Buon Matale

arrivato il Natale, una festa speciale dopo un anno pieno di attività e soddisfazioni, ma soprattutto una bella opportunità per aiutare le persone meno fortunate, per portare un sorriso a chi ne ha bisogno, per sostenere chi vive le difficoltà nella ricerca di un'autonomia possibile.

Ho iniziato da poco il mio mandato da Presidente ma mi sento di ringraziare tutti per l'impegno che donate per la Fondazione e per le persone che cerchiamo di seguire con affettuosa attenzione, per il tempo che dedicate, per il sostegno che ci date, per la sensibilità e l'amore che mettete nello svolgere le varie attività.

Convivere con una malattia rara è qualcosa alle volte di poco visibile ma di doloroso e disorientante, è qualcosa di molto intimo e spesso le persone tendono a nasconderlo e ad isolarsi. È in questa ottica che ho sempre visto il nostro lavoro come qualcosa di fondamentale, perché accompagnare le famiglie che convivono con una malformazione vascolare, aiutarle nel raggiungimento di un'autonomia possibile e di una qualità di vita migliore, seguirle nelle varie fasi del loro percorso terapeutico e psicologico, credo porti valore aggiunto alla persona umana.

Natale è un momento per fare di più, per allungare una mano verso chi è solo, per dare la forza a chi si sente spaesato,

proprio come Alessandra ha sempre fatto con tutte le persone che l'hanno circondata.

nel suo nome, nel suo esempio che mi sento di chiedere a tutti di portare il sorriso di Ale nelle vostre giornate e tra i vostri amici, per permetterci di crescere sempre di più insieme e di offrire sempre più servizi ai nostri piccoli pazienti.

razie a tutti e buon Natale con la Fonda-Zione Viva Ale!

> Serena Bisceglia Presidente



Alessandra Bisceglia 📥 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 sostegno 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 va-

> scolari, 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 questi Centri articolata su tutto il territorio nazionale.

















Eventi



Una nuova Presidente per la Fondazione Alessandra Bisceglia.

'assemblea che si è tenuta a metà ottobre ha ringraziato per la dedizione, l'efficienza, l'amore dimostrati dalla Presidente uscente Raffaella Restaino, mamma di Alessandra, riconoscendo la grande mole di lavoro svolto e gli ottimi risultati raggiunti. Un'instancabile motore. Al vertice della Fondazione è stata eletta, dopo Raffaella, Serena Bisceglia, sorella di Alessandra. I soci sono Antonio Amendola (confermato tesoriere), Maria Grazia Bianco, Cosmoferruccio De Stefano, Andrea Garibaldi, Roberto Giacobbo, Donatella Pacelli, Maria Teresa Restaino, e naturalmente Raffaella Restaino. E' stato nominato anche un revisore unico dei conti, Giuseppe Siragusa.

L'assemblea ha fatto il punto sul triennio di lavoro 2015-2018 e sui dieci anni di attività appena compiuti. La Fondazione è nata nel luglio



Serena Bisceglia - Presidente Fondazione W Ale Onlus

2009 per ricordare Alessandra Bisceglia, la sua forza, il suo carattere alle-

LA FONDAZIONE
W ALE COMPIE 10 ANNI
E GUARDA AVANTI
SERENA BISCEGLIA
NUOVO PRESIDENTE

gro e costruttivo, il suo sorriso.

La Fondazione svolge attività scientifica e di ricerca, attività di formazione e attività sociale. Le Stanze di Ale per ora sono due, una a Roma, in via Berna 9, l'altra a Lavello (Potenza) presso il Poliambulatorio ASP. Nelle Stanze sono state effettuate fino ad oggi circa 600 consulenze gratuite, a cura del Professor Cosmoferruccio De Stefano. E' stato finanziato un contratto libero professionale annuale presso il Policlinico di Modena, un dottorato di ricerca in Scienze biomediche integrate e Bioetica XXXI ciclo presso l'Università Campus Bio-Medico di Roma, è stata impegnata un'erogazione liberale di 24mila euro annui da destinare a un assegno di ricerca biennale per le attività svolte dall'Unità di ricerca di chirurgia plastica, ricostruttiva ed estetica, dermatologia dell'Università Campus Bio-Medico di Roma sulla "Valutazione dell'efficacia del trattamento chirurgico delle malformazioni vascolari post assiali". Sono sempre attivi i servizi Helpline, assistenza telefonica per angiomi e malformazioni vascolari e il Servizio taxi a Roma in collaborazione con 3570 e Anglat. Vanno avanti i progetti "Calore di un sorriso", cineforum guidato da uno psicologo basato sul documentario "Ale, la forza di un sorriso" e "In cucina con arte", che riprende il progetto di Alessandra sul connubio di arte e cucina rivolto agli Istituti superiori alberghieri. Due gruppi di volontari della Fondazione sono attivi in Basilicata e a Roma. Prosegue ed è alla terza edizione il Premio giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale, in collaborazione con l'Università Lumsa di Roma.

Le attività sono tante ma anche l'impegno e l'amore dei soci e volontari nel far crescere sempre di più la Fondazione

Andrea Garibaldi

È scaduto il 15 dicembre il termine per le presentazioni degli elaborati di partecipazione al Bando della III edizione del Premio Giornalistico intitolato a Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale. La Giuria provvederà nei tempi previsti alla valutazione degli elaborati pervenuti. Per maggiori informazioni consultare la relativa sezione sul sito della Fondazione.

www.fondazionevivaale.org/premioalessandrabisceglia/



Rubrica Scientifica a cura del Prof. Cosmoferruccio De Stefano

Relazioni del Convegno "Le Patologie Vascolari Congenite: dalla diagnosi alla gestione della Malattia Vascolare rara"

IL LAVORO DI RETE DEL SERVIZIO SOCIALE PER UNA PRESA IN CARICO INTEGRATA DELLA PERSONA CON DISABILITÀ

Continuiamo la pubblicazione, già iniziata nei Notiziari n. 25,26,27,28,29,30,32 e 33 di quanto presentato in occasione del Convegno, con la relazione della Dott.ssa Stefania Ricci.

Ringrazio la Fondazione "W Ale" per avermi invitato a presentare una relazione nel corso di questa giornata, il mio compito sarà quello di illustrare l'azione del Servizio sociale nel campo delle malattie vascolari e della disabilità in generale e lo farò spiegando il ruolo dell'assistente sociale, i suoi compiti e il metodo di lavoro definito come lavoro di rete.

Inizio il mio intervento riportando una frase riferita ad Alessandra:

"... Non l'ho mai vista sulla sedia a rotelle, l'ho sempre vista camminare lungo il suo percorso" Questa frase ben sintetizza il lavoro dell'assistente sociale: affermare la centralità della persona in ogni intervento e operare per la costruzione del "percorso" o meglio del progetto di vita della stessa.

Spesso vengono sottovalutate enormemente sia le necessità della persona che viene in contatto con una diagnosi di malattia vascolare, sia quanto questo evento modifichi sostanzialmente la qualità e il suo progetto di vita.

Generalmente viene valutato principalmente come evento clinico, necessario di cure mediche e riabilitative, trascurando l'elevato grado di complessità che presenta per le caratteristiche che qui riassumo brevemente:

- ▲ ha frequente esordio in età infantile o giovanile
- è una malattia rara per cui i pazienti e le famiglie sono particolarmente isolati e disorientati e presentano difficoltà di adattamento al nuovo stato
- ha un decorso abitualmente cronico e progressivo
- genera una condizione di disabilità, tale stato accentua il senso di isolamento e può essere fonte di discriminazione
- ♣ ha necessità di interventi specialistici e multiprofessionali, continuativi nel tempo e coordinati a più livelli (ospedaliero, territoriale e domiciliare)

♣ ha necessità di un livello di assistenza alto che coinvolge e condiziona non solo la persona ma l'intero nucleo familiare

Al fine di fronteggiare tale complessità le persone affette da malattie vascolari richiedono una presa in carico globale e integrata da parte dei servizi e la definizione di un Piano di Assistenza Individuale, così come previsto dall'art.14 della Legge quadro n. 328/2000 "i Comuni in intesa con le Aziende Sanitarie Locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale per le persone disabili per realizzare la piena integrazione nell'ambito della vita familiare e sociale".

La condizione di disabilità tocca numerosi aspetti della vita della persona (fisico, psichico, relazionale, culturale, sociale, giuridico ecc.) ed è per questo motivo che l'obiettivo del Piano di assistenza individuale è promuovere la salute e il benessere globale della persona, in vista di una vita il più autonoma e serena possibile, compatibilmente con le problematiche cliniche.

Pertanto l'assistenza alle persone con malattie vascolari coinvolge in pieno i Servizi sociali, i quali rappresentano il punto di raccordo tra l'aspetto sanitario della malattia e i suoi effetti sulla vita quotidiana. L'assistente sociale accoglie il cittadino portatore di bisogni e opera per l'attuazione del piano d'intervento. Ha come obiettivo quello di aiutare la persona ad affrontare i problemi attraverso l'attivazione e il potenziamento delle capacità della persona stessa e del suo nucleo familiare. Inoltre, utilizza in modo appropriato le risorse e i servizi offerti dalla Asl, dagli Enti Locali e dalla Comunità.

L'assistente sociale, in questa ottica di attivazione della rete, assume un ruolo di "facilitatore" con il compito di individuare, connettere i diversi nodi e costruire le relazioni che permettono di far entrare nel processo di aiuto quanti più servizi e risorse possibili (risorse formali e informali).

In particolare, per quanto riguarda le malattie vascolari, i cittadini potranno rivolgersi agli assistenti sociali dei presidi Asl per le richieste relative agli interventi a carattere socio-sanitario (ad es. presso il Servizio Sociale Ospedaliero, a livello di Distretto presso il Servizio Disabili Adulti, il Servizio per la Tutela Età Evolutiva, il Servizio per l'assistenza domiciliare (CAD) o presso il nascente PUA (Punto Unico di Accesso) previsto nelle nuove Case della Salute), mentre potranno rivolgersi agli assistenti sociali dei Municipi per tutti gli altri interventi (presso il Segretariato sociale e il Servizio sociale professionale).



Nei servizi indicati l'assistente sociale assolve ai compiti di

- ▲ Segretariato sociale, un servizio finalizzato all'accoglienza, informazione e orientamento della persona e dei suoi familiari in modo da consentire un accesso facilitato e efficace ai servizi
- Attiva i processi di aiuto relativi alle problematiche espresse dalla persona con connessione in rete dei servizi dell'area sanitaria e sociale in senso ampio (es. Istituzioni scolastiche di vario grado, Agenzie per la Mobilità e i trasporti, Agenzia dell'Impiego e Centro Orientamento Lavoro, INPS, Servizi per l' Assistenza domiciliare, Tutela Legale, Centro Ausili, Servizi per Assistenza Riabilitativa, Centri per la residenzialità e semiresidenzialità, Associazioni e Terzo Settore, Agenzie Tempo libero ecc.)
- Cura il percorso della continuità assistenziale tra servizi ospedalieri, ambulatoriali e domiciliari
- Cura il sostegno al paziente e ai caregiver, con potenziamento auto efficacia individuale
- ➤ Valuta e verifica periodicamente i risultati ottenuti insieme alla persona e ai suoi familiari Non posso concludere senza sottolineare il ruolo strategico che le Associazioni dei pazienti e dei familiari colpiti da malattie rare hanno avuto nel dare visibilità e diffusione alle tematiche legate a tali patologie, così come oggi questa giornata rappresenta la testimonianza dell'incessante lavoro che la Fondazione "W Ale" ha svolto in questi anni.

Il Servizio sociale opera a sostegno del ruolo attivo dei pazienti e delle loro organizzazioni per lo sviluppo dei processi di partecipazione e per la crescita delle reti di solidarietà a livello locale, regionale e nazionale.

Tale laboriosità ha prodotto nuove pratiche di lavoro sociale, sperimentazioni innovative, nuove progettualità, tutte nella direzione dell'integrazione sinergica tra aree d'intervento e fra servizi formali e informali.

Per molto tempo un pregiudizio culturale ha portato a credere che, nelle molteplici risorse finalizzate a offrire assistenza, esistessero due mondi distinti: il mondo delle cure formali e il mondo delle cure informali.

Un nuovo modo di lavorare ha il significato di abbattere il muro mentale che tiene separate le risorse istituzionali e le risorse di prossimità, le numerose esperienze attivate nel mondo della disabilità hanno ampiamente dimostrato che la costruzione di buone prassi passa attraverso un lavoro di rete diffuso tra tutti gli organismi che si occupano di quella problematica.

Credo che gli assistenti sociali e tutti i professionisti della relazione di aiuto debbano contribuire a tale cambiamento e possano orientare le scelte all'interno delle politiche sociali progettando e socializzando nuove prassi operative, diffondendo le informazioni, rafforzando le capacità dei singoli e delle organizzazioni, sostenendo le persone nel processo di autodeterminazione, nei servizi di tutela e promozione dei diritti, sviluppando le iniziative formative e la ricerca sociale.

Stefania Ricci Assistente Sociale ASL Roma 1

i chiamo Michele ho 43 anni e mi è stata diagnosticata una Mav estesa a tutto l'arto inferiore sinistro. Questa malformazione è stata scoperta quando avevo l'età di 10 anni per una dismetria tra gli arti. La Mav ha significativamente condizionato la mia vita limitandomi in alcune attività come ad esempio non posso correre, giocare a basket, andare in piscina.

TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI

Otto anni fa il quadro clinico della malattia si è complicato ed ho preso coscienza della rarità di una malformazione poco conosciuta e, pertanto, poco interessante dal punto di vista medico. Ricercando, tramite internet, un centro specializzato ho trovato un professore di Milano che mi ha finalmente spiegato esattamente la mia malattia. Nonostante la grandissima professionalità e umanità di questo medico sentivo comunque il peso di essere solo con la mia patologia e di non potermi confrontare con altri malati. Ecco, ho continuato a cercare finché ho conosciuto la Fondazione W Ale. All'inizio ero un po' spaventato, non sapevo cosa aspettarmi e soprattutto temevo di sentirmi dire che quanto fatto fino ad allora era sbagliato. Ho incontrato il Professore De Stefano, un medico di una grande umanità e competenza. Mi ha spiegato molto bene l'origine della Mav e le tecniche attualmente in uso per "tenere a bada" l'evoluzione degenerativa della patologia. Mi ha informato dell'esistenza di un Team Multidisciplinare che studia e approfondisce tali patologie e al quale verrà sottoposto il mio caso. È stato molto utile anche il supporto psicologico della Dottoressa Langellotti, perché la Mav ha un impatto emotivo non indifferente nella mia vita quotidiana, nella mia famiglia, nel lavoro. Anche se il rapporto con la Fondazione è appena iniziato posso dire di aver trovato conferme e persone disponibili. Ringrazio tutti coloro che si occupano delle patologie rare perché rappresentano una speranza per il nostro futuro. Grazie anche per l'umanità che mettete nel vostro lavoro e per considerarci Persone prima che pazienti.

Michele

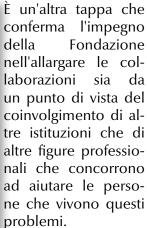
l 20 ottobre, presso l'Aula Magna della Sapienza, si è tenuto il seminario "Le Anomalie Vascolari Congenite" organizzato dalla Fonda-



ROMA - Università La Sapienza: alcuni momenti del Seminario

zione W Ale e dal Dipartimento di Scienze Anatomiche, Istologiche, Medico-Legali e dell'Apparato Locomotore dell'Università Sapienza di

Roma.



L'obiettivo del seminario era quello di fornire, all'ampia platea

di quanti vengono a contatto con la patologia e

con la metodologia diagnostica differenziale legata a una anomalia vascolare, oltre che conoscenze mediche, anche insegnamenti al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. In tale ottica, particolare attenzione viene rivolta al ruolo della riabilitazione nella gestione delle attività della vita quotidiana, nel miglioramento della qualità della vita e nella partecipazione sociale del paziente. Ad aprire i lavori il Prof. Santilli, che dopo un'introduzione ha lasciato spazio agli interventi del Dott. Camerota, della Dott.ssa De Santis, del Prof. De Stefano, della Dott.ssa

Giustini, della Dott.ssa Langellotti, della Dott. ssa MalatacFORMARE SULLA
PATOLOGIA: ALLA
SAPIENZA IL SEMINARIO
"LE ANOMALIE
VASCOLARI CONGENITE"

ca, della Dott.ssa Restaino, dell'Avv. Stasi e del Dott. Toto. I temi trattati durante il seminario sono stati diversi, partendo dalla presentazione della Fondazione e raccontando il complesso mondo delle malattie rare, sono stati affrontati i

temi legati alla gestione delle anomalie vascolari e alla classificazione diagnostica delle anomalie vascolari, illustrando le possibili terapie e i diversi iter terapeutici. Una volta messo in luce che siamo di fronte a patologie molto complesse, sono state trattate le



metodologie riabilitative utili a gestire le complicanze legate sia al carattere di invasività che alle conseguenze derivanti dalla chirurgia, concentrandosi sul ruolo della fisioterapia e della terapia occupazionale. Sono state poi presentate le dinamiche e le opportunità che il quadro normativo offre alle famiglie di pazienti con disabilità, illustrando nello specifico le tutele, i diritti e le agevolazioni fiscali e lavorative a favore delle persone disabili.

La giornata si è conclusa con gli interventi socio-psicologici collegati da un lato alla comunicazione della diagnosi, momento cruciale e doloroso nella vita del paziente e delle famiglie e che come tale va trattato nel modo più appro-

priato possibile, e dall'altro allo sviluppo dell'autonomia possibile, al fine di permettere a ogni individuo di raggiungere una migliore qualità di vita e di farlo il più possibile in maniera autonoma, pur vivendo una situazione di disabilità.

Al seminario hanno partecipato più di 100 studenti e specializzandi che hanno ottenuto un bagaglio di informazioni da poter applicare nella loro vita professionale.

Giuseppe Damiano

















Metti una sera a cena Dalì, Ungaretti, Leopardi, Rossini, Camilleri, Frida Khalo, Duke Ellington...

III n Cucina con...Arte" nasce da un'idea di Alessandra Bisceglia di raccontare attraverso un format televisivo di artisti (pittori, musicisti, poeti, scrittori) e il loro rapporto con la cucina. Questo progetto non è stato realizzato, a causa della prematura scomparsa di Alessandra.

Ogni seme, però, trova il modo di germogliare e fiorire: ripreso con la modalità di una cena realizzata con piatti e musiche legati ad artisti e autori, in un evento a favore della Fondazione, organizzato a Taranto dalla dottoressa Setaro Daniela che ha prodotto un CD, oggi "In Cucina con ... Arte" è diventato un progetto rivolto agli studenti che frequentano il secondo biennio e il monoennio degli Istituti Professionali Statali per i Servizi dell'Enogastronomia e dell'Ospitalità Alberghiera.

L'intento continua a essere, seppure con una metodologia e un campo di applicazione differente, quello di mettere in relazione un artista (pittore, musicista, poeta e/o autore letterario...) con un piatto legato alla sua biografia, alla sua terra, alle sue predilezioni e gusti o agli elementi caratteristici delle sue opere, colle-

gandoli anche a brani musicali del periodo storico di riferimento.

Grande esempio di forza e determinazione per gli studenti, il messaggio più forte di questo progetto è rappresentato dal sorriso di Alessandra che ha affrontato la vita con il sorriso e si è affermata sul lavoro grazie alle sue capacità, all'impegno ed all'entusiasmo.

Dopo un preliminare incontro tra la Fondazione e gli studenti - di presentazione del progetto, della storia di Alessandra e delle attività di Viva Ale Onlus -, è seguito un ciclo di lezioni e workshop realizzatinell'Istituto attraverso i docenti tutor coinvolti nell'esperienza, sarà realizzato un grande e spettacolare evento conclusivo, una cena di beneficenza a favore della Fondazione, con il coinvolgimento degli studenti, motivati, consapevoli e impegnati direttamente nella costruzione di saperi duraturi e trasversali, chesaranno i veri protagonisti e, in base al proprio indirizzo di studio, cucineranno, cureranno il menu da far assaporare agli ospiti e realizzeranno il servizio e la mise en place, altri ancora si occuperanno dell'accoglienza... tutto, ovviamente, a regola d'arte!

> Prof. ssa Anita Ferrari Tutor d'aula "In Cucina con... Arte" Ist. Alberghiero "G. Gasparrini" di Melfi



Il 15 dicembre alle ore 16.00 è stata inaugurata la seconda edizione di BIBART - Biennale Internazionale d'Arte di Bari e Area Metropolitana nell'Ex Palazzo delle Poste-Centro Polifunzionale Università degli Studi di Bari.

Ringraziamo il mondo di Bibart

per la sensibilità che costantemente rivolge alla nostra Fondazione.



Notiziario della Fondazione "Alessandra Bisceglia W Ale Onlus

La forza di un sorriso" **numero 34** – 18 dicembre 2018

CAPO REDATTORE Lorena Fiorini

HANNO COLLABORATO
Serena Bisceglia
Angelinda, Maria,
Martina e Sara
Eva Bonitatibus
Giuseppe Damiano
Andrea Garibaldi
Anita Ferrari
Eleonora Locuratolo
Michele
Cinzia Terlizzi

PROGETTO GRAFICO Stefano Pozzaglia

Testimonianza di Francesca al Teatro Sistina di Roma il 1 dicembre 2018

Buonasera a tutti, mi chiamo Francesca Di Ciommo e sono una volontaria della Fondazione Alessandra Bisceglia dal 2015.

Mi sono avvicinata a questa grande Famiglia un po' per caso, ma scelgo ogni giorno, con convinzione, di appartenere a questa bella e importante realtà; ne condivido i valori e la mission, le idee e i progetti. Dal 2009 la Fondazione si occupa di Malattie Rare e quando si ha a che fare con le MR si parla di piccoli numeri. Noi, però, non ci occupiamo di numeri, ma di persone. Persone che si affidano a noi. Entriamo in contatto con le storie e il vissuto dei nostri pazienti e delle loro famiglie. Stabiliamo con loro una relazione. Affiancare chi è meno fortunato ci insegna a vedere la vita da una prospettiva diversa, a ridimensionare i problemi che incontriamo e ad attribuire il giusto valore alle cose. Siamo consapevoli di avere una grande responsabilità: prenderci cura degli altri... e noi lo facciamo con serietà e dedizione. Accompagniamo i pazienti e le loro

famiglie durante l'intero percorso terapeutico. Li assistiamo nel loro cammino di cura, che spesso è lungo e difficile, per non lasciare nessuno disorientato e solo nel labirinto della malattia.

A volte il nostro contributo è semplicemente quello di fornire un'informazione o ascoltare chi si rivolge a noi via mail, telefonicamente oppure tramite Facebook, sono certa che questo aspetto sia di fondamentale rilevanza. È gratificante pensare che mettiamo le nostre capacità e le nostre competenze a disposizione della Fondazione; sapere

#iocisono

che, nel nostro piccolo, possiamo aiutare chi davvero ha bisogno del nostro impegno. Collaborare con la Fondazione è un'esperienza di vita forte che mi arricchisce profondamente. Sono felice, orgogliosa e onorata di donare il mio tempo e un pezzettino di me per una giusta causa. Donando, si riceve in cambio molto di più di quanto si riesca a dare. Spesso ci chiediamo che cos'è la felicità. È certo che la felicità è un'emozione. A esempio oggi sono felice ed emozionata di essere qui insieme a tutti quanti voi.

Siete accorsi numerosi per assistere a uno spettacolo divertente, ma soprattutto per sostenere questa iniziativa della Fondazione che celebra 10 anni di attività.

Alcuni di voi sono già nostri Amici e Sostenitori, altri ancora non sanno esattamente cosa facciamo; ma tutti ugualmente avete scelto di compiere un gesto di Solidarietà che ci permetterà di dare nuova linfa alla Ricerca per le Anomalie

Sono felice ed emozionata, soprattutto, perché oggi tante nuove persone incroceranno il cammino della Fondazione e avranno modo di conoscere l'indimenticabile Sorriso di Alessandra, che é il Vero Motore del nostro agire sociale.

Se è vero che la felicità è un'emozione, è altrettanto vero che le emozioni che proviamo si trasformano e diventano motivazioni.

Le emozioni che tutti noi Volontari e collaboratori proviamo ogni volta che riceviamo dei messaggi di ringraziamento oppure quando incrociamo i sorrisi di tutti quei bambini, ragazzi, adulti, padri e madri, che vengono nelle stanze di Ale di Lavello e di Roma per una consulenza con il Prof De Stefano e con il Dott. Vito Toto ci fanno capire che stiamo remando nella direzione giusta e che tutto ciò che facciamo ha un senso. Le emozioni che proviamo in più occasioni sono la motivazione reale che spinge a donare il nostro contributo. Noi ci mettiamo il cuore ogni giorno.

Cerchiamo di dare sempre il massimo e sempre di più. Spero che questo arrivi a ognuno di voi. Concludo la mia riflessione con una frase di Madre Teresa di Calcutta:

"Dona, perché hai tutto ciò che serve al prossimo.

Ama, perché l'amore è l'unica cosa che ti riempirà la vita".

Grazie!

Un Grazie di cuore a tutti i nostri volontari per le tante e diverse attività svolte, tra cui la realizzazione di oggetti utili alla raccolta fondi o da donare.

Possono contribuire alla realizzazione di iniziative legate ai nostri progetti persone che mettono insieme buona volontà e tanta voglia di donare un po' del proprio tempo libero Vuoi unirti a noi?





continua a coinvolgere cuori e anime delle persone...Tanti suoi amici e amiche si sono ritrovati al Teatro Sistina di Roma per il tradizionale appuntamento di solidarieta' dedicato ai 10 anni della Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus. Quest'anno lo spettacolo proposto é stato Belle Ripiene diretto da Massimo

Romeo Piparo con un poker di scatenate attrici Rossella Brescia, Tosca D'Aguino, Roberta Lanfranchi e Samuela Sardo che si dilettano a discutere sul cibo e sugli uomini fra risate gag avventure e riflessioni dolci-amare. E oltre al testo e alla recitazione si è anche gustato altro... nel senso letterale del termine... i manicaretti che le 4 protagoniste della commedia hanno preparato davvero sul palcoscenico e poi offerto al pubblico in sala. E prima dello spettacolo la presentazione commossa e sentita delle attività svolte fino ad oggi dalla Fondazione W Ale Onlus con la sua nuova

medico psicologico ma squisitamente umano alle persone e alle famiglie che devono affrontare il percorso non facile e sconosciuto che comporta una malattia vascoTEATRO SISTINA
"BELLE RIPIENE"
UNA GUSTOSA
COMMEDIA
DIMAGRANTE
DEDICATA ALLA
FONDAZIONE



ROMA Teatro Sistina – da sin: F. Di Ciommo, Prof.ssa D. Pacelli, Dott.ssa R. Restaino, V. Carbone, Dott. V. Toto



ROMA Teatro Sistina – da sin: Prof. C. De Stefano, S. Bisceglia, V. Carbone

Presidente giovane ma tenace e appassionata Serena Bisceglia sorella di Alessandra... Ha ribadito l'impegno della Fondazione di continuare a sostenere la ricerca scientifica nell'ambito delle anomalie vascolari ma soprattutto di continuare a dare aiuto e sostegno non solo

lare. Progressi in tal senso sono stati fatti anche in campo chirurgico, come ha illustrato il dottor Vito Toto del Campus Bio-Medico di Roma, ma dagli interventi dei responsabili, a cominciare dagli storici fondatori Raffaella Restaino mamma di Alessandra e il professor Cosmoferuccio De Stefano fino a quelli dei volontari, si sottolinea che il principale obiettivo quasi una missione della Fondazione, è dare aiuto, attenzione e considerazione alle persone, siano esse

pazienti e famigliari...Una maggiore serenità e la consapevolezza di non sentirsi e non essere soli rafforza la speranza e fa nascere il sorriso... dietro a quello indimenticabile e contagioso di Alessandra.

Cinzia Terlizzi

AE,

a solidarietà è andata in scena al teatro Stabile di Potenza lo scorso 25 ottobre. Il performer An-

tonio Maria Porretti ha realizzato un inedito allestimento teatrale della "Favola di Amore e Psiche", tratta dall'omonimo testo di Apuleio, finalizzato a sostenere le attività della Fondazione W Ale Alessandra Bisceglia onlus. Una serata ricca di emozioni voluta dall'attore potentino e accolta con entusiasmo dal pubblico che ha partecipato generosamente all'appuntamento dall'alto valore culturale e umano. Il messaggio d'amore contenuto nella Favola è stato trasmesso con grande pathos dai protagonisti del melologo, il genere teatral-musicale nato nel XVIII secolo, che ha avuto come pro-



POTENZA Teatro Stabile - Antonio Maria Porretti e i musicisti della Favole di Amore e Psiche

tagonisti una voce recitante e sette musicisti. La riscrittura drammaturgica del testo di Apuleio, curata da Antonio Maria Porretti che ne è stata la voce recitante, si è avvalsa delle melodie composte appositamente dal Maestro Pino Lioy ed eseguite dai musicisti Flavia Sabia al flauto, Vincenzo Lioy al violoncello, Cinzia Giuliano e Victoria Sannicandro al violino, Emanuele Alamprese al clarinetto e Armando Mongiovì al sax contralto. Ogni strumento ha interpretato un personaggio della favola duettando con la voce recitante: il flauto era Psiche,



POTENZA Teatro Stabile - Antonio Maria Porretti

il violoncello Amore, i violini Venere, il clarinetto Sorelle e Aquila, il sax contralto Sorelle e Torre. L'attore ha dato voce ai personaggi della storia rappresentando di ciascuno le peculiarità caratteriali giocando di timbro e di interpretazione. Nella nuda scena un soffio di stoffa ha dato vita a Psiche, Amore, Venere, alle sorelle di Psiche, all'oracolo del dio Apollo. Una recitazione convincente e sicura che si è fusa nel movimento elegante del gesto danzante, narratore vero della storia d'amore. La serata si è conclusa con la consegna da parte di Raffaella



POTENZA Teatro Stabile - Raffaella Restaino consegna la targa della Fondazione ad Antonio Maria Porretti

Bisceglia della targa di riconoscimento e ringraziamento da parte della Fondazione W Ale ad Antonio Maria Porretti.

Eva Bonitatibus











a sera del 28 novembre noi ragazze della residenza universitaria Regina Mundi, di Roma, abbiamo avuto l'opportunità di conoscere Alessandra Bisceglia tramite le parole di sua mamma Raffaella e grazie al bellissimo docufilm che ci ha fatto vedere. Da quel momento le nostre storie si sono intrecciate con quella di Ale e abbiamo capito chi era e quanto fosse grande il suo amore e attaccamento alla vita.

A rendere tutto ancora più speciale è il fatto che questa ragazza, tanto appassionata e coraggiosa, abbia vissuto per alcuni anni proprio nella nostra residenza, così potevamo immaginarla passare per gli stessi corridoi e sedere ai tavoli della mensa.

Tanto di ciò che ha detto e ha fatto Alessandra ci ha colpito: la sua capacità di non arrendersi MAI di fronte alle sofferenze e ai tanti limiti imposti dalla sua malattia; la sua forza e serenità nell'affrontare gli eventi della vita e la sua capacità di lottare per ciò in cui credeva. Ci ha dimostrato che è disarmante la forza di chi crede davvero in ciò che fa. Alessandra infatti ha raggiunto i suoi obiettivi e non ha mai smesso di sognare e di aiutare gli altri con il suo sorriso e il suo amore per la vita.

Due frasi di Ale conserveremo nel cuore: "Io ce la faccio", che ci rimanda a tutte le volte che noi, davanti a un esame universitario o alle piccole prove quotidiane, ci scoraggiamo e pensiamo "Non ce la faccio", e "Le difficoltà esistono per essere superate", che ci insegna ad affrontare in modo diverso gli ostacoli che la vita ci pone davanti, con coraggio, senza mai arrenderci e ci fa riflettere anche su quanto ciascuno di noi

possa fare per rendere meno dura e più bella la vita degli altri

Questa esperienza ci ha lasciato senza parole, sia per il grande esempio che Alessan-

egli
laer il

DELLA SUA
GIOIOSA
CRESCITA

ALESSANDRA NEI LUOGHI

dra ha lasciato a tutti noi sia per la forza di sua mamma, che, nonostante tutto il dolore per la perdita di una figlia così speciale, trova la forza per aiutare gli altri e per far conoscere una storia che è raro ascoltare oggi. E' ben più facile, infatti, sentir parlare di persone che si lasciano andare al dolore o che preferiscono non vivere, piuttosto che vivere con meno possibilità di altri.

Tutta la famiglia Bisceglia, inoltre, ci ha insegnato l'immensa forza del vivere in modo autentico e fino in fondo ogni situazione, restando uniti, sostenendosi a vicenda e trasformando così muri di difficoltà, che sembrano insuperabili, in luminosi ponti di speranza, che uniscono e aiutano chi ha bisogno.

Gli incontri non avvengono mai per caso e alcuni segnano particolarmente le nostre vite e ci riempiono di gratitudine. Quello con Ale ci ha permesso di capire che non è tanto la quantità della vita che conta, il numero dei giorni, ma la sua qualità, cioè la forza, la speranza, l'autenticità e l'amore che la riempiono.

Per concludere vogliamo ringraziare in modo speciale tutti coloro che fanno parte della Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus e si impegnano a sostenere le famiglie e la ricerca scientifica per la cura delle anomalie vascolari.

Angelinda, Maria, Martina, Sara

Continua la raccolta fondi sia con le agende Memoriosa di ADNAV Edizioni, personalizzate per i 10 anni di attività della Fondazione, sia con i braccialetti in eco PVC profumati, realizzati in edizione limitata da Leplàs.

Un ringraziamento speciale ad Alessia Doronzo, ideatrice e designer Leplàs,

che con amicizia ha voluto donare la sua creatività e arte a favore dei progetti della Fondazione, realizzando un bracciale speciale da portare sempre con te!!

Grazie di cuore anche a Wanda Pandoli per il suo sostegno verso le nostre attività e per l'affetto dimostrato sin dalla costituzione della Fondazione!





UNA STORIA CHE STUPISCE E CHE NON FINISCE

La Fondazione si presenta all'Associazione dei Lucani a Roma

a nostra Associazione" nel corso dell'Evento del =

30 novembre scorso "Medicina e Salute: Robotica in Medicina", ha ospitato la Fondazione Alessandra Bisceglia.

Raffaella Restaino, Rappresentante della Fondazione, ci ha parlato di Ale, a cui la Fondazione è dedicata.

Ci ha raccontato di come Alessandra, lucana, fin dalla nascita fosse affetta da una malformazione vascolare gravissima, di come la malattia le avesse tolto l'autonomia in fase adolescenziale, di come, nonostante tutto, avesse voluto e fosse riuscita a vivere in autonomia a Roma, e a conseguire i traguardi personali e professionali a cui aspirava, diventando apprezzata giornalista ed autrice televisiva: una vita breve, durata solo 28 anni, ma straordinaria ed intensa.

"Non può finire così", è stata la reazione degli amici che hanno voluto che il talento, il coraggio, la gioia e l'entusiasmo di Ale continuassero a vivere in qualche modo; la famiglia, affranta e tramortita, ha assecondato questo desiderio ed è nata la Fondazione.

Raffaella ci ha spiegato cosa sono le anomalie vascolari e il loro trattamento, ha anche illustrato come dallo slancio emotivo si sia arrivati a un progetto concreto, ripercorrendo le tappe del lavoro effettuato in 10 anni.

Oggi la Fondazione opera con le Stanze di Ale,



ROMA - Sede Associazione dei Lucani

a Lavello in Basilicata, dove la storia di Ale ha avuto inizio, ed a Roma, dove è proseguita. Le Stanze di Ale sono centri di diagnosi e indirizzo terapeutico rivolti a pazienti affetti da anomalie vascolari in cui vengono offerti gratuitamente tutti i servizi di cui può aver bisogno chi è affetto da questa rara malattia: assistenza medico-specialistica qualificata, che consen-



Momenti dell'evento

te di ricevere una diagnosi precisa, con conseguente tranquillità e sicurezza in chi dovrà convivere con la malattia; supporto psicologico, assistenza sociale in termini di aiuto nell'affrontare le visite, l'ospedale, gli esami; medici e persone accanto a pazienti e famiglie durante l'intero iter assistenziale e terapeutico; equipe multidisciplinare che consente di fornire risposte altamente professionali.

In una realtà, quale quella delle malattie rare che rappresentano una sfida impegnativa in

sanità pubblica, la Fondazione, sulla base dell'esperienza vissuta da e con Ale, ha scelto di promuovere lo studio e la cura delle anomalie vascolari, di stabilire collaborazioni professionali con strutture pubbliche, di finanziare la ricerca, di formare e informare, con ciò contribuendo a rendere la sfida sicuramente un po' meno impegnativa e ci auguriamo più facile da vincere, anche grazie al sostegno che ciascuno di noi può dare con il proprio contributo.

Pacato e toccante il racconto di Raffaella, umana e professionale insieme, con cui lei, psicologa e madre di Ale, resiliente per necessità, è riuscita a far apprezzare ancora di più la nobiltà di intenti e la concretezza che contraddistinguono la realtà che oggi è la Fondazione W Ale Onlus.

Eleonora Locuratolo Segretaria Associazione Lucani di Roma



L'ALBERO DELLA VITA: un dono speciale per sostenere la Fondazione

Per i 10 anni della Fondazione i maestri orafi Carmela Giuliani e Casimiro Di Leo hanno manifestato la loro vicinanza affettuosa e la condivisione dei progetti della Fondazione, attraverso un oggetto speciale e prezioso.

Partendo dalla storia di Ale hanno creato un ciondolo e un portachiavi in argento 925 in edizione limitata, 200 pezzi, che hanno voluto donare alla Fondazione per aiutarci nella raccolta fondi. La loro sensibilità, espressa nel significato che hanno dato all'opera, li ha portati

a consegnare il n.1 e il n.2 ai genitori di Ale nel giorno del suo compleanno. Gli oggetti, presentati il 1 dicembre al teatro sistina in occasione dello spettacolo Belle

Ripiene, sono prenotabili sul nostro sito www.fondazionevivaale.org

o scrivendo a info@fondazionevivaale.org

Albero della Vita

L'idea di creare questo gioiello, che rappresenta l'albero della vita, non è Casuale,ma nasce da una nostra intíma riflessione sulla vita di Alessandra. Abbiamo percorso la sua esperienza di vita breve,ma intensa e quello che la sua storía e il suo esempio ci ha lasciato.

Cí sono due cose durature, che possiamo lasciare in eredità ai nostri figli e non sono quelle materiali, ma sono le radici e le ali.

La Fondazione "Wiva Ale" rappresenta le radici, che alimentano l'albero la Vita di Alessandra,le foglie sono le persone,che l'hanno conosciuta prima e dopo e come le foglie, molte sono volate via con il vento,le altre invece non si staccheranno maí e contínueranno a dare vita ai fiori e ai frutti.

Il nostro pensiero-

Annaffia le radici(Wiva Ale) sostieniil fusto e l'albero(Allessandra) Ama le sue foglie e accompagnalo insieme a noi nella vita.

"La forza dell'amore racchiuso in un semplice gesto" LAVITA

Con immenso affetto

Thinks e lovemela



APPUNTAMENTI FUTURI

20 marzo

Cena di beneficenza per i 10 anni (conclusione del progetto In Cucina con Arte) MELFI (PZ)

22/23 febbraio

Convegno sulle Malattie Rare

Matera (MT), c/o l'Auditorium dell'Ospedale Madonna delle Grazie