



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

# LA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA COME MOTORE DI RICERCA PER LE ANOMALIE VASCOLARI

## Cosmoferruccio De Stefano



Roma 11 Marzo 2021





Grazie



# 2008

## LA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA COME MOTORE DI RICERCA PER LE ANOMALIE VASCOLARI

### INTRODUZIONE

Le Anomalie Vascolari sono una strana famiglia di malattie, che include un alto numero di forme "benigne", gli angioni, tra i quali il neurofibrosi forma complessi, "maligni", le malformazioni vascolari, per fortuna meno pericolose quanto rare. In questa situazione vari medici, con competenze diverse, che non abbiano un contatto continuo con le Anomalie Vascolari, possono essere tratti in inganno nella diagnostica differenziale tra angioni e malformazioni vascolari con conseguente soluzione errata della problematica del paziente.

### OBETTIVI

In questa sfera, la Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Aie, che si occupa dello studio e della cura delle Anomalie Vascolari, ha scelto di affiancare i pazienti e le loro famiglie per aiutarli a trovare la via di uscita dal labirinto della malattia. Il protocollo di approccio al paziente è alla sua patologia, adottata dalla Fondazione, consente alla famiglia di trovare risposte e trattamenti appropriati, ridurre le spese e minimizzare i costi ereditivi, migliorando così la qualità della vita.



### IL NOSTRO GRUPPO

All'interno della Fondazione operano medici e psicologi, affiancati da un personale di segreteria. Un'attività scientifica, formato da specialisti di varie discipline che, ciascuno per la propria competenza, collaborano con la Fondazione e coordinato da un Direttore, gestisce la produzione delle nostre pubblicazioni e programma l'attività congressuale. Nell'ambito della convenzione con l'Università Campus BioMedico, è stato organizzato un gruppo, composto da specialisti locali e dai nostri medici, che si riunisce periodicamente per individuare le linee di trattamento per pazienti particolarmente problematici.

### METODO

La Fondazione Alessandra Bisceglia, è paragonata al mondo virtuale, agisce come un motore di ricerca specializzato, che aiuta ad individuare centri e medici in grado di trattare i problemi dei pazienti affetti da Anomalie Vascolari.

### Stanze di Ale

La Fondazione accoglie pazienti e famiglie nei suoi centri, che abbiamo chiamato "Stanze di Ale", in memoria di Alessandra, dove esperti della patologia e psicologi effettuano consultazioni mediche e psicologiche. Attualmente sono due le Stanze di Ale attive sul territorio nazionale:

- la prima, nata a settembre del 2011 in Basilicata con un Accordo di Programma con l'Azienda Sanitaria di Potenza, localizzata, fino ad aprile 2013, in uno spazio dedicato alla sua attività specifica presso il Presidio Dipartimentale di Venosa e, successivamente, trasferita nel locale del Policlinico di Lavello, dove ha una sede fissa, con personale di segreteria e spazi dedicati alle consultazioni;
- la seconda, nata nel 2012 a Roma e, da marzo 2013, ubicata presso l'Istituto Universitario Campus Bio-Medico, nell'ambito della convenzione operativa diagnostica, assistenziale, scientifica, stipulata con l'Università.

In tempi di pandemia da Coronavirus, per non interrompere la continuità di rapporto con i suoi assistiti, la Fondazione ha attivato un sistema di diagnosi a distanza, Stanza digitale, molto soprattutto a quei pazienti che, per motivazioni mediche o psicologiche, risultano "non percorribili".

Nelle Stanze di Ale i pazienti ricevono il supporto dei membri del nostro team durante l'intero processo terapeutico e la funzione delle loro specifiche esigenze, vengono indirizzati a centri selezionati con i quali la Fondazione è in contatto e con i quali ha stipulato accordi di collaborazione.

Il principale di queste collaborazioni è quella stipulata con l'Università Campus BioMedico di Roma, dove vengono garantite le strategie di trattamento del caso più complesso ed eseguite le relative procedure mediche, radiologiche e chirurgiche avanzate.

### L'aperto Risponde

Dal 2010 è attivo un servizio online che consente di formulare richieste di informazioni inerenti alla patologia e ricevere una risposta rapida da uno specialista direttamente nella propria casella di posta elettronica.

### HelpLine

Dal 2010 la Fondazione, in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, ha attivato un servizio telefonico dedicato alle Anomalie Vascolari, a cui chiunque può rivolgersi per avere informazioni su centri specializzati, pratiche di esercizio e certificazioni di idoneità.

I servizi di diagnostica medica, supporto psicologico, orientamento e accompagnamento, offerti dalla Fondazione, sono completamente gratuiti per i pazienti. Anche i centri selezionati e proposti dipendono dal Istituto Sanitario Nazionale e, quindi, sono gratuiti.

### Attività scientifica e divulgativa

La Fondazione, oltre che alla cura dei pazienti, è fortemente impegnata in una politica di diffusione della conoscenza nel campo delle Anomalie Vascolari.

In questa logica sono stati organizzati alcuni convegni formativi e anche convegni ECM per medici e personale sanitario. Abbiamo inoltre pubblicato diversi volumi, tra cui un "Vademecum Clinico sulle Anomalie Vascolari" realizzate con il patrocinio del Ministero della Salute, che è distribuito gratuitamente ai pazienti e ai loro familiari e coloro che ne faranno richiesta.

Dopo il manuale "Per l'autonomia possibile" dedicato ai pazienti, per aiutare la famiglia, nella sua intenzione, a trovare un adattamento funzionale alla dimensione del dolore e della sofferenza, nel 2016, abbiamo pubblicato una guida dal titolo "Ale, l'Anomia Possibile", che include anche riferimenti legislativi in tema di caregiving.



### BILANCI (2011-2020)

- 516 richieste per consulenza diagnostica, così suddivisa tra i nostri canali di accesso:
  - 157 (31%) L'aperto Risponde
  - 85 (16%) Help Line
  - 271 (53%) chiamata diretta alla nostra segreteria.
- 345 pazienti diagnosticati così come segue:
  - 108 (29%) malformazioni vascolari
  - 95 (28%) emangiomi
  - 142 (42%) altro rispetto alle Anomalie Vascolari.\*
- 892 numero totale di accessi alle Stanze di Ale per le prime visite e i controlli.
- Principali regioni di provenienza dei pazienti: le regioni del centro e del sud Italia, in particolare il Lazio e la Basilicata dove le Stanze di Ale hanno sede.

| PROVENIENZA           | TOTALE     |
|-----------------------|------------|
| Basilicata            | 170        |
| Lazio                 | 89         |
| Puglia                | 33         |
| Campania              | 21         |
| Calabria              | 16         |
| Abruzzo               | 8          |
| Toscana               | 4          |
| Scila                 | 4          |
| Marche                | 4          |
| Molise                | 3          |
| Lombardia             | 2          |
| Umbria                | 2          |
| Veneto                | 2          |
| Friuli Venezia Giulia | 1          |
| Sardegna              | 1          |
| Valle d'Aosta         | 1          |
| Sardegna              | 1          |
| Umbria                | 1          |
| <b>TOTALE</b>         | <b>345</b> |



### CONCLUSIONI

| Patologia     | Levelle    | Roma       | Totale     | Percentuale |
|---------------|------------|------------|------------|-------------|
| MAV           | 89         | 34         | 130        | 29%         |
| ANGIOMA       | 85         | 10         | 95         | 28%         |
| ALTRO         | 78         | 69         | 147        | 43%         |
| <b>Totale</b> | <b>254</b> | <b>121</b> | <b>345</b> |             |



Il primo aspetto da considerare è che, rispetto al ben noto rapporto di incidenza degli angioni rispetto alle malformazioni vascolari, abbiamo registrato quasi lo stesso numero per ciascuna condizione. Più dati che, a causa dell'alta frequenza degli angioni e del basso periodo di essi comparso, i pediatra e i medici di base abbiano una migliore conoscenza di questi e del loro trattamento e, di conseguenza, le famiglie siano meno inclini a chiedere una seconda opinione da parte di specialisti.

Al contrario, l'alto numero di casi che non sono stati diagnosticati come Anomia Vascolare (vedi risultati), come tutti o altre lesioni cutanee, suggerisce che il livello di confusione ed incertezza è ancora alto in questo ambito.

Il numero di MAV che abbiamo diagnosticato e che stiamo attualmente seguendo, conferma un alto livello di soddisfazione del paziente. Ritenziamo che questo sia un risultato altamente gratificante, in un campo in cui una completa remissione ad integrarsi è, nella maggior parte dei casi, difficile da raggiungere.

Un'altra osservazione degna di nota è il crescente numero di pazienti che ci vengono inviati da pediatra e medico di base. Siamo fermamente convinti che questo sia un conseguimento della nostra attività a supporto della comunità dei medici, volta a diffondere la conoscenza della patologia, della Fondazione e dei suoi servizi.

### PENSIERO FINALE

Tutti i pazienti affetti da malattie rare hanno in comune il problema di trovare il luogo adatto dove ottenere la giusta diagnosi e i trattamenti medici appropriati. Ritenziamo la nostra politica di affiancamento, fortemente valida e che, seppur nata dall'esperienza in una specifica area patologica, con levo aggiustamenti potrebbe essere applicabile ad altre malattie croniche, invalidanti e, soprattutto, ancora poco conosciute.

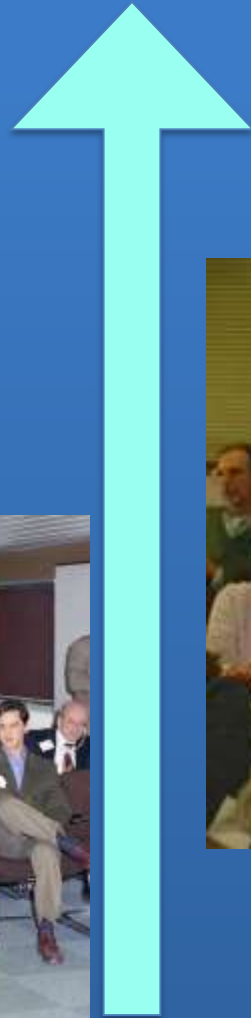
### BIBLIOGRAFIA

1. Corradi F, Scari, Ricci, Borra ed altri autori, il Mulino, 2006.
2. Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Aie, Langolfini M. 2010. Una politica possibile. Una guida di auto-aiuto per le famiglie che vivono la malattia.
3. Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Aie, De Stefano C. 2016. Le anomalie vascolari. Vademecum clinico della patologia e del suo trattamento.
4. Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Aie, De Stefano C., Langolfini M. 2018. Una politica possibile. Guida per i caregiver e i loro familiari.

# 2021

Logica alla base

# CONOSCENZA



# SCIENZA



## Mission

“ La Società Italiana per lo Studio delle Anomalie Vascolari (SISAV) si è costituita nel 2012 con l’obiettivo primario di riunire in una comunità scientifica tutti gli operatori professionali, medici e non medici, che si dedicano alla ricerca, diagnosi e cura delle anomalie vascolari. La Società, raggruppando discipline e specialità diverse, rappresenta un’entità nuova e originale nel panorama delle società mediche scientifiche ed è statutariamente espressione di quel concetto di multidisciplinarietà con cui debbono essere affrontate oggi le anomalie vascolari. ”



### Centri di riferimento

Rete nazionale dei centri multidisciplinari



### News

Invio articoli



Ascoltare  
Capire  
Spiegare  
Affiancare





AIUTARE AD  
USCIRE DAL  
LABIRINTO





Aiutare tutta la famiglia