Eccoci pronti e felici ad affrontare un altro Natale.

stato un anno intenso, ricco di soddisfazioni e anche di qualche imprevisto. Ma cosa sarebbe la vita se tutto fosse programmato, ripetitivo. La Fondazione W Ale ha continuato il suo lavoro nel costante ricordo della splendida Alessandra. Il suo sorriso, la sua decisione ha sempre accompagnato tutte le iniziative che nel tempo hanno creato una serie di aiuti e di offerte a favore di persone in difficoltà. Aiutare gli altri è una delle azioni più nobili che un essere umano può portare avanti. Ogni periodo, ogni tempo richiedono diversi modi nei quali poter dare aiuto, nella nostra epoca così ricca di comunicazione ma nello stesso tempo confusa nella



"Gli auguri della nostra piccola paziente Elisa".

ricerca delle fonti, la conoscenza certa può essere una grande ricchezza. La possibilità di districarsi tra informazioni rare e confuse, lontane e antitetiche può realmente portare aiuto a chi nel momento del bisogno richiede una linea certa di informazione in grado di poter segnare una strada che possa portare fino ad una soluzione totale o parziale di ogni problema. Sapere a chi rivolgersi, dove e come, è un elemento importantissimo nel caso una famiglia venga colpita in uno dei suoi componenti da una malattia rara.

Ultre a questo la Fondazione ha però riconosciuto altre capacità, voglio ricordare ad esempio il premio legato alla comunicazione che quest'anno siamo riusciti a consegnare.



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

attività continua, le attività continuano. E questi auguri per un sereno Natale è giusto che si estendono anche ad un proficuo e felice nuovo anno. Sarebbe bello pensare che la generosità, i pensieri positivi, la disponibilità verso il prossimo che fanno parte della festa cristiana del Natale possano essere protagonisti in ogni giorno dell'anno.

An augurio speciale a Raffaella e ad Antonio, i genitori di Alessandria che come ogni anno hanno dato e

daranno in futuro il buon esempio a noi tutti.

l'e approfitto per ricordarvi l'appuntamento il prossimo 4 gennaio al teatro Sistina di Roma dove ci incontreremo per una serata speciale durante la quale aiutando la Fondazione si potrà assistere allo spettacolo "Mamma mia!".

Ancora auguri e buona vita a tutti.

Buon Natale e Sereno 2018!

LA PRIMA DI LIN SOMMO

PRAD PRIMO E MANDE

SCIENTA FOR

GONSULE NEAD

ME DICA

Roberto Giacobbo

Rubrica Scientifica a cura del Prof. Cosmoferruccio De Stefano

LE ANOMALIE VASCOLARI CONGENITE: DALLA DIAGNOSI ALLA GESTIONE DELLA MALATTIA

Relazioni del Convegno "Le Patologie Vascolari Congenite: dalla diagnosi alla gestione della Malattia Vascolare rara" <u>(Roma, 10/10/2015)</u> – parte V

Continuiamo la pubblicazione, già iniziata nei Notiziari n. 25, 26, 27, 28 e 29 di quanto presentato in occasione del Convegno, con la seconda parte della relazione del Prof. Noia.

NUOVE PROSPETTIVE DIAGNOSTICHE PRE-NATALI SULLE MALFORMAZIONI LINFATICHE

PROF. GIUSEPPE NOIA

Docente di Medicina prenatale UCSC Roma Presidente Associazione Italiana Ginecologi Ostetrici Cattolici AIGOC

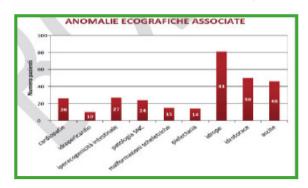
Risultati della casistica ostetrica

La casistica ostetrica riguarda 237 pazienti afferenti presso l'Hospice Perinatale - Centro per le Cure Palliative Prenatali, al Day Hospital (DH) di Ostetricia del Polo Salute della Donna e del Bambino - Policlinico "Agostino Gemelli" di Roma dal maggio 1985 al dicembre 2012 con diagnosi di patologia malformativa vasculo-linfatica fetale.

Tra queste, 17 pazienti hanno ricevuto una diagnosi di malformazione linfangiomatosa non assimilabile a igroma cistico, mentre 39 pazienti, in seguito ad accertamento della patologia igromatosa, hanno deciso di interrompere volontariamente la gravidanza. Inoltre, per 45 pazienti non è stato possibile reperire informazioni riguardo alla gestione ostetrica successiva all'accesso effettuato in DH di Ostetricia. Pertanto, pur avendo a disposizione per queste pazienti solo dati parziali (comunque utilizzabili nello studio delle frequenze dei segni ecografici associati alla patologia) si è ritenuto opportuno escluderle dal follow-up. Dunque la rimanente popolazione di studio consta di 136 pazienti, di cui 93 hanno subito una interruzione spontanea di gravidanza (intesa come aborto spontaneo o morte endouterina del feto) e 43 pazienti (pari al 23% del campione riferibile all'igroma cistico) hanno avuto un figlio nato vivo, con ripartizione percentuale della modalità di parto tra un 43% di parti spontanei e un 57% di tagli cesarei.

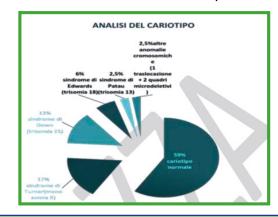
Alla diagnosi l'età media delle pazienti è di 33 anni, con una mediana di epoca gestazionale di 14 settimane. Quest'ultima ha subito una sensibile anticipazione dal 1995 (mediana riferibile al periodo pari a 15,3 settimane) a oggi, grazie al progresso tecnico e scientifico della metodica ecografica, che attualmente utilizza apparecchi molto più sensibili e operatori con maggior esperienza diagnostica per tale tipo di malformazione. Mediamente il peso dei neonati vivi è stato di 3120 grammi. L'epoca media di interruzione spontanea di gravidanza nel gruppo degli aborti spontanei/morti endouterine è di 15 settimane. Le forme retronucali dell'igroma cistico hanno avuto una frequenza nella popolazione esaminata del 77%, mentre le forme non-retronucali solo dell'8%.

Il 55% delle forme malformative ha mostrato una settazione, il 29% se ne è mostrata priva.



Il 73% dei feti affetti dalla malformazione linfangiomatosa ha mostrato altre anomalie ecografiche associate come la presenza di cardiopatie, idropericardio, iperecogenicità intestinale, patologie del sistema nervoso centrale, malformazioni scheletriche, pielectasia, idrope, idrotorace e ascite.

Il 53% della popolazione di studio ha effettuato metodiche invasive ai fini di precisare il cariotipo presente nei feti igromatosi: nel 59% di queste pazienti l'analisi effettuata (amniocentesi, villocentesi o cordocentesi) ha mostrato un cariotipo normale, mentre nel restante 41% il cariotipo è risultato alterato. Tale ultimo valore percentuale risulta inoltre così composto:













Tra le pazienti che avevano effettuato un'ecocardiografia fetale, il 77% mostrava un quadro cardiologico fetale di normalità, mentre il restante 23% (26 pazienti) aveva ricevuto diagnosi di una cardiopatia fetale sottostante.

È stato ulteriormente possibile, in 16 di questi casi, ricostruire la diagnosi di patologia cardiaca e il cariotipo fetali sottostanti, ma soprattutto l'outcome della gravidanza, con le relative considerazioni in termini di frequenza delle singole cardiopatie sottostanti e di altri quadri polimalformativi associati (sindrome di Noonan).

| | Patologia cardiaca fetale (diagnosi ecocardiografica) | Cariotipo | Outcome di gravidanza | |
|-----|--|----------------------|-----------------------------|--|
| 1. | Non definita | 46, XY | morte peritanatale | |
| 2. | Canale atrioventricolare | 46, XX + t (1;11) | IVG | |
| 3. | Non definita | 45, X | IVG selettiva di un gemello | |
| 4. | Difetto interatriale | 46, XX | IVG | |
| 5. | DIV con stenosi 46, XX nato vivo a polmonare TC | | nato vivo a termine; TC | |
| 6. | Tetralogia di Fallot | 46, XX | IVG | |
| 7. | Non definita | lefinita n.d. IVG | | |
| 8. | Cardiomegalia e tetralogia di Fallot | 46, XY | non definito | |
| 9. | Ipoplasia del ventricolo sinistro | 46, XX | morte endouterina (27ª) | |
| 10. | Idropericardio | 46, XX | morte endouterina (21ª) | |
| 11. | Canale atrioventricolare e DIV | 47, XY + 18 | IVG | |
| 12. | Ipoplasia ventricolo destro e canale atrioventricolare | 47, XY + 21 | IVG | |
| 13. | Stenosi polmonare, 46, XY nato vivo a terr coartazione aortica e Cuore uni-atriale | | nato vivo a termine; TC | |
| 14. | DIV | 46, XX | nato vivo a termine; TC | |

| | Patologia cardiaca fetale (diagnosi ecocardiografica) | Cariotipo | Outcome di gravidanza |
|-----|--|-----------|---|
| 15. | DIV, stenosi polmonare e truncus arteriosus | 46, XY | nato vivo pre-termine (36a), TC per pre- eclampsia |
| 16. | DIV | 46, XX | nato vivo a termine; TC |

Il test del chi-quadrato ha evidenziato che le variabili risultate significativamente associate alla morte endouterina sono:

| Caratteristiche clinico-patologiche associate all'igroma cistico | Aborto spontaneo/ Morte endouterina (93 pz) | P significatività < 0,05 |
|---|--|-----------------------------|
| Posizione retronucale | + 62% - 25% | p = 0,014 |
| Altri segni ecografici | + 72% - 38% | p < 0,001 |
| Idrotorace | + 82% - 46% | p = 0,001 |
| Ascite | + 87% - 42% | p < 0,001 |
| Idrope | + 89% - 40% | p < 0,001 |
| Anasarca | + 91% - 47% | p < 0,001 |
| Altre patologie fetali | + 48% - 75% | p = 0,001 |
| Cariotipo alterato | + 74% - 31% | p = 0,001 |
| Regressione | + 9,1% - 92,3% | p < 0,001 |

Il test di Mann-Whitney ha evidenziato, inoltre, che sono associati alla morte endouterina dimensioni dell'igroma alla prima misurazione p = 0.003, all'ultima misurazione p = 0.001. Nella popolazione i neonati vivi sono 43 e di questi in 6 casi è avvenuto il decesso dopo la nascita (2 casi di distress respiratorio, 1 caso di emorragia cerebrale e 1 caso di scompenso cardiaco neonatale per sindrome di Noonan e 2 casi di idrope fetale). In altri 8 casi invece è reliquata una patologia invalidante post-natale (2 casi di trisomia

Sono stati pubblicati gli atti del Convegno "Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara" svoltosi a Roma il 10 ottobre del 2015. È possibile gratuitamente richiedere una copia contattando la segreteria della Fondazione



21, 2 casi di idrocefalia, 2 casi di sindrome di Noonan e 2 casi di quadri sindromici non altrimenti specificati, di cui 1 associato a labiopalatoschisi). Delle 29 pazienti rimanenti in tale sottopopolazione, purtroppo, 4 sono state non rintracciabili o non complianti al follow-up proposto e quindi considerate come drop-out dalla popolazione di neonati successivamente studiati in epoca infantile riguardo allo sviluppo neurocognitivo e psicomotorio.

Risultati della casistica pediatrica

I 25 bambini rimanenti sono stati tutti studiati mediante un test che potesse unire una valutazione neurocognitiva a quella psicomotoria, e in questo caso il Vineland Adaptive Behavior Scales si è dimostrato essere un test molto sensibile e compliante per il nostro fine.

In tutti i casi, i punteggi raggiunti dai bambini (in realtà in un caso la valutazione è stata in epoca post-adolescenziale) in questa scala di valutazione hanno mostrato una normalità dello sviluppo sia sul versante neurocognitivo sia psicomotorio.

Outcome neurocognitivo e psicomotorio

| | PZ | sesso | età | Vineland | Griffith / matrici | ABC |
|-----|--------|-------|-----------------|----------|-----------------------|-----|
| 1. | D.M.C. | 3 | 1 anno e 2 mesi | 0 | 0 | |
| 2. | RGB | 3 | 1 anno e 6 mesi | 0 | 0 | |
| 3. | S.P. | \$ | 2 anni e 4 mesi | 0 | 0 | |
| 4. | D.L.L. | 3 | 2 anni e 5 mesi | 0 | 0 | |
| 5. | B.F. | 3 | 3 anni e 3 mesi | 0 | 0 | |
| 6. | R.D. | \$ | 5 anni e 9 mesi | 0 | 0 | 1 |
| 7. | C.G. | 3 | 5 anni e 9 mesi | 0 | 0 | 0 |
| 8. | M.M. | \$ | 6 anni e 9 mesi | 0 | 0 | 0 |
| 9. | M.I. | 3 | 7 anni e 6 mesi | 0 | | |
| 10. | P.S. | \$ | 7 anni e 6 mesi | 0 | | |
| 11. | M.M. | 8 | 9 anni | 0' | | |
| 12. | V.A. | \$ | 10 anni | 0 | | |
| 13. | C.E. | \$ | 10 anni | 0 | | |
| 14. | C.R. | 9 | 10 anni | 0 | | |
| 15. | M.A. | \$ | 10 anni | 0 | | |
| 16. | C.G. | 8 | 12 anni | 0 | | |
| 17. | S.M.T. | \$ | 13 anni | 0 | | |
| 18. | S.D.P. | 3 | 13 anni | 0 | | |
| 19. | S.A. | 3 | 14 anni | 0 | | |
| 20. | P.G. | \$ | 14 anni | 0 | | |
| 21. | F.S. | 3 | 15 anni | 0 | | |
| 22. | T.F. | 3 | 15 anni | 0 | | |

| | PZ | sesso | età | Vineland | Griffith / matrici | ABC |
|---------------------------------------|------|-------|---------|----------|-----------------------|-----|
| 23. | S.E. | \$ | 16 anni | 0 | | |
| 24. | G.G. | 9 | 19 anni | 0 | | |
| 25. | T.D. | 3 | 26 anni | | | |
| Legenda: 0 = normale; 1 = patologico. | | | | | | |

Conclusioni

Nel presente studio l'igroma cistico si è confermato essere una patologia grave per il feto e certamente un evento diagnostico fortemente complicativo per la gravidanza. Ma è necessario contenere il dubbio diagnostico mediante l'applicazione pedissequa di alcune valutazioni.

L'igroma cistico è certamente un marker pesante di patologie cromosomiche, vista l'elevata incidenza di quest'ultime nella popolazione di studio, ma è anche molto spesso un epifenomeno di manifestazioni idropico/anasarcatiche e di patologie morfostrutturali (soprattutto cardiologiche) del feto. La gestione proposta alla paziente ha il pregio di essere finalizzata sensu strictu all'esclusione o alla conferma di tali condizioni sottostanti all'igroma cistico e pertanto di consentire appropriate valutazioni diagnostiche ma soprattutto prognostiche. Il pregio di tale studio risiede nell'aver dimostrato che a volte tale patologia, quando non associata alle predette condizioni complicative, permette la sopravvivenza del feto fino al termine della gravidanza e in questi casi la probabilità di un outcome normale è del 58%.

Inoltre, è stato importante aver analizzato i marker diagnostici studiati nella popolazione e aver rintracciato tra questi alcuni marker di letalità fetale della condizione malformativa, cioè segni ecografici rappresentanti variabili statisticamente e pertanto clinicamente significative tra la sottopopolazione di feti morti spontaneamente in utero e quella dei neonati vivi.

I risultati di questo studio entrano così a far parte della consulenza che si deve prestare alla madre in caso di diagnosi di igroma cistico fetale. Tuttavia questo studio ha il pregio di aver analizzato, caso unico al mondo, un follow – up di lunghissima durata (26 anni) che dà spessore alla storia naturale dell'igroma cistico sul piano dello studio longitudinale come una patologia che, pur gravata da una serie di problemi diagnostici attuali e potenziali, in 2 casi su 3 (circa il 60%) offre finestre di speranza alla coppia che ha ricevuto la diagnosi infausta e permette di mantenere il progetto genitoriale e la capacità gestazionale attuali e future.







Curare con il cuore

Percando su internet informazioni sulla malattia, mi sono imbattuta in un video del Professor De Stefano che parlava delle MAV, le malformazioni artero – venose. Dopo anni di continue visite e operazioni dall'esito fallimentare, ho deciso di fare un ultimo tentativo e di consultare il sito della Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, e mi sono messa in contatto con loro. Ho subito trovato un ambiente accogliente, fatto di persone professionali ma anche umane, che mi hanno fatta sentire a mio agio e mi hanno accompagnata nel mio lungo percorso di cura. La mia è una malattia insidiosa, che oltre a causare problemi e dolori fisici, ha delle ripercussioni anche sulla sfera psicologica. Essere limitata nei movimenti e nei compiti della vita quotidiana è avvilente, ma la Fondazione si è sempre mostrata comprensiva e disponibile e ha saputo offrirmi

il giusto supporto non solo dal punto di vista medico, ma anche psicologico. La loro professionalità, unita alla loro umanità, sono state per me un aiuto indispensabile nell'affrontare il travaglio ospedaliero, i continui ricoveri, le visite e gli esami clinici. In più di un'occasione, una chiamata o un semplice messaggio sono stati in grado di rassicurarmi e di darmi forza nell'affrontare le difficoltà del mio percorso, che purtroppo non è ancora finito. Ringrazio in modo particolare la Dottoressa Raffaella Restaino, il Professor De Stefano, il Dottor Toto e ogni singolo componente della Fondazione, che rappresenta un sostegno fondamentale per tutti i pazienti affetti da queste patologie.

Paola F.

STANZE DI ALE CENTRI DI DIAGNOSI E INDIRIZZO TERAPEUTICO PER LE ANOMALIE VASCOLARI



ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS

- Consulenze specialistiche
 - Assistenza medica e sociale
 - Supporto psicologico
- Presa in carico pazienti e famiglie durante l'intero iter assistenziale e terapeutico
- Valutazioni équipe multidisciplinari in collaborazione con Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena
- Interventi chirurgici

I SERVIZI EROGATI DA W ALE ONLUS SONO GRATUITI

PER INFO E PRENOTAZIONI:

lunedì - venerdì | ore 09:00 - 13:00 Stanza di Ale di Roma: tel. 0688541736 Stanza di Ale di Lavello: tel. 097281515 e-mail: info@fondazionevivaale.org www.fondazionevivaale.org

seguici su



Il 16 ottobre 2017 la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus e l'Azienda Ospedaliera Regionale "San Carlo" hanno rinnovato la Convenzione per le attività di diagnostica avanzata e di chirurgia delle Malformazioni Vascolari

o scorso 20-21-22 Ottobre si è svolto a Roma il Sanit, forum sulla salute e il benessere. Ormai diventato un appuntamento annuale, la manifestazione si è svolta nella nuova cornice del Guido Reni District, dove differenti realtà legate alla salute hanno potuto proporre le loro attività. La modalità di presentazione a stand ha permesso ai visitatori di poter apprezzare tutte le specialità che sono state promosse. La Fondazione è stata presente con il proprio desk all'interno dell'area sulle malattie rare realizzata e coordinata dalla dott.ssa Maria Pia Sozio, Presidente

LA FONDAZIONE AL SANIT, FORUM SU SALUTE E **BENESSERE**

dell'Associazione As.Ma.Ra Onlus. Ogni associazione o fondazione legata a esse ha potuto presentare i propri progetti. Una delle attività previste durante il Sanit per il pubblico è stata la possibilità di usufruire di consulenze medi-

> che specialistiche e check-up gratuiti. La Fondazione ha offerto tale servizio grazie alla presenza del Dott. Vito Toto, Chirurgo Plastico e Dottorando di Ricerca presso l'Università Campus Bio-Medico di Roma (con una Borsa di Studio finanziata dalla Fondazione nel 2015) e, grazie ai volontari che hanno garantito una presenza costante al desk, è stato possibile fornire informazioni e distribuire materiale informativo.

> > Sofia Di Prima

V° CONGRESSO

SISAV, GENOVA

NAZIONALE



ROMA — I volontari e il Dott. Toto al Sanit.

a Fondazione ha partecipato ai lavori del V Congresso Nazionale SISAV (Società Italiana per lo Studio delle Anomalie Vascolari) che si è svolto a

Genova dal 9 all'11 - Novembre 2017. La Presidente della Fondazione Dott.ssa Raffaella Restaino ed il Presidente del Comi-

2017

tato Scientifico Prof. Cosmoferruccio De Stefano hanno presentato rispettivamente la Fondazione, i progetti, le sue attività - e un Poster Scientifico su un caso clinico.

Per maggiori informazioni consultare il sito www.fondazionevivaale.org la sezione Pubblicazioni.





Il 16 novembre il Presidente ha relazionato alla giornata "Incontro con A.L.I.Ce. per conoscere l'Ictus", svoltosi a Rionero in Vulture.

TRA RICORDO E COMMOZIONE, LA CERIMONIA DI CONSEGNA DEL "PREMIO GIORNALISTICO ALESSANDRA BISCEGLIA"

Si è svolta il 26 ottobre presso l'aula magna dell'Università Lumsa, la Cerimonia di Consegna del Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia.

La cerimonia ha avuto inizio con i saluti del Rettore dell'Università Francesco Bonini e della Presidente Onoraria della Fondazione "Alessandra Bisceglia" Lorenza Lei, introdotti dalla Prof.ssa Donatella Pacelli, vicepresidente della Fondazione. "La Lumsa è onorata e allo stesso

tempo lieta e commossa" queste le parole del Rettore che sono state seguite dal bel ricordo che la Presidente Lei ha voluto dedicare ad Alessandra ricordandone una tra le più belle citazioni "Sono le condizioni peggiori che rendono le situazioni straordinarie". Dopo i saluti iniziali si è aperta la tavola rotonda dal tema "La comunicazione sociale nella trattazione giornalistica" gestita dal Presidente della giuria del premio Andrea Garibaldi. I lavori hanno preso avvio dall'intervento

La responsabile dell'Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità, Mirella Taranto ha concluso con il suo intervento i lavori della tavola Rotonda.

Il Momento centrale della cerimonia è stato la consegna dei premi. Eleonora Daniele ha consegnato i primi premi, Alessia Bottone per la categoria "Quotidiani e periodici", Carmen Vogani per "Radio-tv" e Raffaele Nappi per il web. I secondi classificati Daniele Polidoro, Giuseppe De Caro e Enrico Orzes sono stati premiati da Paolo Ruffini. Mirella Taranto ha consegnato





ROMA, LUMSA — Alcuni momenti della Cerimonia.

di Emilio Carelli, Direttore del Master in giornalismo presso l'Università Lumsa. "Come ordine dei giornalisti abbiamo sempre seguito la vicenda di Alessandra, ma soprattutto quanto sta facendo da tempo la Fondazione", con questa introduzione ha preso la parola Oreste Lo Pomo del comitato esecutivo dell'Ordine Nazionale dei Giornalisti. A seguire l'intervento di Roberto Natale, portavoce della Presidenza della Camera dei Deputati. Paolo Ruffini, direttore di TV 2000 ha evidenziato come molte reti televisive, pur non essendo di stampo prettamente sociale, abbiano contribuito allo sviluppo di una comunicazione incentrata su temi sociali, in contrapposizione alla tv "spazzatura".

le targhe per i terzi classificati, Veronica D'Andrea e Valerio Toma. Non solo i vincitori sono stati premiati, la giuria ha, infatti, attribuito dei riconoscimenti speciali iniziando dal Corriere della sera Salute per il quale ha ritirato il premio Maria Giovanna Faiella, per Uno-mattina Rai 1 a Romano Ciriaci ritirato dal Vice Direttore di Rai 1 Ludovico Di Meo, e alla testata "Redattore sociale" consegnato al Direttore Responsabile Carla Chiaramoni. Il riconoscimento specia-

le più intriso di emozione è stato conferito in memoria alla giornalista Maria Grazia Capulli, scomparsa nel 2015. Ha ritirato il premio la madre di Maria Grazia ed è stato un momento di ricordo e commozione grazie anche alle parole di Gianni Gaspari. Il clima della cerimonia ha permesso che non solo fossero premiate le eccellenze nei campi della comunicazione sociale, bensì che il lavoro cominciato da Alessandra, abbia trovato riscontri nel mondo dell'informazione. Ancora oggi la testimonianza di Ale è viva quanto mai, e riesce ad essere promotrice della promulgazione della bellezza e dell'aspetto sociale che pur sembrando antitetico rappresenti la Vita.

Sofia Di Prima





i è tenuto a Roma presso il Campus Bio-Meodico, il corso ECM "Il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace" nei giorni 1 e 2 Dicembre. L'evento, realizzato con il patrocinio della FIMMG (Federazione Italiana Medici di medicina Generale), della SIP (Società Italiana di Pediatria) e della FIMP (Federazione Italiana Medici Pediatri) è stato organizzato in collaborazione con l'Università Campus Bio-Medico di Roma.

Il percorso formativo ha voluto approfondire la tematica riguardante le anomalie vascolari

congenite rare, argomento ancor oggi oggetto di continui studi e ricerche, questa volta in un'ottica che ha previsto il coinvolgimento in toto dei partecipanti. Questi ultimi, perlopiù

medici, oltre che pediatri, infermieri, endocrinologi, psicologi, fisioterapisti, hanno partecipato attivamente ai lavori di gruppo proposti, contribuendo al perseguimento degli obiettivi previsti dal corso. Il contributo dei Docenti, con le loro relazioni e proposte di didattica attiva, è stato fondamentale nel fornire aggiornamenti delle conoscenze, al fine di migliorare nel campo delle malattie rare, la diagnosi precoce, l'identificazione, l'intervento e la prevenzione. In particolare, gli aspetti che si sono toccati hanno riguardato principalmente la gestione, in modo appropriato, del paziente con malformazione vascolare, in riferimento ad elementi di tipo medico e di comunicazione efficace della diagnosi e nel decorso della malattia. La metodologia didattica attiva, attraverso di lezioni frontali e di confronto guidato, ha fatto leva sulla motivazione all'apprendimento e sul ruolo

ECM A ROMA PER MIGLIORARE momenti L'APPROCCIO E LA **GESTIONE DELLA PATOLOGIA**

dell'esperienza, integrando "saperi" diversi ed eterogenei. Ciò che emerge, come elemento

> di principale importanza, dal confronto e dai lavori di gruppo è stato l'aspetto multidisciplinare. Integrare più discipline, sia in riferimento agli stessi docenti (esperti nel campo della patologia, chirurghi, professionisti della riabilitazione, psicologi), sia ai partecipanti, con diverse

LE MALFORMAZIONI

VASCOLARI: **UN CORSO DI**

FORMAZIONE



ROMA — Alcuni momenti delle due giornate di formazione.

specializzazioni, ha favorito il raggiungimento dell'obiettivo primario, quello di promuovere una rete di collaborazione attiva tra i professionisti sanitari intorno alla rete delle malattie rare.

Maria Langellotti

Poiché l'Arte è volano della Bellezza... e anche della Solidarietà, la Fondazione è stata ospite alla Mostra del Premio "Notti Sacre d'Arte" 2017 organizzata dalla A.p.s. "Federico II Eventi". La Presidente di W Ale Onlus Raffaella Restaino è intervenuta prima a Cerignola nella Sala Esposizioni delle Officine Fornari, e poi a Bari nella suggestiva città vecchia, presso la sede del Fortino Sant'Antonio sul lungomare Imperatore Augusto per illustrare l'impegno di W Ale per lo studio e la cura delle anomalie vascolari.



BARI — La Presidente Raffaella Restaino e Miguel Gomes Direttore Artistico di Bibart – Biennale Internazionale di Bari Area Metropolitana e Presidente di A.p.s. Federico II Eventi.

Una rete per il malato oncologico Giulia e Francesca ci parlano dell'inizio di questa nuova esperienza

Ciao a tutti mi chiamo Giulia Limpido e il 13 novembre 2017 ho iniziato il servizio civile presso la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus.

Ho scoperto della Fondazione tramite Marina (collaboratrice della sede di Roma) che ho conosciuto nelle occasioni in cui ha portato varie

Giulia, volontaria SCN presso la sede di Roma.

volte locandine e brochure da affiggere nel negozio di famiglia. Colpita dalla storia di Alessandra ho deciso di contattarla per saperne di più a riguardo e passare ore come volontaria con loro. Entusiasta dell'esperienza ed essendo sempre più interessata all'argomento che tratta la Fondazione ho deci-

so di iniziare questa nuova esperienza provando a candidarmi al bando per il Servizio Civile che, con mia sorpresa, ho vinto.

Posso confermare che sin dall' inizio tutti i collaboratori della Fondazione, che si spendono con tanta energia ogni giorno per le attività e i progetti, della Fondazione sono stati molto accoglienti nei miei confronti.

In questo anno vorrei dare il mio contributo ed essere d'aiuto non solo alle persone con cui lavoro, ma anche a tutte le persone che si avvicinano alla Fondazione per cercare un sostegno concreto.

Giulia Limpido

iao a tutti, mi presento sono Francesca Mariapia e a novembre ha avuto inizio la mia esperienza del Servizio Civile presso la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus a Lavello. Avevo intenzio-

ne già da diversi anni di dedicare un po' del mio tempo al volontariato, ma per motivi di studio non ho potuto. Ho promesso, però, a me stessa che dopo la Laurea l'avrei fatto. Un pomeriggio primaverile, casualmente, tramite un post di Facebook - condiviso da un giornale online locale,, sono venuta a conoscenza del bando del progetto di Servizio Civile "Una rete per il malato oncologico". Le motivazioni che mi hanno portato a scegliere di investire un anno della mia vita nel volontariato sono molteplici: il desiderio di compiere un'esperienza formativa, la voglia di sperimentarmi, la solidarietà, la voglia di fornire un contributo utile alle attività della Fondazione e l'opportunità di trovare una fonte, sia pur temporanea, di autonomia anche economica. Ed eccomi qua. Non sono di Lavello e non avevo mai avuto modo di conoscere la realtà della Fondazione W Ale Onlus. Quando, però, ho avuto sottomano il materiale informativo sulla storia di Alessandra, come un flashback, mi sono ricordata di averla vista in Tv. In Fondazione sono stata accolta in modo cordiale da tutti. Anche se è passato ancora poco tempo, sento già che sarà un periodo della mia

vita indimenticabile. Voglio essere di aiuto per tutte quella famiglie che si avvicinano a W Ale per cercare sostegno. Ho appreso che durante la sua breve vita, Alessandra è stata un punto di riferimento per gli altri. Non l'ho conosciuta in prima persona, ma il suo sorriso, che mi capita di guarda- Francesca, volontaria SCN re ogni giorno, nel presso la sede di Lavello. quadro sulla parete



di fronte alla mia postazione, mi dona calore e mi stimola ad affrontare la vita con più positività.

Francesca Buonvicino



Un particolare ringraziamento ai nostri volontari lucani che hanno realizzato questi portapenne con materiale di riciclo. Grazie al loro impegno, anche quest'anno abbiamo portato la magia del natale nelle stanze di ale ed abbiamo potuto ricambiare la nostra vicinanza a tutti quegli enti, istituzioni ed associazioni, che ci sostengono, collaborando con noi



un appuntamento di quelli a cui non vogliamo mancare, siamo contenti che ci venga proposto e siamo sempre presenti con emozione: parliamo della generosa ospitalità che Paolo Triestino, insieme, in questa occasione, ancora a Nicola Pistoia, ci hanno riservato al Teatro Manzoni di Roma dove, il 15 ottobre, la Fondazione è stata presente con un proprio desk per la rappresentazione

de "La cena dei cretini". Si tratta di una commedia esilarante e divertente che trascina il pubblico a suon di risate in situazioni paradossali e incredibili. L'opera, oltre a far ridere, riesce ad analizzare la nostra società con lucida ironia, sovvertendo i luoghi comuni e mostrando il lato "malvagio" di ognuno di noi, regalandoci un divertimento intelligente.

In mezzo ad una girandola di gags irresistibili, i personaggi, interpretati magistralmente da Paolo Trietino e Nicola Pistoia, hanno offerto al pubblico una commedia incalzante nel ritmo,



dove i dialoghi, fitti e brillanti, non lasciano spazio a distrazioni e le gags in sequenza attraggono lo spetta-

tore incollandolo alla poltrona.

Al termine della rappresentazione ci è stata offerta la possibilità di salire sul

palco, dove a b b i a m o illustrato al p u b b l i c o del Teatro Manzoni la

mission e le attività della Fondazione, e sentitamente ringraziato i due attori protagonisti, consegnando loro una pergamena che testimonia la loro disponibilità e la loro vicinanza alla Fondazione.

Marina Culini



FONDAZIONE AL TEATRO

MANZONI DI

ROMA

ROMA – Teatro Manzoni: i volontari al desk per la raccolta fondi con il libro Leggende a _Tavola.

W ALE APPRODA A NAPOLI OSPITE DELLA FEDERAZIONE ITALIANA CUOCHI

al 19 al 21 novembre, alla Mostra d'Oltremare di Napoli, si è svolto il 29° Congresso Nazionale della Federazione Italiana Cuochi, all'interno del Salone Gustus – Expo dei Sapori Mediterranei.

In questa suggestiva cornice di sapori, colori e tradizioni, c'eravamo anche noi di W Ale Onlus. Nell'arco delle tre giornate, i nostri volontari partenopei hanno allestito con entusiasmo lo stand a noi dedicato ed hanno illustrato ai

TOTAL COLUMN EAST OF THE PROPERTY OF THE PROPE

NAPOLI – Alcuni momenti del Congresso.

numerosi visitatori accorsi alla kermesse gastronomica le finalità e
le attività di W Ale. La
domenica pomeriggio,
sul palco centrale del
Salone Gustus – dove
si sono susseguiti gli interventi delle autorità
istituzionali e associative, le conference e i
cooking show – la nostra Presidente, la dott.
ssa Raffaella Restaino,

intervistata dalla giornalista Susanna Cutini, davanti ad un pubblico numeroso ed attento, ha prima spiegato le anomalie vascolari ed ha poi

presentato i progetti di ricerca scientifica, supporto psicologico ed assistenza sociale garantita ai pazienti ed alle loro famiglie e le altre molteplici iniziative in cui la Fondazione è impegnata quotidianamente dal 2009. L'evento è stata anche un'occasione per fare beneficenza. Abbiamo promosso e distribuito il libro di Tania Cammarota "Leg-

gende a Tavola" con il fine di raccogliere fondi da destinare alla ricerca scientifica per le anomalie vascolari. Ringraziamo di cuore Rocco Cristiano Pozzulo, il presidente nazionale della FIC e Roberto Rosati del Dipartimento Emergenze e Solidarietà FIC, per la vicinanza e per la sensibi-

lità mostrata verso il nostro impegno e per aver generosamente ospitato lo staff della Fondazione durante tutta la manifestazione.

Francesca Di Ciommo





"Ale rappresenta il mistero della vita"

o spettacolo teatrale organizzato per la Fondazione W Ale Onlus andato in scena il 22 novembre 2017 presso l'Auditorium Giovanni Paolo II dell'Università Europea di Roma, intitolato "Mille pensieri per Ale", ha visto l'intervento del Magnifico Rettore P. Pedro Barrajón, L.C. e del Professor Cosmoferruccio De Stefano, Direttore del Comitato Scientifico della Fondazione, i quali, prima di entrare nel vivo dello spettacolo, hanno voluto portare la propria personale testimonianza.

Alla rappresentazione hanno partecipato al-

cune volontarie della Fondazione, che hanno interpretato i ruoli, rispettivamente, delle due narratrici e della protagonista Alessandra. Insieme a loro, due studenti dell' Università: una nel ruolo di cantante con la "Gabriele Carbonari Band", e l'altro ad aprire lo spettacolo con la lettura di un brano scritto proprio da Alessandra.

I brani della Band sono del cantautore Gabriele Carbonari, il quale li ha scritti proprio in ricordo di Alessandra, e li ha interpretati in maniera magistrale insieme agli altri componenti del gruppo.

Nel suo intervento il Magnifico Retto-

cose belle che il Magnifico Rettore ha detto su Alessandra. Nel suo discorso ha anche ricordato una forte esperienza vissuta nel Messico del Nord dove si è recato da una famiglia, la cui figlia soffre di una malattia che non le consente né di parlare né di uscire da casa, ma, nonostante ciò, non ha perso il sorriso e, come ha detto il Magnifico Rettore, "il suo sorriso è il più incantevole del mondo."

Ha poi preso la parola il Professor Cosmoferruccio De Stefano, Direttore del Comitato Scientifico della Fondazione, che è stato il medico di Alessandra e che ha raccontato la sua esperienza con lei.

Lo spettacolo che è seguito ha raccontato la vita





ditorium.

È uno spettacolo emozionante, dirompente, che trascina coinvolgendo ed entrando dentro il cuore dello spettatore. Ci credereste se dico che gli attori sono tutti dilettanti?



ROMA — Alcuni momenti dell'evento.

re P. Pedro Barrajón, L.C. ha voluto ricordare Alessandra, usando una frase piena di significato: "Ale rappresenta il mistero della vita", intendendo la parola "mistero" nel suo senso teologico, come una luce. Questa è una delle tante

Gaia Zavattaro Ardizzi

LAVELLO A TEATRO PER UNA SERATA **DI BENEFICENZA** IN FAVORE DELLA **FONDAZIONE W ALE ONLUS**

razie alla sensibi-**J**lità e all'impegno dell'Associazione culturale CAM di Melfi, che ci ha donato la propria arte, e del

Centro Italiano Femminile di Lavello, che sostiene e collabora con la nostra Fondazione per realizzare iniziative volte a informare sulla tematica delle malattie rare e a sensibilizzare la popolazione alla solidarietà e al volontariato, domenica 26 novembre al Teatro Sacro Cuore di Lavello si è svolta una serata di beneficenza in favore di W Ale.

L'iniziativa, che ha goduto anche del patrocinio del Comune di Lavello, è stata, infatti, un'occasione per promuovere una raccolta fondi con cui finanziare i nostri progetti di ricerca scientifica per le anomalie vascolari e per continuare a garantire ai pazienti e alle famiglie che si rivolgono a W Ale

Onlus i servizi gratuiti di assistenza medica, psicologica e sociale.

Dopo i saluti delle autorità ed una breve presentazione della Fondazione a cura della nostra Presidente Raffaella Restaino, la platea ha potuto immergersi in "Il buon demone: riflessioni sulla felicità", una lezione-spettacolo di filoso-

SERATA DI

BENEFICENZA

Il ricavato sarà devoluto a AE per finanziare la ricerca

per finanziare la ricerca scientifica per le anomalie vascolari e i servizi di assistenza medica e sociale, offerti gratuitamente ai pazie

INGRESSO CON

CONTRIBUTO

fia, messo in scena dall'Associazione Athena Club di Melfi, che coniuga il momento della relazione con interventi musicali, filmici e di recitazione, proponendo alcune signifiriflessioni cative sul tema dell'eudaimonia.

Con questo termine, che nasce dall'unione di eu. "buono" e dàimon, "demone", gli antichi filosofi greci traducono la parola felicità. Socrate insegna che la felicità non capita

e non viene donata, ma va costruita. Per essere felice, ognuno dovrebbe dare ascolto alla sua natura profonda e realizzare l'aretè, il proprio talento, la propria virtù, ossia la capacità di eccellere, anche lottando contro la sorte infausta, le difficoltà e la sofferenza.



LAVELLO (PZ) – Alcuni momenti della serata.

Non è mancato il contributo, dalla forte carica emotiva, ad Alessandra. La Prof.ssa Marilena Buonadonna, regista e attrice, ha voluto fortemente dedicare questo progetto teatrale, che vede il coinvolgimento anche di giovani studenti in qualità di attori, ad Alessandra. Lei era

> una delle studentesse che le è rimasta nel cuore per la felicità che infondeva in tutto ciò che faceva e per il suo saper vivere gioiosamente nonostante la malattia, nonostante le difficoltà... nonostante tutto.

> Per lei, Ale rappresenta un fulgido esempio di giovane donna che, anche nelle condizioni peggiori, indomita dinnanzi al dolore e alla malattia, con forza e determinazione, ha voluto e saputo rendere straordinaria la sua vita. La gioia che trapelava dai suoi occhi e la serena vitalità che trasmetteva il suo sorriso, ci insegnano che nessuno è disabile alla felicità e che "molte persone vivono infelici, perché non hanno capito il DNA della loro anima".



Francesca Di Ciommo



Il mio speciale ringraziamento va a Voi, volontari e collaboratori di W Ale, non solo quelli della Basilicata e di Roma, ma anche quelli attivi su tutto il territorio nazionale. Il tempo e le energie che ogni giorno dedicate alle attività della Fondazione, ci hanno permesso di continuare a far conoscere il sorriso di Ale, a realizzare i nostri progetti di assistenza medica, psicologica e sociale.

Siete una risorsa preziosa. Senza il vostro impegno che si traduce in una delicata ma concreta partecipazione alla vita della Fondazione, senza la vostra dedizione, passione e spiccata sensibilità per la solidarietà e senza la vostra sinergia di intenti, non sarebbe possibile aiutare i nostri pazienti e le loro famiglie.

Tante sfide ci attendono, ma so che con il vostro aiuto, sarà più facile raggiungere altri importanti traguardi.

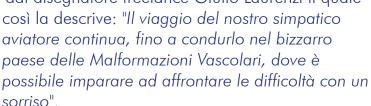
Vi abbraccio singolarmente con il grande affetto che nutro per ognuno di voi,



La nostra amica Wanda Pandoli Ferrero, amministratore di Adnav Edizioni, e la Fondazione W Ale Onlus continuano il loro percorso di collaborazione per i regali solidali!

Anche quest'anno la copertina della **Memoriosa 2018** è stata

personalizzata per la Fondazione dal disegnatore freelance Giulio Laurenzi il quale



Grazie a tutti coloro che hanno voluto donarci il loro impegno!



Notiziario della Fondazione "Alessandra Bisceglia W Ale Onlus La forza di un sorriso" numero 30 – 20 dicembre 2017

CAPO REDATTORE
Lorena Fiorini

HANNO COLLABORATO

Francesca Buonvicino
Marina Culini
Cosmoferruccio De Stefano
Francesca Di Ciommo
Sofia Di Prima
Paola F.
Roberto Giacobbo
Maria Langellotti
Giulia Limpido
Gaia Zavattaro Ardizzi

PROGETTO GRAFICO Stefano Pozzaglia Grazie di cuore alla Pro Loco Potenza che anche quest'anno ha deciso di sostenere la Fondazione W Ale Onlus all'interno degli eventi Impasta e Suoni nel

Basento.





≫PeepArrow**>**

IL SISTINA

LUCA WARD

PAOLO CONTICINI

SERGIO MUNIZ

SABRINA MARCIANO

ELISABETTA TULLI LAURA DI MAURO JACOPO Sarno ELEONORA FACCHINI

SCENE TERESA CARUSO

CECILIA BETONA

ROBERTO CROCE

EMANUELE FRIELLO

Musiche e Testi di

BENNY ANDERSSON BIORN ULVAEUS

e alcuni brani di STIG ANDERSON

CATHERINE JOHNSON

Originariamente ideato da JUDY CRAYMER

Nel nuovo allestimento italiano diretto da **MASSIMO ROMEO PIPARO**

con ORCHESTRA DAL VIVO

Prodotto su licenza di MUSIC THEATRE INTERNATIONAL (EUROPE)

■ VARTA

TACOLO

dedicato a



TEATRO SISTINA **ORE 20:00**



LA FORZA DI UN SORRISO **'PER FARCELA NONOSTANTE TUTTO"**

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

www.fondazionevivaale.org

VIRA CARBONE

ROBERTO GIACOBBO

presentano la

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA WALE Onlus

Info e prenotazioni

3391601371 - 3391939451 info@fondazionevivaale.org