



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

BILANCIO SOCIALE 2023

3 LETTERA DELLA PRESIDENTE
4 PREMessa
METODOLOGIA

4 CHI SIAMO

LA NOSTRA MISSIONE
COSA SONO LE ANOMALIE VASCOLARI

7 STRUTTURA, GOVERNO E AMMINISTRAZIONE

ORGANI E CARICHE
COME DIVENTARE SOCIO
ORGANIGRAMMA
STAKEHOLDER – PORTATORI DI INTERESSE
COLLABORAZIONI

13 PERSONE CHE OPERANO PER LA FONDAZIONE

STAFF DELLA FONDAZIONE VIVA ALE (AL 31/12/2023)
I NOSTRI VOLONTARI

15 OBIETTIVI E ATTIVITÀ

LE STANZE DI ALE
TI RACCONTO LA MALATTIA RARA
SERVIZIO HELPLINE
RETE EUROPEA VASCERN E GRUPPO EPAG
PREMIO GIORNALISTICO ALESSANDRA BISCEGLIA
PER LA COMUNICAZIONE SOCIALE
CONVEGNI E FORMAZIONE
EVENTI
PUBBLICAZIONI
CANALI DI COMUNICAZIONE
SITUAZIONE ECONOMICO-FINANZIARIA
5 PER MILLE

27 ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

MEMORIOSA
LOTTERIA SOLIDALE
GADGET E BOMBONIERE SOLIDALI

29 BILANCIO SOCIALE 2023

30 RASSEGNA STAMPA 2023

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,
pubblicare il bilancio sociale per noi è una scelta volta a condividere con tutti voi le nostre attività e i nostri traguardi.

Durante questo anno abbiamo fornito consulenze mediche e colloqui psicologici gratuiti ai pazienti presso le “**Stanze di Ale**”, i nostri centri di diagnosi e indirizzo terapeutico, dove il team di specialisti offre assistenza e consulenza a tutti coloro che si rivolgono alla Fondazione e alle loro famiglie. Prosegue anche il supporto online all’interno della stanza digitALE, nata nel 2020.

Per stare sempre più vicini a chi deve affrontare le difficoltà di una malattia rara come le malformazioni vascolari, abbiamo continuato ad offrire il servizio **Helpline** e **L’Esperto Risponde**, dove ogni anno pervengono diverse richieste di informazioni, assistenza e supporto psicologico.

Ci siamo impegnati nel diffondere la conoscenza della patologia organizzando convegni per medici e psicologi, eventi di sensibilizzazione e seminari di approfondimento sulla malattia diretti non solo ad un pubblico adulto ma anche ai ragazzi delle scuole, al fine di informare i più giovani sul tema della rarità e favorire i processi di inclusione scolastica, accettazione e riconoscimento della “diversità”.

Anche il tema della comunicazione sociale è uno dei nostri punti di forza che ci permette di coinvolgere giovani giornalisti e professionisti sensibili ai temi delle Malattie Rare, tramite il **Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia**, offrendo loro la possibilità di mettersi in gioco nella sensibilizzazione e diffusione di tali tematiche partecipando al bando di concorso e formandosi grazie all’evento conclusivo che si tiene ogni anno preceduto dal Convegno ECM per giornalisti.

Il nostro obiettivo, che portiamo avanti con impegno, è quello di promuovere lo sviluppo della ricerca, la conoscenza della patologia ad un pubblico sempre più ampio e di fornire diagnosi e iter terapeutici mirati, per aiutare le persone affette da anomalie vascolari ad affrontare con maggiore serenità l’intero percorso terapeutico-assistenziale e le difficoltà della vita quotidiana. Tutto questo possiamo raggiungerlo 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 della Fondazione le loro competenze e professionalità.

Con orgoglio possiamo dire di aiutare 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 ad aiutarci a raggiungere questo obiettivo per 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 in relazione con la 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 24 aprile 2024 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.

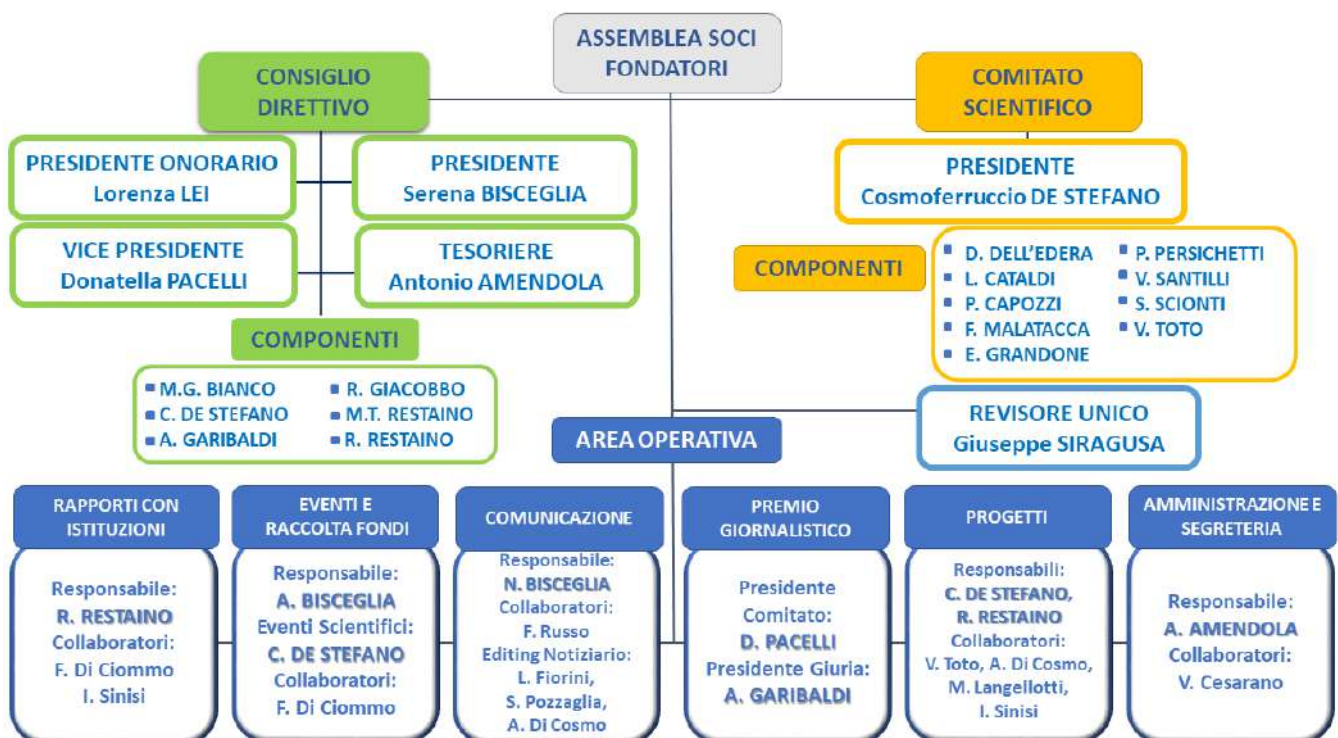
Con l'Assemblea di aprile erano giunte al termine le cariche del Consiglio Direttivo. Tutti i consiglieri sono stati confermati nella carica precedente.

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



ORGANIGRAMMA

Nell'Assemblea del 18 aprile 2023 sono state rinnovate le cariche sociali. 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
- lo staff 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.



COLLABORAZIONI



ENTE	ATTIVITÀ REALIZZATA
  <p>CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE</p>	<p>ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ e CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE Progetti condivisi, Collaborazione per la ricerca epidemiologica e la formazione</p>
	<p>CAMPUS BIO-MEDICO DI ROMA Convenzione dal 2014 per potenziamento attività diagnostica avanzata e terapia chirurgica MAV, Finanziamento Ricerca Accordo organizzativo U.O.C. Chirurgia Plastica dal 2022</p>
 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE BASILICATA Azienda Sanitaria Locale di Potenza</p>	<p>ASP AZIENDA SANITARIA LOCALE DI POTENZA Accordo di programma dal 2010, Apertura “Stanza di Ale”, assegnazione locali sede operativa, patrocinii per convegni</p>
 <p>San Carlo Azienda Ospedaliera Regionale</p>	<p>AZIENDA OSPEDALIERA REGIONALE SAN CARLO POTENZA Convenzione dal 2012 per attività di diagnostica avanzata e chirurgia delle MAV</p>
 <p>SISAV SOCIETÀ ITALIANA PER LO STUDIO DELLE ANOMALIE VASCOLARI</p>	<p>SISAV SOCIETÀ ITALIANA PER LO STUDIO DELLE ANOMALIE VASCOLARI Collaborazione e Partecipazione ai Congressi Redazione Poster Scientifici</p>
 <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 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>

	FIMP FEDERAZIONE ITALIANA MEDICI PEDIATRI Patrocinio e Collaborazione eventi
 <p>REGIONE BASILICATA</p>	REGIONE BASILICATA Patrocinio e Collaborazione eventi
 <p>CONSIGLIO REGIONALE DELLA BASILICATA</p>	CONSIGLIO REGIONALE DELLA BASILICATA Patrocinio e collaborazione eventi e Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia
	ROMA CAPITALE Patrocinio, Protocollo di Intesa, Progetto Taxi a Roma, Assegnazione sede a via Berna, 9 fino al 2020
 <p>Provincia di Potenza</p>	PROVINCIA DI POTENZA Patrocinio e Collaborazione eventi
 <p>Città di Lavello</p>	COMUNE DI LAVELLO Protocollo d'intesa dal 2018 e patrocinio eventi
 <p>Comune di Potenza Comune di Melfi Comune di Venosa</p>	COMUNI DI: POTENZA, MELFI E VENOSA Patrocinio e Collaborazione eventi
	ORDINE DEI GIORNALISTI Collaborazione per Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia
 <p>VICARIATO DI ROMA UFFICIO PER LE COMUNICAZIONI SOCIALI</p>	VICARIATO DI ROMA PASTORALE UNIVERSITARIA E SANITARIA Patrocinio, Collaborazioni, Promozione della Fondazione e del Premio Giornalistico
	LUMSA Collaborazione per il Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale Patrocinio, convenzione per stagisti e organizzazione eventi dal 2010
	RAI PER LA SOSTENIBILITÀ ESG Patrocinio e collaborazione Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia
	UNIVERSITÀ EUROPEA DI ROMA Convenzione dal 2012 per svolgimento di attività di responsabilità sociale e di formazione rivolta agli studenti

	UNIVERSITÀ DI TOR VERGATA ROMA Dottorato di ricerca in Chirurgia Rigenerativa
 UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELLA BASILICATA	UNIBAS UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELLA BASILICATA Convenzione dal 2016 per lo svolgimento di tirocini
 UNIMORE UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA  SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena	UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA E POLICLINICO DI MODENA Finanziamenti per potenziamento attività di diagnostica avanzata e terapia chirurgica delle MAV
 LAPET Associazione Nazionale Tributaristi	LAPET Promozione e collaborazione eventi
 ÜNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare	UNIAMO Federati dal 2013
 F.A.V.O. Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia	F.A.V.O. Federati dal 2011 Servizio Civile
 EURORDIS RARE DISEASES EUROPE	EURORDIS Membri dal 2016
 European Patient Advocacy Group	EUROPEAN PATIENT ADVOCACY GROUP Collaborazione dal 2016
 ICORD International Conference on Rare Diseases & Orphan Drugs	ICORD INTERNATIONAL COLLABORATION ON RARE DISEASE AND ORPHAN DRUGS Associati dal 2014
 Ila Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili	ILA ASSOCIAZIONE ITALIANA ANGIODISPLASIE ED EMANGIOMI INFANTILI Collaborazione, Ricerca e Organizzazione Convegni
 Pubblica Assistenza Lavello	PUBBLICA ASSISTENZA DI LAVELLO ANPAS Protocollo d'Intesa siglato nel 2020
 FONDAZIONE NAZIONALE GIGI GHIROTTI	FONDAZIONE NAZIONALE GIGI GHIROTTI Collaborazione dal 2010 Bando di concorso per la giornata del Sollievo
 ROMA SOLIDALE FONDAZIONE	FONDAZIONE ROMA SOLIDALE Protocollo di Intesa

PERSONE CHE OPERANO PER LA FONDAZIONE

STAFF DELLA FONDAZIONE VIVA ALE (AL 31/12/2023)

Antonio Amendola – Tesoriere*

Nicola Bisceglia – responsabile della comunicazione

Vincenza Cesarano – Collaboratrice amministrativa

Prof. Cosmoferruccio 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*

Francesco Russo – Giornalista, collaboratore a Partita Iva

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 due a partita iva. Nel corso del 2023 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.

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".



I volontari continuativi sono 25, durante il 2023 hanno svolto 685 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 8.905,00 €.

A queste si aggiungono 1300 ore svolte dall'operatore volontario di Servizio Civile durante il 2023.

Volontari	
Ore di servizio	685
Valorizzazione	€ 8.905,00

LABORATORIO CREATIVO

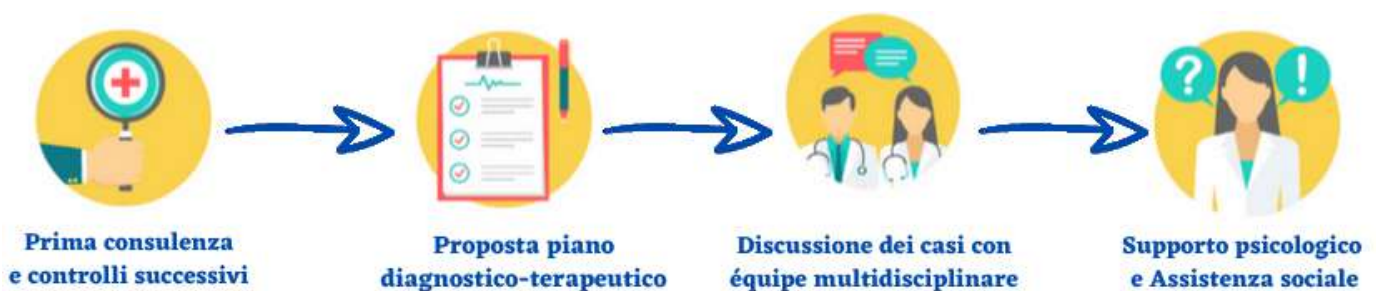


OBIETTIVI E ATTIVITÀ

LE STANZE DI ALE

La Fondazione accoglie pazienti e famiglie nei suoi centri, chiamati “Stanze di Ale” in memoria di Alessandra, dove esperti della patologia e psicologi effettuano consulenze mediche e psicologiche. **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.



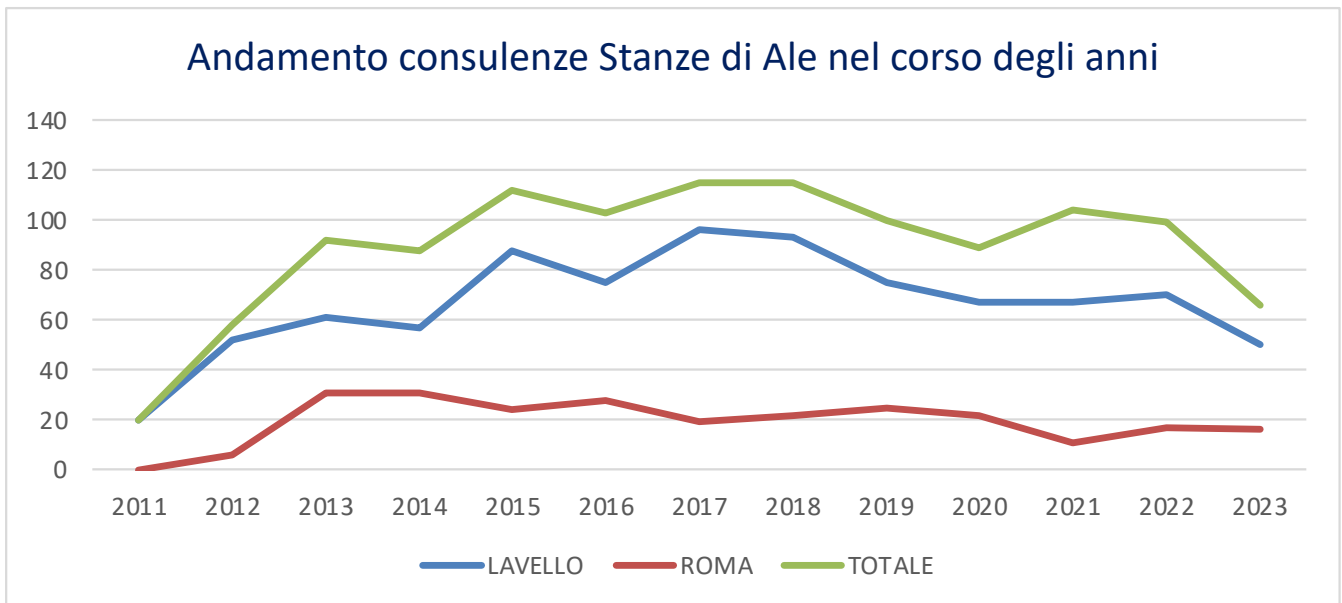
La prima Stanza di Ale nasce a Venosa nel settembre 2011, e da aprile 2017 si trasferisce nei locali del Poliambulatorio di Lavello. La seconda nasce ad aprile 2012 a Roma, dal 2019 è situata presso il Campus Bio-Medico.



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

Nel 2023 sono state effettuate **66 consulenze mediche gratuite in presenza**, **50** presso la Stanza di Ale di Lavello (in 6 sedute), **16** presso il Campus Bio-Medico (in 15 sedute). Di queste **20** sono **prime visite**, 17 a Lavello e 3 a Roma. Sono state effettuate anche **4 video consulenze mediche online** all'interno della stanza digitALE, nata nel 2020. In totale da settembre 2011 al 31/12/2022, si sono rivolti alla Fondazione **423 pazienti**, per un **totale di 1.166 accessi alle Stanze di Ale**.



L'andamento pressoché stabile va ascritto ad una maggiore conoscenza delle Stanze di Ale tra i medici e i pediatri, legata ai momenti formativi organizzati dalla Fondazione e, parallelamente, al riverbero mediatico ottenuto dalle nostre attività. Il leggero calo evidenziato nel numero dei pazienti visitati nel 2023 nella sede di Lavello è da ascrivere semplicemente 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 Roma, invece, è rimasta stabile nel corso degli anni.

Nel 2023, sono stati svolti presso le Stanze **63 colloqui psicologici** (prime consulenze e colloqui psicoterapici), **per un totale di 37 pazienti e loro famiglie.**

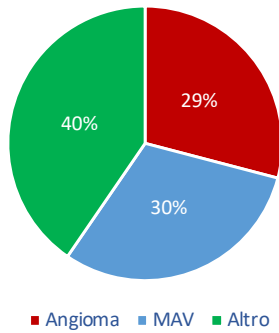
Ben il 55,3% dei pazienti delle Stanze di Ale è in età pediatrica ma non meno numerosi sono gli utenti in età adulta che si rivolgono alla Fondazione. La quota di adulti è costituita da pazienti con MAV che si rivolgono per un consulto sulla loro situazione, o angiomi la cui risoluzione ha lasciato reliquati necessitanti di trattamento.

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.

Pazienti per patologia



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	99	24	123
MAV	55	74	129
Altro	80	91	171
Totale	234	189	423

Il 40% 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 inviati 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

TI RACCONTO LA MALATTIA RARA



Nel 2022 è stato finanziato da Banca D'Italia il progetto "Ti racconto la Malattia Rara", con lo scopo di 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. Il progetto ha avuto una durata annuale, da maggio 2022 a giugno 2023. Sono stati

realizzati 66 incontri di classe (2 per ogni singola classe aderente al progetto), 8 incontri finali d'Istituto e una giornata in Fondazione per i vincitori del progetto provenienti dalle scuole superiori. Sono stati coinvolti 541 alunni: 399 degli Istituti Comprensivi e 142 degli Istituti Superiori. Il 15 maggio a Lavello e il 1° giugno a Venosa sono stati presentati i risultati raggiunti in due eventi finali aperti al pubblico.



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".



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. 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

Nel 2021 è nato il progetto "MiglioRARE", 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, a cura dell'Avvocato Stasi e dell'Assistente Sociale del Comune di Lavello Maura Mastrantuono.

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 2023:

- 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 – frequenza mensile).
- Iscrizione all'ECRD 2024 (15 e 16 maggio), organizzato da EURORDIS, con la proposta di un abstract e un poster sui risultati ottenuti con il progetto di sensibilizzazione "*Ti Racconto la Malattia Rara*" (attendiamo esito della valutazione degli abstract da parte del Comitato Scientifico di Eurordis).
- invio candidatura del video del progetto "*Ti Racconto la Malattia Rara*" al Black Pearl Awards 2023, organizzato da EURORDIS, per la categoria MEDIA. Non selezionati.

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

PREMIO GIORNALISTICO ALESSANDRA BISCEGLIA PER LA COMUNICAZIONE SOCIALE



Il Premio Giornalistic Alessandria 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 Giornalistic 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.

Nel 2023 il Premio è giunto alla VII 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 VII edizione è stato pubblicato a novembre 2022 ed è scaduto il 30 aprile 2023.

La Premiazione della VII edizione preceduta da un Convegno con ECM per giornalisti dal titolo **"Il giornalismo e le grandi paure. I media tra allarmismo e corretta informazione"**, si è tenuta il 26 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.



Per i saluti istituzionali sono intervenuti: Donatella Pacelli, docente Lumsa e vicepresidente della Fondazione Alessandra Bisceglia; Francesco Bonini, rettore della Lumsa; Marcello Cattani, presidente di Farindustria; Paola Spadari, consigliera segretaria dell'Ordine nazionale dei Giornalisti; Guido D'Ubaldo, presidente dell'Ordine dei Giornalisti del Lazio.



Relatori del convegno, moderato da Andrea Garibaldi, giornalista e presidente di giuria del Premio Giornalistic Alessandria Bisceglia: Mario Morcellini, professore emerito di Sociologia dei Processi culturali e comunicativi, Università Sapienza di Roma; Lucia Goracci, inviata Rai; Carlo Chianura, direttore del Master di Giornalismo dell'Università Lumsa; Mirella Taranto, capo

Ufficio stampa dell'Istituto Superiore di Sanità; Oreste Lo Pomo, caporedattore Tgr Campania; Roberta Serdoz, caporedattrice Tgr Lazio; Giorgio Saracino, giornalista e collaboratore Rai; Ilaria Beretta, giornalista e collaboratrice di Avvenire.



Intorno alle 18, la consegna dei premi e dei riconoscimenti speciali, moderata da Roberto Giacobbo e Fabio Zavattaro. Ha concluso la serata, con un suo intervento, la presidente della Fondazione **Serena Bisceglia**.

A novembre 2023 è stato pubblicato il bando della VIII edizione, con scadenza il 30 aprile 2024. Nel nuovo bando prevede un nuovo format a due sezioni: "giornalisti professionisti, praticanti, collaboratori, freelance" e "studenti dei Master e delle Scuole di giornalismo riconosciute dall'Ordine dei giornalisti". Il motivo del cambiamento, 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.

CONVEGNI E FORMAZIONE

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



Nel corso del 2023 la Fondazione ha organizzato **1 convegno ECM per medici**, *"Malattie rare. Al crocevia tra Sistema Sanitario Nazionale, pazienti e famiglie"*, il **18 febbraio** a Potenza in occasione della Giornata delle Malattie Rare, organizzato in collaborazione con l'Ordine degli Psicologi della Basilicata, l'OMCeO di Potenza e Uniamo. L'iniziativa, rivolta a psicologi, psicoterapeuti e medici aveva lo scopo di favorire una maggiore informazione sulle malattie rare e sulle anomalie vascolari.

Ha organizzato **1 convegno ECM per giornalisti** in occasione della premiazione della VII Edizione del Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale dal titolo *"Il giornalismo e le grandi paure. I media tra allarmismo e corretta informazione"*, tenutosi il 26 settembre presso l'aula magna dell'Università LUMSA di Roma.

Ha partecipato a **7 convegni**.



- Il **1 aprile** a Montella (AV) al convegno "Donare per la vita: dalle malattie rare ai trapianti", il Prof. De Stefano ha tenuto una relazione sul tema delle malattie rare.
- Sabato **27 maggio** presso la sede della Lega del Filo d'Oro di Molfetta si è svolto il meeting organizzato dal Lions Club di Molfetta, a sostegno anche della Fondazione, sul tema *"Verso l'armonia possibile - come affrontare l'impatto di una malattia grave"*. Sono intervenuti il Prof. De Stefano e la Dott.ssa Ileana Sinisi.

- Il **12 e 13 settembre** si è tenuto a Genova il Congresso SISAV in cui è stato presentato un poster della Fondazione, dal titolo *“Quando qualcosa non funziona: vissuto psicologico e alterazione della percezione dell’efficacia dei trattamenti”*.
- Il **16 settembre** a Lavello, c/o l’Hotel San Barbato la Fondazione ha partecipato con un desk informativo al convegno *“Basilicata coast to coast”* organizzato dalla Società Italiana di Pediatria di Basilicata.
- Il **28 settembre** la Fondazione era presente con un desk informativo al Congresso Nazionale SIGENP a Matera.
- Il **19 e 20 ottobre** la Fondazione ha partecipato alla VII edizione del Forum Sistema Salute, che si è svolta presso la Stazione Leopolda a Firenze.
- Il **10 novembre** la Fondazione ha relazionato al convegno dal titolo *“Verso l’autonomia possibile, come affrontare l’impatto di una malattia rara”*, promosso dal Rotary Club Barletta.



Nel corso di questi anni sono stati organizzati complessivamente 93 convegni di cui 18 ECM, 15 formativi e 60 informativi.

EVENTI

Eventi organizzati dalla Fondazione:

- **15 aprile**, piccolo teatro di Pulcinella, spettacolo in favore della Fondazione, promosso dalla professoressa Pacelli.
- **15 maggio**, Lavello, estrazione della 3 lotteria solidale per le Stanze di Ale.
- **15 maggio**, Lavello, *“E vissero tutti ... Rari e contenti”*, evento svolto nell’ambito della Giornata internazionale per la consapevolezza sulle anomalie vascolari, per presentare l’esperienza del progetto *“Ti racconto la Malattia Rara”*, che la Fondazione ha portato nelle scuole per sensibilizzare gli studenti sulle patologie rare.
- **30 maggio**, Lavello, *“Una giornata in Fondazione”*, premiazione degli studenti di scuola superiore per il progetto *“Ti racconto la Malattia Rara”*.
- **1 giugno**, Venosa, *“E vissero tutti... rari e contenti”*, come per il 15 maggio a Lavello è stato presentato il progetto *“Ti racconto la Malattia Rara”*, che ha coinvolto le scuole di Venosa che hanno partecipato al progetto, nell’ambito della manifestazione Borgo d’Autore (1-4 giugno).
- **12 giugno**, Lavello, 4° Torneo Solidale *“Un goal contro le Anomalie Vascolari”* organizzato dalla Fondazione in collaborazione con l’Asd Junior Calcio di Lavello.
- **2 settembre**, Venosa, Concerto di Beneficenza promosso dalla Fondazione con i Sonora Junior Sax, orchestra composta da oltre 70 giovani sassofonisti.



Eventi e iniziative a cui la Fondazione ha partecipato:

- **14 gennaio**, Potenza, Ordine degli Psicologi della Basilicata, cerimonia di premiazione *Un esempio di “resilienza”*: premiata la storia di Ale.
- **1 febbraio**, Roma, Ministero della Salute, evento di apertura della Campagna RDD 2023 organizzato da Uniamo.
- **5 febbraio**, Antico Circolo al volo di Roma, bancarella della solidarietà, organizzata dal Lions Club Roma Minerva.
- **2 marzo**, Stati Generali della Pediatria presso il Ministero della Salute a Roma.
- **19 marzo**, Roma, Stracittadina Fun Run 2023, manifestazione annuale dedicata agli enti del terzo settore.
- **18-21 maggio**, Roma, partecipazione alla Giornata nazionale del malato oncologico organizzata da FAVO.
- **21 e 22 maggio**, Potenza, Città in fiore – Mostra Mercato della Floricoltura, organizzata dalla Pro Loco potentina, in cui la Fondazione è stata presente con un desk informativo.
- **28 maggio**, Roma, premiazione del concorso *“Un ospedale con più sollievo”*, che ospita la sezione *“Università”* dedicata ad Alessandra, che destina un premio per il miglior elaborato prodotto da uno o più studenti universitari.



- **10 luglio**, Roma, Ministero della Salute, presentazione del Piano nazionale per le malattie rare 2023-2026.
- **11 luglio**, Roma, presentazione del IX Rapporto Monitorare sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia.
- **30 settembre**, Roma, Giornata della solidarietà, organizzata da Banca d'Italia.

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 54 a dicembre 2023.

POSTER E PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE

 Atti Convegno «Angiomi e Anomalie Vascolari»	 Poster «Story of a life a congenital vascular malformation»	 Poster «Congenital Vascular Malformation»	 Poster «An Italian Toll-Free Helpline for Congenital Vascular Malformations»	 Materiale Corso «Le Malformazioni Vascolari Congenite»
 Vademecum «Le anomalie vascolari»	 Atti Convegno «Le patologie vascolari congenite»	 Poster «Malformazioni Artero-Venose del distretto cefalico»	 Poster «Strategia di approccio di malformazione vascolare del naso»	
 Poster «Le Anomalie Vascolari»	 Poster ECRD «Fondazione Alessandra Bisceglia as a search engine for vascular anomalies»	 Poster SISAV «Fondazione Alessandra Bisceglia: un motore di ricerca per le Anomalie Vascolari»	 Poster SISAV «Analisi dei bisogni di chi convive con la rarità: una prospettiva psicologica»	

ALTRE PUBBLICAZIONI

 "W Ale, La forza di un sorriso"	 "Verso l'autonomia possibile"	 Documentario Rai Cinema	 "W Ale, Cinque anni di impegno e amore"	 "Emozioni in Parole. Mille pensieri per Ale"	 Fumetto e video «Le anomalie vascolari»	 Periodico «Notizie» ViVa Ale Notizie
 "Dieci anni di impegno e di amore"	 "Verso l'armonia possibile"	 "Giornalismo e deontologia: il dovere di informare e la responsabilità delle scelte"	 "Indagine conoscitiva sulle necessità dei pazienti con AV e delle loro famiglie"	 "Raccontare le Rare. Dieci consigli per i genitori"	 "Indagine conoscitiva sulle necessità dei caregiver delle persone con AV"	

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

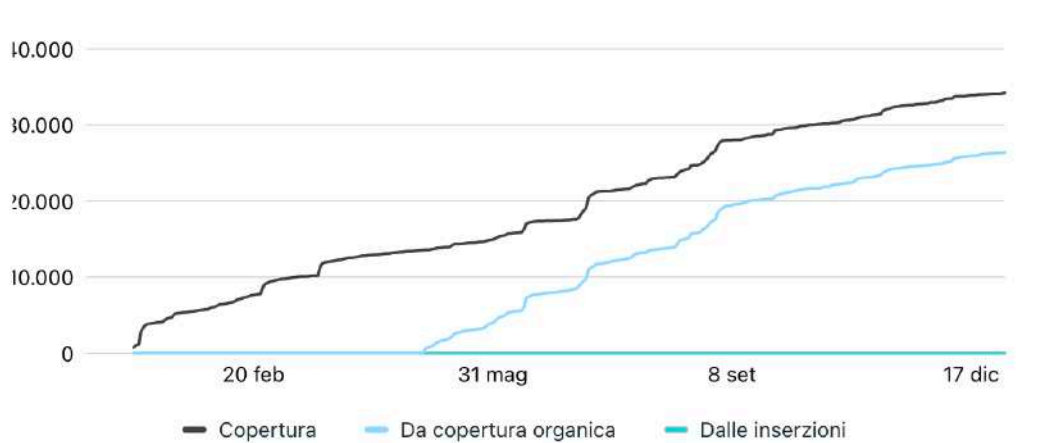
buona organizzazione della stessa e sulla qualità delle sue relazioni con il tessuto sociale territoriale, si avvale di **un piano di comunicazione**.

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 2023, sono stati pubblicati quasi quotidianamente post o notizie su tutte le attività svolte della Fondazione.

I post della pagina Facebook sono stati circa 300 e la copertura organica è stata in crescita per tutto l'anno.



Copertura 34.216
Follower 3.458

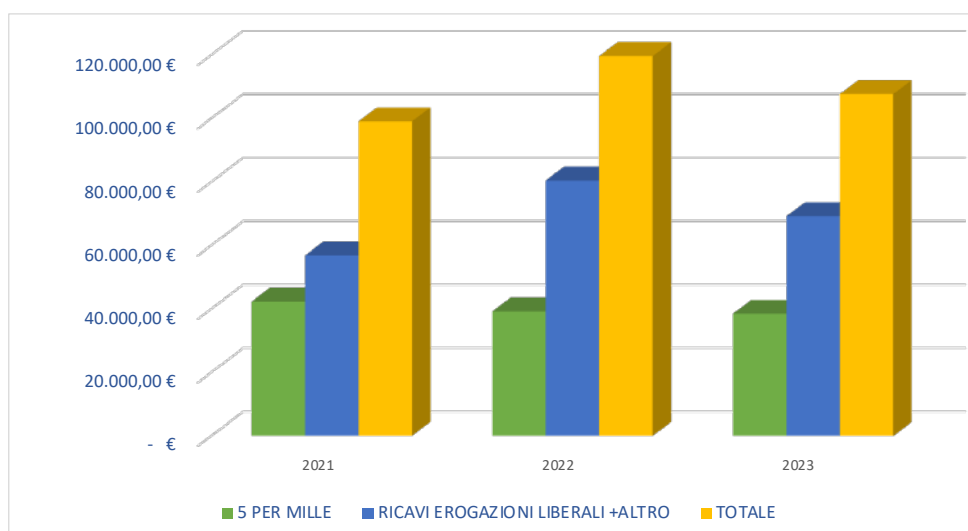


Copertura 2.411
Followers 449

SITUAZIONE ECONOMICO-FINANZIARIA

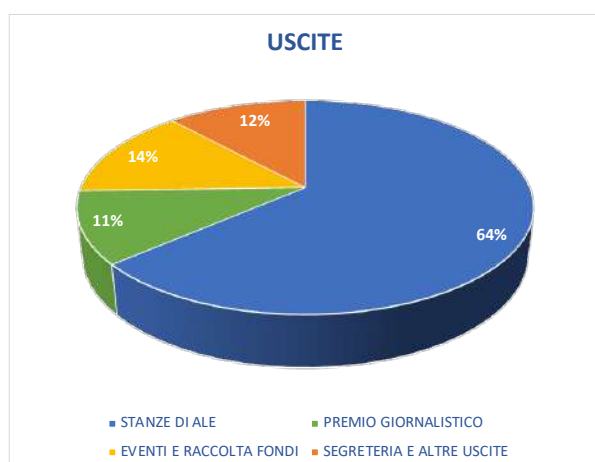
La Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale ETS opera nell'assoluta trasparenza, con bilanci pubblici, disponibili sul sito Internet e pubblicati su testate nazionali. Tutta l'attività di raccolta fondi è totalmente destinata ai progetti e ai servizi che la Fondazione offre gratuitamente.

Dalla sua nascita al 31/12/2023 la Fondazione ViVa 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.



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 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 e dalle donazioni corrisposte da privati in maniera spontanea o in seguito ad eventi di raccolta fondi o come donazioni in memoria.



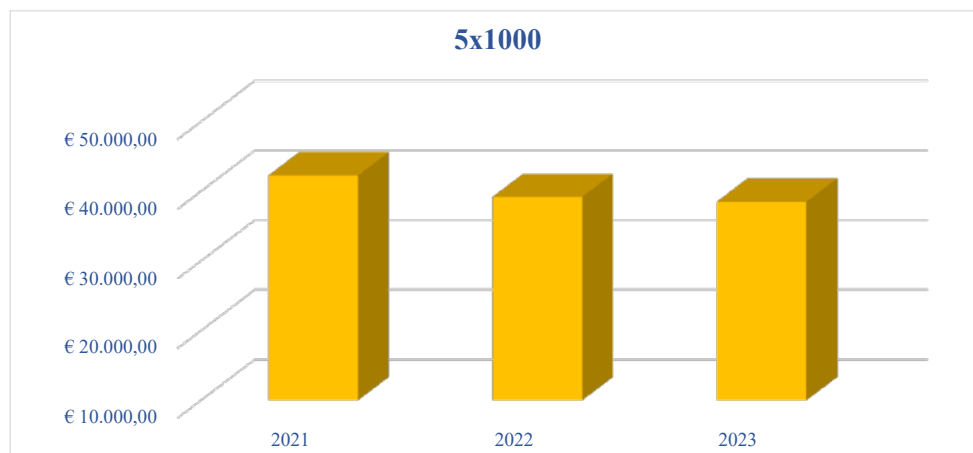
Il 64% delle uscite è destinato alle **"Stanze di Ale"**, progetto cardine della Fondazione. Le consulenze elargite, sono gratuite per gli utenti, ma la Fondazione sostiene i costi dei collaboratori del progetto, database e software, le spese per lo spostamento degli Specialisti, le relative assicurazioni ed altri oneri.

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 14% delle uscite è stato destinato ad **eventi e raccolta fondi**. La Fondazione destina l'11% dei fondi al **Premio Giornalistico**.

5 PER MILLE

Nel 2023 la Fondazione ha ricevuto l'accredito del contributo 5 per mille riferito all'annualità 2022, l'importo si è attestato intorno ai 38 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
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
2023	2022	1.078	€ 36.811,20	€ 1.645,54	€ 38.479,69

ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI

MEMORIOSA



Il nostro tempo insieme:

15 anni a fianco di chi soffre di anomalie vascolari



Le allegre, eleganti e colorate agende realizzate con raffinatissima cura, ci accompagnano di anno in anno, con battute e riflessioni, nel sapientissimo gioco delle citazioni dove ognuno può trovare una suggestione, un conforto o una sorpresa.

La Fondazione Alessandra Bisceglia ringrazia l'Amica e Socia Wanda Pandoli, che con cuore generoso e solidale, insieme a tutto il prezioso staff di Memoriosa, conferma encomiabili valori di solidarietà e impegno sociale.

Grazie anche alla generosità e al talento di Giulio Laurenzi, che con le sue creazioni grafiche, dal tratto originale e ironico, rappresenta pienamente, anche sulle copertine della Memoriosa, la mission di ViVa Ale.

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 2024 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 2023 le agende personalizzate per la Fondazione erano 1200. La richiesta ha superato le quantità disponibili. A partire da ottobre 2023 fino al 31/12/2023 con la Memoriosa 2023 sono stati raccolti € 5.955,25. Le uscite totali, sostenute nel 2023 ammontano a € 3.085,40. Al 29/02/2024 le entrate del 2024 sono pari a € 3.370,00. In totale l'avanzo dalla Memoriosa 2024 ammonta a € 6.239,85. L'avanzo totale è minore rispetto agli anni precedenti poiché il costo di una singola agenda è aumentato a €2,50 oltre iva, invece che € 1,00.



Memoriosa 2024	
Entrate totali	€ 9.325,25
Uscite totali	€ 3.085,40
Avanzo	€ 6.239,85

LOTTERIA SOLIDALE

In occasione della Giornata Internazionale per la Consapevolezza sulle Anomalie Vascolari, la Fondazione ha organizzato la terza lotteria solidale con regolare richiesta all'ADM e alla Prefettura di Potenza. I fondi raccolti sono stati utilizzati 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.

Fino al 12 maggio 2023 sono stati distribuiti 3933 biglietti al costo di €2,50 cad, a fronte dei 4.000 biglietti stampati. L'estrazione è avvenuta il 15 maggio 2023 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 supportare ViVa Ale, che ci ha consentito di mettere in palio ben 28 premi.

Lotteria 2023	
Entrate totali	€ 9.895,00
Uscite totali	€ 517,05
Avanzo	€ 9.377,95

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 **bamboniere 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.

BILANCIO 2023

SITUAZIONE PATRIMONIALE AL 31/12/2023		
<i>Descrizione conto</i>	<i>Saldo dare</i>	<i>Saldo avere</i>
ATTIVITÀ		
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	18.493,80 €	
IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	79.820,56 €	
ALTRI CREDITI	203,82 €	
DISPONIBILITÀ LIQUIDE	115.425,96 €	
TOTALE ATTIVITÀ	213.944,14 €	
PASSIVITÀ		
PATRIMONIO NETTO		196.030,98 €
TFR LAVORO SUBORDINATO		13.911,76 €
DEBITI V/FORNITORI		72,31 €
DEBITI TRIBUTARI		1.770,14 €
DEBITI V/IST.PREV.E SICUR.SOC.		2.210,90 €
DIPENDENTI C/RETRIBUZIONI		3.305,69 €
TOTALE PASSIVITÀ		217.301,78 €
DISAVANZO DI ESERCIZIO	3.357,64 €	
TOTALE A PAREGGIO	217.301,78 €	217.301,78 €

SITUAZIONE ECONOMICA AL 31/12/2022		
<i>Descrizione conto</i>	<i>Saldo dare</i>	<i>Saldo avere</i>
COSTI P/MAT.PRI. SUSS CON. E MERC.	3.730,87 €	
COSTI PER SERVIZI	38.237,99 €	
COSTI P/GODIMENTO BENI DI TERZI	147,62 €	
COSTI PER PERSONALE	60.280,71 €	
ONERI DIVERSI DI GESTIONE	8.635,15 €	
TOTALE COSTI	111.032,34 €	
CONTRIBUTO 5X1000 2021		38.479,69 €
RICAVI EROGAZIONI LIBERALI		60.282,15 €
ALTRI RICAVI E PROVENTI		211,37 €
CONTR.C/ESERC.DA ENTI PUBBLICI		3.698,13 €
ALTRI PROVENTI FINANZIARI		5.003,36 €
TOTALE RICAVI		107.674,70 €
DISAVANZO DI ESERCIZIO		3.357,64 €
TOTALE A PAREGGIO	111.032,34 €	111.032,34 €

La Fondazione, nell'anno 2023, ha raggiunto i risultati preventivati per l'attività istituzionale. Bisogna, comunque sottolineare che il risultato di esercizio negativo è attribuibile alla diminuzione dei contributi dei sostenitori ed alla diminuzione dei contributi da Enti pubblici, nonostante una diminuzione dei costi totali e l'aumento dei proventi finanziari da titoli.

Il disavanzo di amministrazione viene coperto con il patrimonio sociale.

RASSEGNA STAMPA 2023

LANUOVA
10
Domenica 14 settembre 2023

Giornalisti da tutta Italia per la VII edizione del premio Bisceglia



La notizia è che da tutta Italia, giornalisti e medici si sono radunati a Potenza per la VII edizione del premio Bisceglia. L'evento è stato organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal Rotary Club di Potenza. Il premio è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. L'obiettivo del premio è quello di sostenere la ricerca scientifica e di promuovere una corretta informazione sulle malattie rare e sull'equità dell'accesso alle cure. Il premio è stato assegnato ai giornalisti che hanno scritto articoli di qualità e di interesse per i pazienti e i familiari. I vincitori sono stati premiati e hanno ricevuto un premio in denaro. L'evento è stato molto fruttuoso e ha permesso di incontrare molti esperti del settore e di scambiare opinioni e esperienze. Il premio Bisceglia è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. È un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

LANUOVA
7
Domenica 19 febbraio 2023

I FATTI DEL GIORNO

Malattie rare, l'importanza dell'approccio multidisciplinare per il sostegno ai pazienti

A Potenza importante convegno promosso dall'ordine degli Psicologi. L'evento è stato organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal Rotary Club di Potenza. Il convegno è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. L'obiettivo del convegno è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e di promuovere un approccio multidisciplinare per il sostegno ai pazienti. Il convegno è stato molto fruttuoso e ha permesso di incontrare molti esperti del settore e di scambiare opinioni e esperienze. Il convegno Bisceglia è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. È un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

LANUOVA
7
Domenica 19 febbraio 2023

Fondazione Alessandra Bisceglia: rinnovato il Protocollo d'intesa con il Comune di Lavello



La notizia è che la Fondazione Alessandra Bisceglia ha rinnovato il Protocollo d'intesa con il Comune di Lavello. Il Protocollo d'intesa è un documento che regola la collaborazione tra la Fondazione e il Comune per la gestione del territorio e per la promozione del territorio. Il Protocollo d'intesa è stato rinnovato per un periodo di tre anni. La notizia è molto positiva e dimostra l'impegno della Fondazione e del Comune per la gestione del territorio e per la promozione del territorio. Il Protocollo d'intesa è un documento importante che regola la collaborazione tra la Fondazione e il Comune per la gestione del territorio e per la promozione del territorio. Il Protocollo d'intesa è stato rinnovato per un periodo di tre anni. La notizia è molto positiva e dimostra l'impegno della Fondazione e del Comune per la gestione del territorio e per la promozione del territorio.

POTENZA - Tutto pronto per la manifestazione finale della VII edizione del premio giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale. La giuria ha decretato i vincitori che saranno premiati il 14 settembre a Roma, nel corso di un evento a programma nell'Aula Magna dell'Università La Sapienza di Roma. Tra i premiati figurano i giornalisti e i medici che hanno scritto articoli di qualità e di interesse per i pazienti e i familiari. I vincitori sono stati premiati e hanno ricevuto un premio in denaro. L'evento è stato molto fruttuoso e ha permesso di incontrare molti esperti del settore e di scambiare opinioni e esperienze. Il premio Bisceglia è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. È un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

BARILETTA, INIZIATIVA DI ROTARY E FONDAZIONE "VIVA ALA"

L'esempio di Alessandra Bisceglia per convivere con la malattia rara

La notizia è che Alessandra Bisceglia ha scritto un libro che racconta la sua esperienza di convivere con la malattia rara. Il libro è intitolato "Viva Ala" e è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. Il libro è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. Il libro è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

LANUOVA
11
Domenica 11 agosto 2023

POTENZA CITTÀ

Malattie rare, verso una nuova partnership

ASP e Fondazione Bisceglia, si valuta la partnership. Obiettivo è un futuro percorso comune. La notizia è che la ASP e la Fondazione Bisceglia stanno valutando la possibilità di una partnership. La partnership è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. La partnership è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

Il prossimo 3 settembre a Venosa 70 giovani sassofonisti

Un concerto per celebrare la rinascita in cielo di Alessandra

La notizia è che il prossimo 3 settembre a Venosa ci sarà un concerto per celebrare la rinascita in cielo di Alessandra Bisceglia. Il concerto è organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal Rotary Club di Venosa. Il concerto è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. Il concerto è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. Il concerto è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

LANUOVA
24
Domenica 24 aprile 2023

ASP e Fondazione Bisceglia, si valuta la partnership

La notizia è che la ASP e la Fondazione Bisceglia stanno valutando la possibilità di una partnership. La partnership è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. La partnership è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

LANUOVA
7
Domenica 7 giugno 2023

POTENZA E PROVINCIA

Venosa, un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari

La notizia è che a Venosa ci sarà un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari. Il concerto è organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal Rotary Club di Venosa. Il concerto è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. Il concerto è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. Il concerto è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

Testata di informazione ritide.it

La notizia è che ritide.it è una testata di informazione che si occupa di malattie rare e di salute. La testata è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. La testata è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

LANUOVA
7
Domenica 7 giugno 2023

POTENZA E PROVINCIA

Venosa, un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari

La notizia è che a Venosa ci sarà un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari. Il concerto è organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal Rotary Club di Venosa. Il concerto è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. Il concerto è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. Il concerto è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

LANUOVA
7
Domenica 7 giugno 2023

POTENZA E PROVINCIA

Venosa, un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari

La notizia è che a Venosa ci sarà un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari. Il concerto è organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal Rotary Club di Venosa. Il concerto è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. Il concerto è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. Il concerto è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

Basilicata21

A Venosa concerto del Sonora Junior Sax a sostegno della fondazione Alessandra Bisceglia

La notizia è che a Venosa ci sarà un concerto del Sonora Junior Sax a sostegno della fondazione Alessandra Bisceglia. Il concerto è organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal Rotary Club di Venosa. Il concerto è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. Il concerto è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. Il concerto è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

LANUOVA
2
Domenica 2 settembre 2023

Concerto di beneficenza

La notizia è che il prossimo 2 settembre a Venosa ci sarà un concerto di beneficenza. Il concerto è organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal Rotary Club di Venosa. Il concerto è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. Il concerto è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. Il concerto è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

LANUOVA
7
Domenica 7 giugno 2023

POTENZA E PROVINCIA

Venosa, un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari

La notizia è che a Venosa ci sarà un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari. Il concerto è organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal Rotary Club di Venosa. Il concerto è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. Il concerto è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. Il concerto è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

LANUOVA
7
Domenica 7 giugno 2023

POTENZA E PROVINCIA

Venosa, un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari

La notizia è che a Venosa ci sarà un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari. Il concerto è organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal Rotary Club di Venosa. Il concerto è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. Il concerto è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. Il concerto è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

LANUOVA
7
Domenica 7 giugno 2023

POTENZA E PROVINCIA

Venosa, un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari

La notizia è che a Venosa ci sarà un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari. Il concerto è organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal Rotary Club di Venosa. Il concerto è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. Il concerto è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. Il concerto è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.

LANUOVA
7
Domenica 7 giugno 2023

POTENZA E PROVINCIA

Venosa, un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari

La notizia è che a Venosa ci sarà un concerto per sostenere le persone affette da anomalie vascolari. Il concerto è organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal Rotary Club di Venosa. Il concerto è dedicato alla memoria della sorella di Alessandra Bisceglia, che è stata colpita da una malattia rara. Il concerto è un'occasione importante per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare e per sostenere la ricerca scientifica. Il concerto è un'occasione per ricordare la memoria di Alessandra Bisceglia e per onorare il suo impegno per la salute e per la giustizia sociale.