO NAZIONALE</p>	<p>ORDINE DEI GIORNALISTI Collaborazione per Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia</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>Rai Per la Sostenibilità ESG</p>	<p>RAI PER LA SOSTENIBILITÀ ESG Patrocinio e collaborazione Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia</p>

 <p>VICARIATO DI ROMA UFFICIO PER LE COMUNICAZIONI SOCIALI</p>	<p>VICARIATO DI ROMA PASTORALE UNIVERSITARIA E SANITARIA Patrocinio, Collaborazioni, Promozione della Fondazione e del Premio Giornalistico</p>
 <p>Provincia di Potenza</p>	<p>PROVINCIA DI POTENZA Patrocinio e Collaborazione eventi</p>
 <p>Città di Lavello</p>	<p>COMUNE DI LAVELLO Protocollo d'intesa dal 2018 e patrocinio eventi</p>
 <p>Comune di Potenza Comune di Melfi Comune di Venosa</p>	<p>COMUNI DI: POTENZA, MELFI E VENOSA Patrocinio e Collaborazione eventi</p>
 <p>UNIVERSITÀ EUROPEA DI ROMA 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>Università di Roma Tor Vergata</p>	<p>UNIVERSITÀ DI TOR VERGATA ROMA Dottorato di ricerca in Chirurgia Rigenerativa</p>
 <p>UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELLA BASILICATA UNIVERSITÀ' DEGLI STUDI DELLA BASILICATA</p>	<p>UNIBAS UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELLA BASILICATA Convenzione dal 2016 per lo svolgimento di tirocini</p>
 <p>UNIMORE UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA</p> <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	<p>UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA E POLICLINICO DI MODENA Finanziamenti per potenziamento attività di diagnostica avanzata e terapia chirurgica delle MAV</p>
ASSOCIATIVE	
 <p>ÜNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare</p>	<p>UNIAMO Federati dal 2013</p>

	<p>EURORDIS Membri dal 2016</p>
	<p>EUROPEAN PATIENT ADVOCACY GROUP Collaborazione dal 2016</p>
	<p>ICORD INTERNATIONAL COLLABORATION ON RARE DISEASE AND ORPHAN DRUGS Associati dal 2014</p>
	<p>F.A.V.O. Federati dal 2011 Servizio Civile</p>
	<p>ILA ASSOCIAZIONE ITALIANA ANGIODISPLASIE ED EMANGIOMI INFANTILI Collaborazione, Ricerca e Organizzazione Convegni</p>
	<p>LAPET Promozione e collaborazione eventi</p>
	<p>LIONS CLUBS INTERNATIONAL Sostegno e organizzazione eventi</p>
	<p>ROTARY INTERNATIONAL Sostegno e organizzazione eventi</p>
	<p>FONDAZIONE NAZIONALE GIGI GHIROTTI Collaborazione dal 2010 Bando di concorso per la giornata del Sollievo</p>
	<p>FONDAZIONE ROMA SOLIDALE Protocollo di Intesa</p>
	<p>PUBBLICA ASSISTENZA DI LAVELLO ANPAS Protocollo d'Intesa siglato nel 2020</p>

PERSONE CHE OPERANO PER LA FONDAZIONE

STAFF DELLA FONDAZIONE VIVA ALE (AL 31/12/2024)

Antonio Amendola – Tesoriere*

Nicola Bisceglia – Responsabile della comunicazione

Serena Bisceglia – Presidente e legale rappresentante

Vincenza Cesarano – Collaboratrice amministrativa

Prof. Cosmoferuccio De Stefano – Presidente del Comitato Scientifico*

Francesca Di Ciommo – Collaboratrice fundraising ed organizzazione eventi

Angela Di Cosmo – Collaboratrice Stanze di Ale

Andrea Garibaldi – Presidente della Giuria del Premio Giornalistico*

Maria Langellotti – Psicologa e psicoterapeuta volontaria

Francesca Mangone - Consulente del lavoro

Donatella Pacelli – Vice-presidente della Fondazione e Presidente del Comitato del Premio Giornalistico*

Raffaella Restaino – Responsabile Rapporti Istituzionali*

Ileana Sinisi – Psicologa e psicoterapeuta, collaboratrice a Partita Iva

* Soci Fondatori e componenti del Direttivo

I membri dello Staff garantiscono lo svolgimento delle attività e dei progetti della Fondazione, agendo in linea con gli obiettivi definiti.

La Fondazione continua a crescere, sviluppando molte attività che richiedono impegno non solo al Consiglio Direttivo e ai soci che operano gratuitamente ma anche a tutto il personale dipendente e agli altri volontari.

Al 31 dicembre lo staff si è attestato su tre risorse assunte con contratto a tempo indeterminato e una a partita iva. Nel corso del 2024 si sono, inoltre, alternati i volontari del Servizio Civile Universale, grazie alla collaborazione con FAVO – Federazione Italiana Delle Associazioni di Volontariato In Oncologia.

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.

L'attività dei volontari deve essere svolta in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro, neanche indiretti, ed esclusivamente per fini di solidarietà.

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.

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 e inclinazioni.

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 raccolta fondi e intrattenimento (teatri, concerti, attività sportive);

- realizzano gadget solidali per varie occasioni (eventi, ricorrenze, festività) all'interno del "Laboratorio creativo".



I volontari continuativi sono 25, durante il 2024 hanno svolto 704 ore di servizio. È stata calcolata la valorizzazione del lavoro volontario, utilizzando come riferimento il compenso orario dal Contratto Nazionale delle Cooperative Sociali, per un totale di 9.152,00 €.

A queste si aggiungono 2175 ore svolte dagli operatori volontario di Servizio Civile durante il 2024.

Volontari	
Ore di servizio	704
Valorizzazione	€ 9.152,00

LABORATORIO CREATIVO



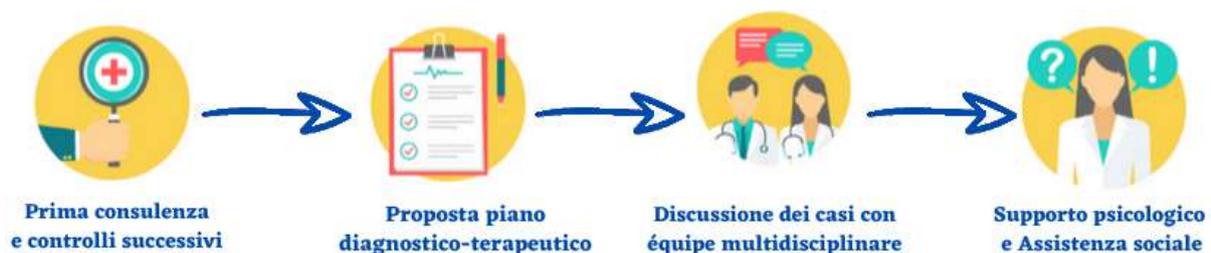
OBIETTIVI E ATTIVITÀ

LE STANZE DI ALE

La Fondazione accoglie pazienti e famiglie nei suoi centri, chiamati “Stanze di Ale” in memoria di Alessandra. Questi spazi, pensati per offrire un ambiente accogliente e non freddo come un ambulatorio, ospitano consulenze mediche e psicologiche svolte da esperti della patologia e psicologi.

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 sostegno psicologico-sociale **promuove una presa in carico olistica 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, per garantire diagnosi strumentali e terapie adeguate i casi 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.



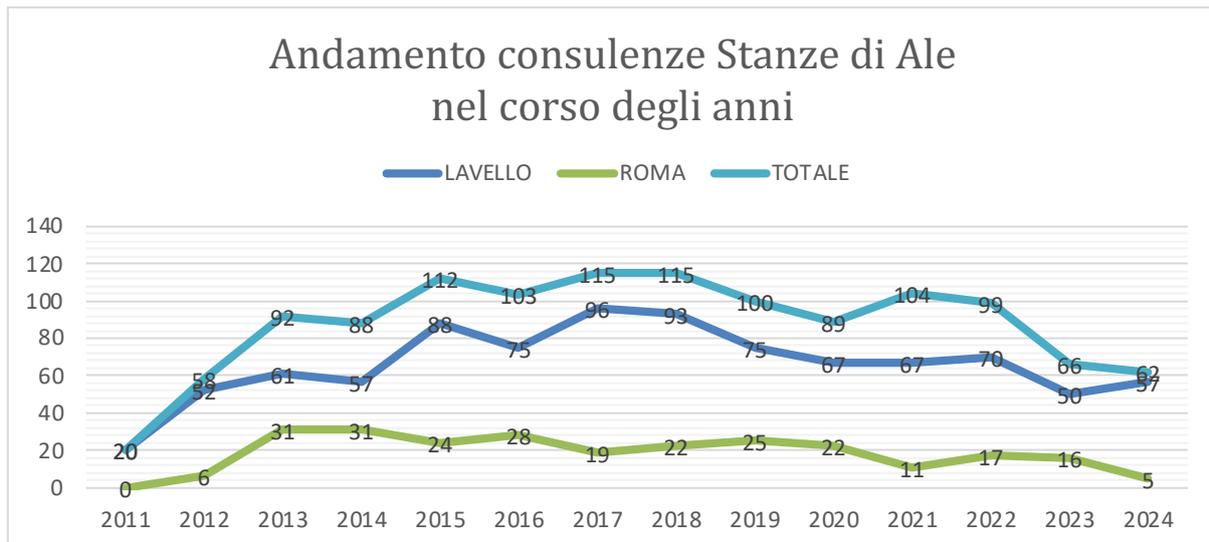
La prima Stanza di Ale nasce a Venosa nel settembre 2011, e da aprile 2017 si trasferisce nei locali del Poliambulatorio di Lavello. La seconda nasce ad aprile 2012 a Roma, dal 2019 è situata presso il Campus Bio-Medico.



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, affiancati dagli specializzandi dott. Francesco De Donato e dott. Matteo Pazzaglia che collaborano con la Fondazione, grazie ad un accordo con la UOC di Chirurgia plastica, ricostruttiva ed estetica del Campus Bio-Medico.

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

Nel 2024 sono state effettuate **62 consulenze mediche gratuite in presenza**, **57** presso la Stanza di Ale di Lavello (in 6 sedute), **5** presso il Campus Bio-Medico (in 3 sedute). Di queste **20** sono **prime visite**. Sono state effettuate anche **5 video consulenze mediche online** all'interno della stanza digitALE, nata nel 2020. **In totale da settembre 2011 al 31/12/2024, si sono rivolti alla Fondazione 442 pazienti, per un totale di 1.233 accessi alle Stanze di Ale.**



Il leggero calo evidenziato nel numero dei pazienti visitati nel 2024 nella sede di Roma è da attribuire alla rarità della patologia (per cui non si registrano molti nuovi casi ogni anno) e, soprattutto, al fatto che, nel corso di questi anni, molti pazienti hanno potuto concludere positivamente, come nel caso degli angiomi, il loro percorso e risultano, ora, archiviati. La media di pazienti visitati nelle Stanze di Ale di Lavello, invece, è rimasta abbastanza stabile nel corso degli anni.

Nel 2024, **35 pazienti e le loro famiglie** hanno usufruito di **consulenza psicologica** e in totale sono state effettuate **59 consulenze**.

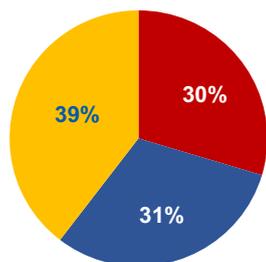
Ben il 56% dei pazienti delle Stanze di Ale è in età pediatrica ma non meno numerosi sono gli utenti in età adulta. La quota di questi ultimi è costituita da pazienti con MAV che si rivolgono per un consulto sulla loro situazione, o angiomi la cui risoluzione ha lasciato reliquati necessitanti di trattamento.

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 cartina che mostra la provenienza dei pazienti che giungono alle Stanze di Ale mette bene in evidenza un dato importante: grazie alle due sedi dislocate nel Lazio e in Basilicata, la Fondazione ViVa Ale riesce a coprire un territorio molto vasto e a dare risposta a pazienti provenienti da tutta Italia, soprattutto quelli del centro-sud per i quali Le Stanze di Ale sono diventate un punto di riferimento nel campo delle anomalie vascolari.

N. Pazienti per patologia



■ Angioma ■ MAV ■ Altro

I pazienti che giungono in Fondazione sono, prevalentemente, affetti da anomalie vascolari (angiomi e malformazioni vascolari) ma anche da altre patologie, in particolare labiopalatoschisi, nevi e altro (persone che, affette da altre patologie rare, si rivolgono alla Fondazione per una prima diagnosi e per essere orientati).

Patologia	Età pediatrica	Adulti	Totale
Angioma	107	24	131
MAV	60	76	136
Altro	81	94	175
Totale	248	194	442

Il 39% 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 invianti, da ricondurre al fatto che, ancora oggi, le anomalie vascolari sono una patologia non universalmente e correttamente conosciuta.

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

SERVIZIO HELPLINE

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 stato implementato attraverso il progetto "MigliorARE", finanziato parzialmente da Fondazione Carical, con lo scopo di **umentare 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. 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, in collaborazione con l'Avvocato Stasi, referente legale della Fondazione a titolo volontaristico.

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, la Fondazione Alessandra Bisceglia è stata individuata come associazione italiana per i pazienti con patologie vascolari, ma non ha potuto entrare a far parte del gruppo ePAG a causa della difficoltà nell'individuare un paziente o un caregiver che possedesse tutte le caratteristiche richieste per questo ruolo. La Fondazione è membro associato di EURORDIS dal 03 febbraio 2020. 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 direttamente 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 2024:

- Partecipazione al gruppo EURORDIS MENTAL HEALTH & WELL-BEING, creato per discutere su temi che riguardano la salute mentale delle persone portatrici di una malattia rara e che si riunisce periodicamente a frequenza mensile.
- Partecipazione all'ECRD 2024, 15 e 16 maggio, organizzato da EURORDIS, con la pubblicazione di un poster sui risultati ottenuti con il progetto di sensibilizzazione "*Ti Racconto la Malattia Rara*".
- Inviata proposta di accogliere una paziente, Roberta Manfroni, portatrice di Malformazione Vascolare, nel gruppo ePAG di VASCERN. Incontro di presentazione organizzato per il 03/03/2025. In quanto paziente, Roberta Manfroni, se ammessa nel gruppo, avrà il compito di rappresentare la Fondazione e il suo operato.

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.

Nel 2024 è stata promossa l'VIII edizione con un nuovo format: le sezioni si sono ridotte da tre a due:

- giornalisti professionisti, praticanti, collaboratori, freelance;
- studenti dei Master e delle Scuole di giornalismo riconosciute dall'Ordine professionale.

Il motivo del cambiamento è la necessità di adeguarsi ad un giornalismo in continua evoluzione, che nell'era del multimediale ha ormai superato la rigida suddivisione in categorie, ma anche la volontà di valorizzare gli sforzi e l'impegno di chi aspira, frequentando le scuole riconosciute dall'Ordine, ad entrare nel mondo del giornalismo.

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

L'VIII edizione del Premio ha avuto le media partnership di RAI TGR, TV2000, inBLU2000 e Avvenire, è stata organizzata con il sostegno di Farmindustria, Consiglio Regionale della Basilicata, Dipartimento Scienze Umane Università LUMSA, Consiglio Nazionale Ordine dei Giornalisti e con i patrocini di: Presidenza del Consiglio dei Ministri, Camera dei Deputati, Istituto superiore di Sanità, Ufficio Comunicazioni Sociali del Vicariato di Roma, Regione Lazio, Comune di Lavello, Rai Per la Sostenibilità – ESG, Federazione Nazionale Stampa Italiana (FNSI), Unione Cattolica della Stampa Italiana (UCSI), Associazione della Stampa di Basilicata, Istituto Luigi Sturzo.

Il bando dell'VIII edizione è stato pubblicato a novembre 2023 ed è scaduto il 30 aprile 2024.

La Premiazione dell'VIII edizione, preceduta da un Convegno dal titolo "**Giornalismo e intelligenza artificiale: raccontare la malattia e la ricerca**", si è tenuta il 26 settembre. Il convegno organizzato in collaborazione con l'Ordine dei Giornalisti, ha garantito ai giornalisti partecipanti l'acquisizione di 5 crediti deontologici ed è stato trasmesso anche in diretta streaming sul canale YouTube della Fondazione Alessandra Bisceglia.

Per i saluti istituzionali sono intervenuti: Donatella Pacelli, docente LUMSA e vicepresidente della Fondazione Alessandra Bisceglia; Francesco Bonini, rettore della LUMSA; Lorenza Lei, presidente onorario della Fondazione Alessandra Bisceglia; Paola Spadari, segretaria dell'Ordine Nazionale Giornalisti e delegata dal presidente; Guido D'Ubaldo, presidente Ordine dei Giornalisti Lazio; Federico Chinni, componente del Comitato di Presidenza di Farmindustria.



A seguire, i relatori del convegno, che hanno approfondito un argomento, quello dell'intelligenza artificiale, di grande attualità anche per il mondo dell'informazione. Sono intervenuti: Paolo Ruffini, Prefetto del Dicastero per la Comunicazione della Santa Sede; Mario Morcellini, professore emerito di Sociologia dei processi culturali e comunicativi all'Università Sapienza di Roma; Roberto Giacobbo, giornalista e conduttore televisivo; Antonio Granatiero, Comunicazione digitale dell'Ufficio stampa Istituto Superiore di Sanità; Barbara Carfagna, giornalista TG1 e conduttrice del programma "Codice" su Raiuno; Antonio Rossano, coordinatore dell'Osservatorio sul giornalismo digitale dell'Ordine dei Giornalisti; Marco Pratellesi, giornalista ed esperto di intelligenza artificiale.

A concludere la serata, dopo la fase della premiazione dei vincitori, condotta dal direttore di Rai Per la Sostenibilità – ESG, Roberto Natale e da Fabio Zavattaro, membro della Giuria del Premio – l'intervento della responsabile per i rapporti istituzionali della Fondazione e mamma di Ale, Raffaella Restaino, che ha ringraziato tutti coloro che hanno consentito la perfetta riuscita dell'evento.



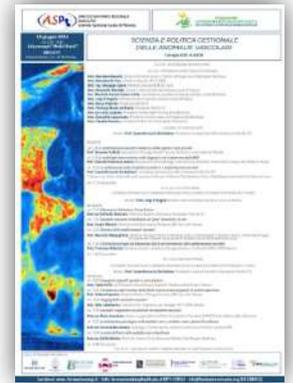
Il 30 ottobre 2024 è stato pubblicato il bando della 9ª edizione, con scadenza il 30 aprile 2025.

CONVEGNI E FORMAZIONE

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

Nel corso dell'anno la Fondazione ha organizzato **1 convegno con crediti formativi per medici, psicologi e personale sanitario**, il 15 giugno a Potenza, nella Sala Convegni "Medici Illustri" dell'OMCeO, dal titolo *"Scienza e politica gestionale delle Anomalie Vascolari"*; ed 1 convegno con crediti formativi per giornalisti, l'**8 novembre a Potenza**, in occasione della presentazione del libro *Le parole giuste*.

Ha partecipato a **6 convegni**.



13 Aprile, Molfetta (BA), c/o la Lega del Filo D'Oro, convegno *"Malattie Rare: Al crocevia tra Sistema Sanitario Nazionale, pazienti e famiglie"*, organizzato dal Lions Club di Molfetta in collaborazione con la Fondazione. Relazioni della psicologa Ileana Sinisi e della collaboratrice Francesca Di Ciommo in sostituzione di Raffaella Restaino.



3 Luglio, Roma, presentazione *"X Rapporto Monitorare sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia"*, curato da UNIAMO.



4 Ottobre, Roma, convegno *"Verifica dei servizi territoriali socio-sanitari: quali i bisogni, le criticità; quali le proposte e come attuarle."*, organizzato da As.Ma.Ra, COLMARE e Federazione delle professioni sanitarie. Relazione della psicologa Maria Langellotti.



5 novembre, Roma, Fiera del Fare sanità, relazione della Dott.ssa Raffaella Restaino



12 – 13 novembre, Firenze, Stazione Leopolda, Partecipazione alla IX edizione del Forum Sistema Salute



20-23 novembre, Firenze, partecipazione al 79° Congresso Italiano di Pediatria.



Nel corso di questi anni sono stati organizzati complessivamente 96 convegni di cui 20 ECM, 15 formativi e 61 informativi.



Organizzati dalla Fondazione



presenti come relatori



presenti come partecipanti

EVENTI

Eventi organizzati dalla Fondazione:

- **2 Marzo Melfi**, Hotel Relais La Fattoria, in occasione dei 15 anni pranzo di beneficenza *“In cucina con Arte”*, realizzato in collaborazione con l’ISS G. Gasparrini di Melfi
- **11 maggio, Lavello**, 1° Torneo Solidale adulti
- **15 maggio, Lavello**, 5° Torneo solidale bambini
- **5 settembre, Lavello**, Estrazione della Lotteria Solidale,
 - Inaugurazione nuove stanze nel Poliambulatorio di Lavello,
 - Serata di promozione delle attività della Fondazione e dei giovani talenti dell’Istituto Musicale Mario Bruno e presentazione della pubblicazione *“Da un sorriso a mille altri sorrisi... 15 anni di impegno e di amore”* che racconta le attività svolte nei primi 15 anni della Fondazione.



Eventi e iniziative a cui la Fondazione ha partecipato:

- **29 Febbraio, Potenza**, Sala Inguscio della Regione Basilicata, Conferenza stampa sulle malattie rare e le prestazioni a carico del sistema sanitario regionale
- **17 marzo, Roma**, Stracittadina FUN RUN
- **16 - 19 maggio, Roma**, XIX Giornata del Malato Oncologico FAVO
- **22 maggio, online**, XII edizione della “European Conference on Rare Diseases ECRD 2024” con un poster scientifico dal titolo *“I’ll tell you about the rare disease”* che illustra il progetto *“Ti Racconto la Malattia Rara”*
- **26 maggio, Roma**, evento di premiazione della XV edizione del Concorso Nazionale *“Un Ospedale con più sollievo”* e consegna del premio intitolato ad Alessandra Bisceglia per la sezione Università
- **8 giugno, Roma**, X Giornata della solidarietà promossa dal CASC-BI di Banca d’Italia
- **26 giugno, Bologna**, Workshop *“Network Clienti myDonor”*
- **30 agosto - 1 settembre, Venosa**, partecipazione con un desk al Festival del gusto
- **28 ottobre, Lavello**, incontro con le associazioni nell’ambito della visita pastorale del vescovo della Diocesi di Melfi-Rapolla-Venosa, monsignor **Ciro Fanelli**
- **7 - 8 dicembre, Roma**, evento dedicato alla celebrazione del tartufo *“Tesori della Terra”*, nel quale si è tenuta l’asta del Tartufo Bianco Pregiato di Basilicata, per la raccolta di fondi per enti e associazioni impegnati nel sociale, fra cui la Fondazione.
- **12 dicembre, Roma**, cena di beneficenza per gli Enti del Terzo Settore organizzata da SIGENP

PUBBLICAZIONI

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

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 58 a dicembre 2024.

POSTER E PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE

<p>2011</p> <p>Atti del Convegno Angiomi e Anomalie Vascolari</p>	<p>2012</p> <p>Poster Story of a life a congenital vascular malformation</p>	<p>2013</p> <p>Poster CNMR Congenital Vascular Malformation</p>	<p>2013</p> <p>Poster CNMR An Italian Toll-Free for Congenital Va- scular Malformations</p>	<p>2014</p> <p>Materiale Corso Le Malformazioni Vascolari Congenite</p>
<p>2016</p> <p>Vademecum Le Anomalie Vascolari</p>	<p>2017</p> <p>Atti del Convegno Le patologie vascolari congenite</p>	<p>2017</p> <p>Poster SISAV Malformazioni Artero-Venose del distretto cefalico</p>	<p>2019</p> <p>Poster SISAV Trattamento di malformazione vascolare del naso</p>	<p>2020</p> <p>Poster ECRD-Eurordis La Fondazione come motore di ri- cerca per le A.V.</p>
<p>2021</p> <p>Indagine conoscitiva sulle necessità dei pazienti</p>	<p>2022</p> <p>Indagine conoscitiva sui bisogni dei caregiver</p>	<p>2022</p> <p>Poster SISAV Analisi dei bisogni di chi convive con la rarità</p>	<p>2024</p> <p>Poster Eurordis l'Il tell you about the rare disease</p>	<p>2024</p> <p>Le MALFORMAZIONI VASCOLARI highlights sul vissuto clinico dei pazienti e criticità</p>

PUBBLICAZIONI INFORMATIVE

<p>2009</p> <p>W Ale, La forza di un sorriso</p>	<p>2010</p> <p>Verso l'autonomia possibile</p>	<p>2010</p> <p>Documentario Rai Cinema Alessandra LA FORZA DI UN SORRISO</p>	<p>2014</p> <p>W Ale, cinque anni di impegno e amore</p>	<p>2016</p> <p>Emozioni in Parole. Mille pensieri per Ale</p>	<p>2017</p> <p>Video e fumetto Le Anomalie Vascolari</p>
<p>2019</p> <p>Viva Ale, dieci anni di impegno e di amore</p>	<p>2019</p> <p>Verso l'armonia possibile Guida per i caregiver</p>	<p>2019</p> <p>Giornalismo e deontologia: il dovere di informare e la responsabilità delle scelte</p>	<p>2022</p> <p>Raccontare le Rare: 10 consigli per i genitori</p>	<p>2024</p> <p>Le parole giuste a cura di Donatella Pacelli</p>	<p>2024</p> <p>Da un sorriso... a mille altri sorrisi Quindici anni di impegno e di amore</p>

Periodico

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 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

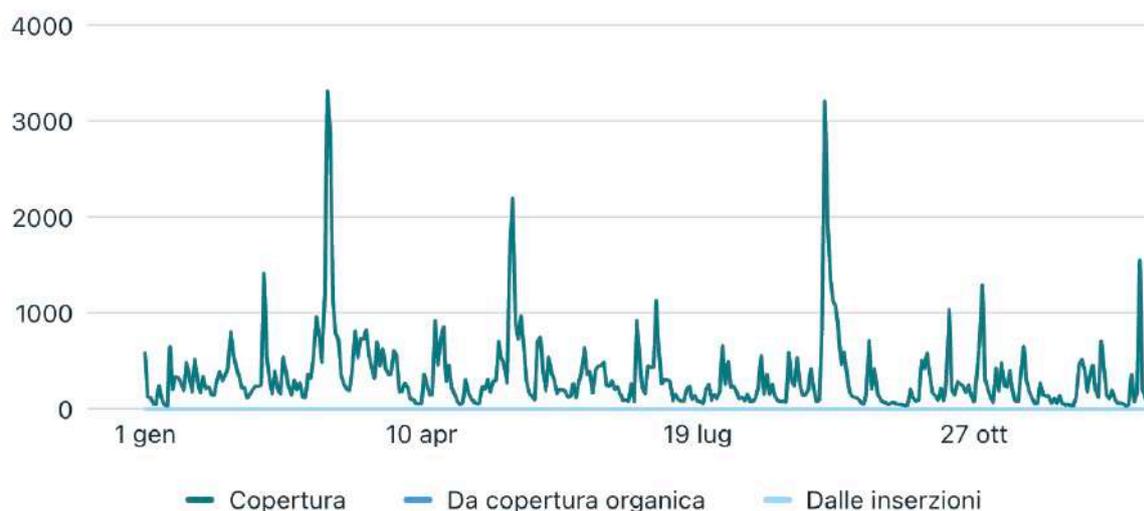
buona organizzazione della stessa e sulla qualità delle sue relazioni con il tessuto sociale territoriale, si avvale di **un piano di comunicazione**.

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 2024, sono stati pubblicati quasi quotidianamente post o notizie su tutte le attività svolte della Fondazione.

Le pagine Facebook della Fondazione sono due: una dedicata alle attività principali della Fondazione e una per il Premio Giornalistico. Nel corso dell'anno, sono stati pubblicati circa 300 post su entrambe le pagine, con una copertura organica che ha continuato a crescere costantemente.



Copertura 33.305
Follower 3.509



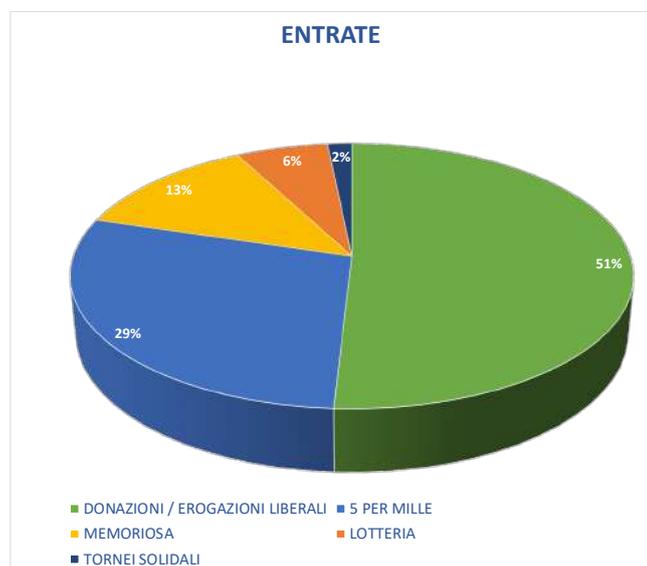
Copertura 3.381
Follower 510

SITUAZIONE ECONOMICO-FINANZIARIA

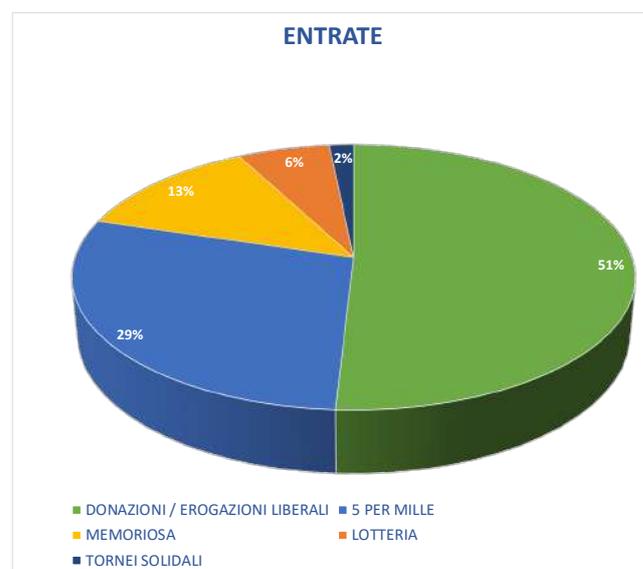
La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale ETS opera nell'assoluta trasparenza, con bilanci pubblici, disponibili sul sito Internet e pubblicati su testate nazionali. Tutta l'attività di raccolta fondi è totalmente destinata ai progetti e ai servizi che la Fondazione offre gratuitamente.

Dalla sua nascita al 31/12/2024 la Fondazione ViVa Ale ha registrato un trend di crescita sostanzialmente stabile, con alcune oscillazioni.

Il rendiconto annuale si compone della situazione patrimoniale, ove sono rappresentate le attività e le passività, e della 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 esegue l'attività di controllo contabile. A questa documentazione viene aggiunta la relazione della 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 (29%) e dalle donazioni corrisposte da privati e aziende in maniera spontanea (51%) o in seguito ad eventi di raccolta fondi, come l'agenda Memoriosa (13%), la lotteria solidale (6%) e i tornei solidali di calcio (2%).



Il 62% delle uscite è destinato ai progetti della Fondazione, principalmente per **Stanze di Ale**, Helpline e progetti nelle scuole. Le consulenze ed i servizi elargiti, sono gratuiti per gli utenti, ma la Fondazione sostiene i costi di collaboratori, database e software, le spese per lo spostamento degli Specialisti, le relative assicurazioni ed altri oneri.

I costi per il funzionamento della **segreteria** rappresentano il 17% delle uscite e comprendono anche le spese delle utenze, del materiale di cancelleria e oneri vari.

Il 12% delle uscite è stato destinato ad **eventi e raccolta fondi**. La Fondazione destina il 9% dei fondi al **Premio Giornalistico**.

5 PER MILLE

Nel 2024 la Fondazione ha ricevuto l'accredito del contributo 5 per mille riferito all'annualità 2023, l'importo si è attestato intorno ai 35 mila euro, di poco inferiore rispetto all'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
2022	2021	1.175	€ 37.422,29	€ 1.722,65	€ 39.165,81
2023	2022	1.078	€ 36.811,20	€ 1.645,54	€ 38.479,69
2024	2023	1.018	€ 33.046,36	€ 2.015,05	€ 35.088,73

ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

MEMORIOSA

Dal 2010 Memoriosa sostiene la Fondazione Alessandra Bisceglia VIVA Ale 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.

I fondi raccolti con le Memoriosa 2025 vengono utilizzati per il progetto delle Stanze di Ale, spazi neutri dedicati al paziente e ai suoi familiari all'interno dei quali un medico e uno psicologo insieme collaborano per l'anamnesi e per la diagnosi della patologia, in cui vengono garantiti servizi gratuiti di consulenze mediche e sostegno psicologico.

Nel 2024 le agende personalizzate per la Fondazione erano 1200, gentilmente omaggiate per la raccolta fondi. La distribuzione è iniziata nel mese di ottobre 2024 e si è protratta fino al 31 dicembre 2024. In questo intervallo, la nuova edizione dell'agenda Memoriosa 2025 ha permesso di raccogliere un totale di €10.869,00. È opportuno segnalare che, trattandosi di una campagna di fundraising che si estende a cavallo di due esercizi fiscali, nel mese di gennaio 2024 sono stati altresì raccolti € 4.480,00 relativi alle donazioni per la precedente edizione "Memoriosa 2024", distribuite nella fase finale del 2023 ma contabilizzate nell'anno successivo.



Memoriosa	
Totale entrate anno 2024	€ 15.349,00

LOTTERIA SOLIDALE

In occasione dei 15 anni di attività, la Fondazione ha organizzato una lotteria solidale con regolare richiesta all’ADM e alla Prefettura di Potenza. I fondi raccolti sono stati utilizzati per finanziare le Stanze di Ale. Fino al 5 settembre 2024 sono stati distribuiti 2978 biglietti al costo di € 2,50 cad, a fronte dei 4.000 biglietti stampati.



L’ estrazione è avvenuta il 5 settembre 2024 alle ore 10:00 presso l’Ufficio Attività Produttive, Sett. IV Urbanistica SUAP/SUDE, Largo Tuscania – 85024 Lavello (Pz) Il regolamento, l’elenco dei biglietti vincenti ed ogni comunicazione è stata pubblicata sul sito della Fondazione: www.fondazionevivaale.org Questa iniziativa è stata possibile grazie alla generosità di tanti commercianti che hanno scelto di supportarci, consentendo di mettere in palio **22 premi**.

Lotteria 2024	
Entrate totali	€ 7.445,00
Uscite totali	€ 559,52
Avanzo	€ 6.885,48

TORNEI SOLIDALI

La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale ETS, in occasione della Giornata Internazionale per la Consapevolezza sulle Anomalie Vascolari, ha organizzato 2 tornei solidali per finanziare i servizi di assistenza medica, psicologica e sociale offerti gratuitamente presso le “Stanze di Ale”, ai pazienti affetti da Anomalie Vascolari e alle loro famiglie.

Sabato 11 maggio 2024 si è tenuto il “Torneo solidale per ViVa Ale” presso l’Oratorio della Parrocchia del Sacro Cuore di Lavello, in collaborazione con l’Asd Sporting Lavello, rivolto agli adulti. La quota di iscrizione ammontava a € 10,00.

Mercoledì 15 maggio 2024 si è svolta la quinta edizione del “Torneo solidale: un goal contro le Anomalie Vascolari”, presso il Centro Sportivo New Camp di Lavello in collaborazione con l’Asd Junior Calcio Lavello, rivolto a bambini e ragazzi. La quota di iscrizione ammontava a € 5,00. Entrambe le manifestazioni hanno ricevuto il patrocinio gratuito del Comune di Lavello.



Tornei 2024	
Entrate totali	€ 2.175,00
Uscite totali	€ 220,00
Avanzo	€ 1.955,00

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 donazione da parte degli aderenti. Nel 2024 sono state richieste bomboniere solidali per 10 occasioni.

BILANCIO 2024

SITUAZIONE PATRIMONIALE AL 31/12/2024		
<i>Descrizione conto</i>	<i>Saldo dare</i>	<i>Saldo avere</i>
ATTIVITÀ		
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	10.598 €	
IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	83.553 €	
DISPONIBILITÀ LIQUIDE	109.740 €	
DEBITI V/FORNITORI	666 €	
TOTALE ATTIVITÀ	204.556 €	
PASSIVITÀ		
PATRIMONIO NETTO		186.399 €
TFR LAVORO SUBORDINATO		17.262 €
DEBITI V/FORNITORI		1.574 €
DEBITI TRIBUTARI		798 €
DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.		2.517 €
DIPENDENTI C/RETRIBUZIONI		3.478 €
TOTALE PASSIVITÀ		212.027 €
DISAVANZO DI ESERCIZIO	7.471 €	
TOTALE A PAREGGIO	212.027 €	212.027 €
SITUAZIONE ECONOMICA AL 31/12/2024		
<i>Descrizione conto</i>	<i>Saldo dare</i>	<i>Saldo avere</i>
COSTI P/MAT.PRI. SUSS CON. E MERC.	3.716 €	
COSTI PER SERVIZI	48.006 €	
COSTI E ONERI ATT.RACCOLTA FONDI	2.078 €	
COSTI P/GODIMENTO BENI DI TERZI	1.298 €	
COSTI PER PERSONALE	63.296 €	
AMM.TO IMM. MAT. - ORDINARIO	3.055 €	
ONERI DIVERSI DI GESTIONE	7.858 €	
TOTALE COSTI	129.307 €	
CONTRIBUTO 5X1000		35.089 €
RICAVI EROGAZIONI LIBERALI DA ASSOCIATI		3.500 €
EROGAZIONI LIBERALI DA NON ASSO.		51.119 €
RICAVI DA RACCOLTA FONDI		24.969 €
ALTRI RICAVI E PROVENTI		4.504 €
CONTR.C/ESERC.DA ENTI PUBBLICI		2.655 €
TOTALE RICAVI		121.836 €
DISAVANZO DI ESERCIZIO	7.471 €	
TOTALE A PAREGGIO	129.307 €	129.307 €

La Fondazione, nell'anno 2024, ha raggiunto i risultati preventivati per l'attività istituzionale. Bisogna, comunque sottolineare il risultato di esercizio negativo, pertanto si presterà particolare attenzione ad allineare i costi con le entrate effettive per assicurare una tranquilla continuità di esercizio.

Il disavanzo di amministrazione viene comunque coperto con il patrimonio sociale.

RASSEGNA STAMPA 2024

Una selezione dei principali articoli apparsi sulla stampa nel 2024, che documentano l'impegno della Fondazione e la rilevanza mediatica delle iniziative promosse nel corso dell'anno.



"In cucina con arte", l'iniziativa della fondazione Bisceglia... Per 15 anni della Fondazione "Viva Ale" presenta anche la Asp che sostiene le iniziative...



freedom OLTRE IL CONFINE... MARCO POLO UN VIAGGIO LUNGO 700 ANNI... Fondazione "Viva Ale", 15 anni di attività e impegno sociale.



Viva Ale 5 ANNI DI ATTIVITÀ... Anomalie vascolari, a giugno un evento formativo... Si terrà nella sede dell'Ordine dei medici...



Basiglio 24 ore... Servizio civile universale "Favo" Fondazione Bisceglia, bando per due volontari...

Solidarietà a tavola con Giacomo... Sarà ospite al pranzo di Meff della Fondazione Alessandra Bisceglia... MELFI - Santa Barbara Giacomo...

Anomalie vascolari, a giugno un evento formativo... Si terrà nella sede dell'Ordine dei medici... Anomalie vascolari, a giugno un evento formativo...

Servizio civile universale "Favo" Fondazione Bisceglia, bando per due volontari... A sostegno dell'attività...

Anomalie vascolari, l'importanza della diagnosi precoce: esperti a confronto... FORTE DEI MARMI - In occasione...

Un sorriso che non si spegne... La Fondazione "Viva Ale" celebra quindici anni di attività e impegno sociale... LAVELLO - L'attenzione...

Intitolata alla 28enne scomparsa nel 2008, l'associazione fa come scopo lo studio e la cura delle anomalie vascolari... LAVELLO - L'attenzione...

Servizio Civile "Favo", pronto il bando per due volontari alla Fondazione Alessandra Bisceglia... DA SVOLGERSI PRESSO LA SEDE DI LAVELLO... Servizio Civile "Favo", pronto il bando per due volontari...

15 anni di volontariato di Viva Ale... A Lavello le celebrazioni della fondazione intitolata alla giornalista scomparsa... L'18 dicembre commemorazione di Emma...