

Protocollo d'intesa tra W Ale e Roma Capitale

Firmato a Roma in Campidoglio, nella Sala dell'Arazzo, il Protocollo d'Intesa tra il sindaco della Capitale, Ignazio Marino, e la Fondazione "Alessandra Bisceglia W Ale

Cutini – Mi piace sottolineare che l'immobile in cui ha sede la Fondazione è un bene confiscato alla criminalità organizzata. Questa iniziativa mette insieme il sostegno ai più fragili con il rilancio sociale dei beni comuni e la lotta per la legalità". Le attività saranno sviluppate in collaborazione con la Fondazione Roma Solidale Onlus, che si rivolge a persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale.

Stiamo consolidando a livello nazionale la rete delle Stanze di Ale assicurando i servizi e

le prestazioni dei "Centri di diagnosi e indirizzo terapeutico per angiomi e malformazioni vascolari" – sottolinea Raffaella Restaino, presidente della Fondazione W Ale – Vogliamo metterci a fianco di quelle

famiglie, che si sentono abbandonate a se stesse, per indirizzarle e accompagnarle verso i servizi più opportuni".

In Basilicata sono state istituite "Stanze di Ale" a Venosa c/o Ospedale S.Fran-

segue a pag. 6



Durante la firma del protocollo di intesa il 2 luglio 2014. Da destra: il Presidente della Fondazione W Ale Raffaella Restaino, il Sindaco di Roma On. Ignazio Marino, l'Assessore On. Rita Cutini.

Onlus". La sigla dell'accordo mira a "proseguire un percorso di analisi dei bisogni e progettazione di iniziative volte a promuovere gli interventi di sostegno in favore di bambini e giovani affetti da malformazioni vascolari nonché implementare gli standard dei servizi alle famiglie in presenza di disabilità connesse a patologie rare". "Roma Capitale continua il cammino iniziato con la Fondazione nel 2010 come stabilito dalla Giunta. – ha dichiarato l'assessore capitolino al Sostegno Sociale e Sussidiarietà, Rita



Consegna della prova d'autore dell'opera dell'artista Donato Linzalata al Sindaco di Roma.



Alessandra Bisceglia ▲ giornalista, 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, classificate come malattie rare, sono alterazioni congenite dei vasi, delle vene o dei capillari, che modificano parti del corpo dei soggetti colpiti, e comprendono le Malformazioni Vascolari 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 questi Centri articolata su tutto il territorio nazionale.

Medici e Pediatri tornano sui banchi di scuola per le MVC

Lo scorso 4 e 5 aprile si è tenuto a Venosa il corso di formazione sul sospetto diagnostico, e sulla comunicazione efficace, delle Malformazioni Vascolari Congenite (MVC) dedicato ai medici di medicina generale e pediatria.

Le MVC sono malformazioni spesso irrilevanti alla nascita, ma con un'evoluzione lenta e costante che devasta la qualità di vita del paziente, e della sua famiglia, e che possono portare alla morte.

Il corso, accreditato ECM (Educazione Continua in Medicina), è stato organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia "W Ale" Onlus attiva per le MVC sul territorio della Basilicata e del Lazio, in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità, e con il patrocinio dell'ASP di Potenza e della Società Italiana di Pediatria.

Obiettivo generale del corso è incrementare le conoscenze sulle malattie rare e sugli strumenti informativi e formativi, attualmente esistenti, a disposizione degli operatori sanitari.

A tal proposito, per tenersi informati sulle malattie rare è possibile visitare il sito del CNMR, www.iss.it/cnmr, costantemente aggiornato sui centri di diagnosi e cura regionali e nazionali; il Telefono Verde Malattie Rare, 800896949, attivo dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.



Il prof. De Stefano, Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione W Ale, durante la sua relazione.

La Fondazione W Ale non manca all'appello per informazione e sensibilizzazione relativa alle malformazioni vascolari congenite. Infatti, è stata attivata una helpline dedicata, è possibile collegarsi al sito www.fondazionevivaale.org, dove restare aggiornati anche sulle conferenze organizzate e legate all'argomento.

Giornate come queste facilitano il sospetto diagnostico per ridurre i tempi d'attesa della diagnosi, servono a gestire in modo appropriato il percorso dei pazienti, e delle loro famiglie, nella Rete territoriale e nazionale della malattie rare. Inoltre il corso approfondisce aspetti di comunicazione efficace utili agli operatori sanitari nel confrontarsi con i pazienti e i loro familiari.

Il corso, del quale è stato realizzato un cdrom da restituire ai medici, ha ottenuto una buona risposta fra gli addetti al settore di Basilicata e Puglia.

Durante le ore di lezione è stato utilizzato il Problem Based Learning (Apprendimento Basato sul Problema) con il coinvolgimento dei partecipanti che, in piccoli gruppi, devono analizzare problemi creati "ad hoc". Il metodo permette di mettere in pratica quanto appreso e mette in confronto le diverse esperienze professionali.



Apertura dei lavori. Da destra: dott. Bochicchio, Direttore Sanitario Vicario Venosa, dott.ssa Restaino, Presidente Fondazione W Ale, dott.ssa Taruscio, direttore CNMR, dott. Manieri, Presidente SIP Basilicata, prof. De Stefano, Presidente Comitato Scientifico Fondazione W Ale.

Presentazione della Fondazione W Ale ai medici del Distretto 12, ASL RM C

In data 16 Aprile 2014, grazie ad una particolare attenzione del IX Municipio di Roma con la collaborazione del Dott. Rosario Mete e della Dott.ssa Carla Pompei, il Prof. Cosmoferuccio De Stefano ha presentato la Fondazione W Ale e le malformazioni vascolari congenite ai medici di medicina generale del Distretto 12 dell'Azienda Sanitaria Roma C.

L'incontro ha permesso di sottolineare l'importanza delle collaborazioni con le Istituzioni sanitarie e sociali, con un ringraziamento particolare al municipio IX, ASL RM C e al distretto per la condivisione del nostro progetto. Lo scopo è stato quello di informare i medici della presenza sul territorio romano di un Centro di diagnosi e di indirizzo terapeutico per le patologie vascolari, La "Stanza di Ale", servizio gratuito che la "Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus" offre per pazienti affetti da tali patologie. È stato approfondito il tema delle

malformazioni vascolari congenite, di come questa patologia rientri in un quadro di particolare gravità, proprio perché poco conosciuta e per questo di difficile diagnosi. Il ruolo del medico di medicina generale, assume in questo caso un'importanza fondamentale, in quanto molto spesso è colui che formula la prima ipotesi di sospetta patologia.

Uno dei motivi è stato anche evidenziare la poliedricità delle situazioni cliniche in cui il medico di medicina generale e/o il pediatra può trovarsi insieme alle complessità sociosanitarie in cui vivono i pazienti.

Medico e pediatra di famiglia sono il primo riferimento, e l'avvio tempestivo può aiutare i pazienti nell'orientamento e nella scelta dell'indirizzo terapeutico, permettendo così di creare una rete di assistenza tecnica e umana a pazienti affetti da anomalie vascolari e alle loro famiglie.

RAFFAELLA DI COSMO

La Fondazione W Ale all'Istituto Superiore di Sanità

Incontro con un gruppo di infermieri greci

In occasione di un incontro sulle Malattie Rare rivolto ad un gruppo di infermieri di provenienza greca, tenutosi all'Istituto Superiore di Sanità il 9 Aprile del 2014, la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus ha avuto modo di presentare una relazione sulle anomalie vascolari congenite, che oltre a rappresentare un argomento di centrale importanza, risulta essere il tema intorno a cui si è costruita la stessa Fondazione.

L'incontro si è svolto in presenza di un interprete di origine greca, al fine di tradurre le relazioni presentate in lingua Italiana. Il prof. Cosmoferuccio De Stefano, presidente del Comitato Scientifico della Fondazione e da sempre esperto nel campo delle anomalie e malformazioni vascolari congenite, ha suscitato particolare interesse nel gruppo degli infermieri. Molti dei partecipanti han-

no posto diverse domande e hanno richiesto chiarimenti sul tema. La relazione ha ben raffigurato il quadro sintomatologico di alcune forme rare di patologia vascolare congenita, che in alcuni casi possono addirittura minacciare la sopravvivenza degli individui che ne risultano affetti. L'evento è stato un momento importante per la Fondazione W Ale, in quanto oltre ad evidenziare l'importanza di un argomento ad oggi ancora poco conosciuto, sono state anche delineate dalla dott.ssa Maria Langelotti, le varie iniziative e i diversi progetti finora realizzati, in collaborazione con

l'Istituto Superiore di Sanità ed altri enti.

L'incontro è stato un momento di utile scambio di informazioni sia con i partecipanti sia con i relatori nell'ambito di una realtà, che abbraccia tutte quelle patologie che a causa della loro rarità necessitano ad oggi di una maggiore comprensione.

MARIA LANGELLOTTI



Il prof. De Stefano e gli infermieri greci.

La Fondazione W Ale e la Regione Basilicata adottano la videofavola presentata per la Giornata Mondiale per le Malattie Rare

A scuola per imparare la solidarietà

A Potenza, nella Sala Inguscio della Regione Basilicata, il 5 maggio u.s. è stato presentato il progetto per la scuola primaria "Con gli occhi tuoi – Una storia d'amore e d'amicizia". L'iniziativa, promossa dalla Fondazione W Ale in collaborazione con la Regione Basilicata, intende promuovere nelle scuole del territorio la video-favola "Con gli occhi tuoi". Si tratta di un progetto per la sensibilizzazione sulle malattie rare, rivolto alla scuola primaria e realizzato dall'Istituto Superiore di Sanità e Ministero della Salute. "Dalla fantasia di alunni di II e III elementare è nata una favola per grandi e piccoli che affronta il tema dell'inclusione e dell'integrazione attraverso la vicenda di un bambino fragile, che diventa eroe grazie alla musica e ai suoi amici – ha sottolineato Raffaella Restaino, Presidente Fondazione W Ale- Intendiamo vincere l'isolamento e la paura, legata alle malattie rare, partendo dalla scuola, dove si forma l'umanità dei cittadini di domani".

Nel corso della serata è stato illustrato anche il metodo con cui sono stati realizzati i laboratori interdisciplinari, ed è stato presentato il percorso formativo sull'uso della video-favola nella scuola primaria, ideato e compilato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS, e utilizzabile come progetto pilota da altre scuole. "La scuola è una delle principali palestre d'integrazione e d'inclusione sociale – ha affermato Marcello Pittella, Presidente della Regione Basilicata – e luogo primario per la costruzione dei valori di cui noi vogliamo sia permeata la comunità civile che abitiamo. Ed è per questo che abbiamo adottato il progetto che ci ha proposto la Fondazione W Ale. Siamo consapevoli che insegnando ai bambini a stare accanto a chi è malato si insegna anche a includere in generale le fragilità, a farne un punto di partenza e di forza per la crescita umana, oltre che didattica dei bambini".

GIUSEPPE ORLANDO

Città in fiore


L'evento è giovane, "Città in Fiore" ha celebrato il sette e l'otto giugno scorsi la seconda edizione. Vince agevolmente lo scorrere del tempo, il sodalizio tra la Pro Loco Potenza, organizzatrice e promotrice della manifestazione, e la Fondazione W Ale.

Cresce il numero dei partecipanti e crescono le occasioni di contatto. Semina l'orto in bottiglia, Sistema Naturae, la Festa dei vicini. Solo alcune delle iniziative che hanno animato la due giorni tutta dedicata al mondo dei vivai e della ortofloricoltura a partire da Largo Pignatari per coinvolgere anche Piazza Matteotti – Centro storico. Cresce il verde e cambiano i punti di vista, concentrando l'attenzione sulle biodiversità e su come riqualificare gli spazi urbani. Sembrano concetti astratti e lontani dall'impegno del singolo cit-

tadino, ma non è così. Abbellire il proprio balcone, facendone un giardino in miniatura, "creare dei piccoli cuori per salvare il mondo", ritrovare la gioia del contatto con la terra, sono gesti semplici che moltiplicano l'amore per la vita che ci circonda.

Le albicocche sono letteralmente andate a ruba. Complici la genuinità del prodotto e la possibilità a prezzo vantaggioso di sostenere le attività di W Ale. Un euro e cinquanta e gli avventori di Città in Fiore sono tornati a casa con un cestino di frutta e con la serenità di aver contribuito. La Fondazione è attivamente presente sul territorio lucano fin dalla sua nascita e può tracciare una linea positiva d'intervento concreto a sostegno dei malati e delle loro famiglie.

CRISTINA FERRARA



Notiziario della Fondazione
 "W Ale" Onlus
 numero 16 ▲ 15 luglio 2014

a cura di
Lorena Fiorini

hanno collaborato
Nicola Bisceglia
Mauro Carlucci
Raffaella Di Cosmo
Cristina Ferrara
Claudia Fischetti
Afra Fanizzi
Valentina Giordano
Valeria Lai
Maria Langellotti
Manuela Mollo
Giuseppe Orlando
Simone Ridolfi

progetto grafico e impaginazione
Stefano Pozzaglia

W Ale presente alla IX Giornata Nazionale del Malato Oncologico

La Giornata del Malato Oncologico è giunta alla sua IX edizione. Proposta dalla Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) e istituita con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, quest'anno è stata celebrata dal 15 al 18 maggio presso l'Auditorium della Conciliazione. La Giornata promuove l'importanza di richiamare l'attenzione dell'opinione pubblica sui bisogni di migliaia di persone che affrontano la malattia e offre l'opportunità alle associazioni federate di incontrarsi, conoscersi, confrontarsi tra loro e rapportarsi con le istituzioni. Anche quest'anno la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale On-

lus, federata FAVO, è stata presente alla Giornata, grazie anche ai volontari che hanno distribuito il materiale informativo per consentire una maggiore conoscenza, diffondere aggiornamenti sulle attività svolte e informazioni sui progetti futuri.

Un'occasione importante per la presentazione del 6° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati di cancro, un'indagine che ogni anno cerca di fotografare le discriminazioni sia sul piano dei trattamenti terapeutici che su quelli assistenziali, aspetti che influenzano direttamente o indirettamente i malati e loro famiglie. Come ogni anno la Giornata vuole essere una vera e propria celebrazione della vita da parte



Alice e Mauro volontari della Fondazione W Ale.

di chi ha imparato ad amarla e a difenderla con la forza del dolore, per provare a farcela nonostante tutto.

VALENTINA GIORDANO

Amare, servire e combattere le malattie rare

Un incontro importante, ospitato da una location di eccezione con relatori di altissimo profilo. Ecco cos'è stato, in tre concetti, l'evento "Amare e servire attraverso l'impegno per le malattie rare" che si è tenuto a Roma lo scorso 22 maggio. Andiamo con ordine: ho definito l'incontro importante perché è stato un momento di riflessione sull'impegno sociale, che deve essere profuso a prescindere e che deve trovare ancora più energie per lottare contro le malattie rare, altrimenti ignote. Location d'eccezione, dicevo, non si può definire altrimenti il Vicariato di Roma, a piazza San Giovanni, che ha ospitato l'evento grazie alla collaborazione del Centro diocesano per la Pastorale Sani-

taria ed alla presentazione del libro di Mons. Leuzzi, intitolato "Amare e Servire" pubblicato dalla Libreria Editrice Vaticana.

Ed eccoci al terzo concetto, il profilo dei relatori. Oltre al Mons. Lorenzo Leuzzi, Vescovo ausiliare di Roma, sono intervenute Lorena Fiorini, Presidente FIDAPA – BPW Italy Sezione di Roma, Raffaella Restaino, Presidente Fondazione W Ale Onlus, Domenica Taruscio, Responsabile Centro Malattie Rare Istituto Superiore di Sanità, Mons. Andrea Manto, direttore della Pastorale Sanitaria diocesana, e Mirella Taranto, Responsabile Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità. Ha coordinato l'evento la biologa Marina Bellia.

Tante donne, dunque, anche perché promotore dell'incontro è stata proprio la FIDAPA (Federazione Italiana Donne Arti Professioni e Affari), che fa dell'impegno sociale uno dei suoi punti di forza, insieme alla Fondazione W Ale ed alla Pastorale sanitaria, sempre attenta alle esigenze degli ultimi. La sinergia tra queste realtà è stata totale, auspico che momenti d'incontro di questo tipo possano ripetersi e, magari, tradursi in azioni più concrete e sostenibili a supporto dell'impegno della nostra fondazione.



Mons. Andrea Manto, Dott.ssa Marina Bellia, Mons. Lorenzo Leuzzi, Dott.ssa Lorena Fiorini.

NICOLA BISCEGLIA

Come cambia il volontariato ai giorni d'oggi

Un convegno durante le celebrazioni per San Camillo

Un incontro a più voci sul volontariato e sul ruolo delle associazioni e dei volontari. È stato il tema del forum tenutosi a Roma, nella sede dell'Istituto internazionale di teologia pastorale Camillianum, dal tema "Una solidarietà senza equivoci".

Alla manifestazione – moderata dalla giornalista del tg regionale Lazio Paola Aristodema – hanno partecipato il vescovo ausiliare di Roma monsignor Matteo Zuppi, il direttore per le aggregazioni laicali e le confraternite del Vicariato di Roma monsignor Antonio Interguglielmi, il cappellano dell'ospedale San Giovanni di Roma padre Giovanni Aquaro, il governatore delle Misericordie di Roma centro Gian Piero Sbaraglia e la presidente della Fondazione W Ale, Raffaella Restaino.

Un forum importante, inserito nelle celebrazioni per il quarto centenario del dies natalis di San Camillo de Lellis (fra i religiosi che massimamente valorizzarono il valore dell'aiuto dato agli altri), organizzato in un particolare momento storico, quello

della crescita della povertà, che vede aumentare il bisogno di volontariato e di associazioni che se ne occupano. Volontariato ad ampio raggio, quindi, che presuppone un unico e incondizionato requisito: l'amore per il prossimo. Un amore che diventa il filo conduttore delle azioni di credenti e laici.

L'incontro ha rappresentato un momento particolare per la Fondazione W Ale che ha avuto modo di rapportarsi ancora una volta con il Cesv (Centro Servizi per il Volontariato del Lazio) con il quale da tempo esiste una stretta collaborazione che ha permesso in più fasi di riflettere sul ruolo del volontario e sul suo significato. Anche in questa tavola rotonda, sono emerse sfaccettature che compongono l'azione delle onlus e delle associazioni, una traccia, un vero e proprio identikit del volontario che oggi più che mai deve essere aggiornato sul panorama, in modo da saper sempre calibrare la propria azione.

AFRA FANIZZI

La formazione passa anche dai volontari

Una giornata di formazione per i volontari all'insegna di nuovi progetti e nuove prospettive per affrontare il lavoro dei prossimi mesi. Questi alcuni degli argomenti sviluppati durante gli incontri dei volontari della Fondazione W Ale con la presidente Raffaella Restaino e il fundraiser Raffaele Picilli, il 21 giugno a Roma e il 1° luglio a Lavello (PZ).

Un incontro proficuo per il lavoro dei volontari che spesso devono rendersi conto di che tipo di comunicazione adoperare per far conoscere la Fondazione e che tipo di informazioni è bene dare durante gli appuntamenti di W Ale. Il fundraiser Picilli ha individuato e spiegato alcune strategie necessarie per chi offre il suo tempo libero alla Fondazione, sottolineando come sia importante riflettere sempre sulle cose da fare e come anche il volontario debba essere preparato e competente.

Cosa si è fatto e cosa si deve ancora fare: questi i due capi della

discussione che ha avuto anche un momento conviviale durante il pranzo, ma che è stato il modo migliore per confrontarsi e per iniziare a ragionare su come festeggiare i primi cinque anni di vita della Fondazione. Una onlus giovane, W Ale, che però ha già fatto molti passi importanti: dal progetto "Il calore di un sorriso" rivolto alle scuole medie superiori al servizio taxi per i disabili; dalle Stanze di Ale alla formazione per i medici e i pediatri.

È stata delineata l'importanza del social network (Facebook, Twitter) che devono però passare attraverso un uso razionale e una calendarizzazione, necessari per far conoscere le iniziative della Fondazione e per posizionarla nel mare magnum delle onlus.

Un primo punto sul lavoro da fare prima dell'estate in attesa di un autunno carico di novità per la Fondazione.

AFRA FANIZZI
MAURO CARLUCCI

segue da pag. 1

Protocollo d'intesa tra W Ale e Roma Capitale

cesco; a Potenza è in corso un rapporto di collaborazione con l'ospedale S. Carlo.

Roberto Giacobbo sostiene: "L'incontro con una rappresentanza del comune di Roma capitanata direttamente dal sindaco in persona per il rinnovo della convenzione con la fondazione W Ale, ci trasmette due cose importanti: la prima ci conforta sulla bontà del progetto sposato da due sindaci diversi di diversa estrazione e di opposta provenienza politica. La seconda ci consegna altri quattro anni certi di lavoro e impegno per le buone iniziative che stiamo portando avanti dopo averle condivise. Un altro passo avanti che sostiene l'impegno di tutti quelli che credono in questo progetto". La Presidente ha donato al Sindaco una prova d'autore della scultura in argilla cotta che l'artista lucano, Donato Linzalata ha realizzato per la Fondazione.

GIUSEPPE ORLANDO

Un mondo diverso è possibile

Questo abbiamo imparato grazie al lavoro svolto nella fondazione W Ale, e lo abbiamo trasmesso nel progetto di cineforum tenuto presso l'Università Europea di Roma il 7 maggio 2014. La forza di Alessandra, una ragazza come tante, ma dal coraggio come poche. Attraverso la proiezione del video che riassume la vita di una ragazza speciale abbiamo voluto comunicare la forza e il calore di un sorriso, far conoscere la storia di Alessandra, la sua forza d'animo, il sorriso e la tenacia nel raggiungere i propri obiettivi, il sogno della sua vita, quello di andare a Roma e diventare giornalista. Il filmato racconta come Ale viveva le sue giornate, consapevole della malattia, pur piena di energie e forza di volontà. Finito il liceo, Alessandra si trasferisce a Roma, inizia a lavorare per la Rai, è chiamata in molte trasmissioni televisive. Alessandra continua a dare il massimo perciò l'apprezzano tutti coloro che hanno avuto l'opportunità di cono-



scerla. Il filmato consegna le parole della famiglia, degli amici, e di tutte le persone vicine. Traspare la forza e la serenità con cui Alessandra convive con la sua malattia. Determinata, tenace e volenterosa, Alessandra non ha mai mollato, ha sempre combattuto per ottenere ciò che desiderava. Sosteneva **"LE DIFFICOLTÀ ESISTONO PER ESSERE SUPERATE"**, e proprio con questo spirito combattivo Ale affrontava la vita. Abbiamo sensibilizzato le persone a riflettere su come affrontare la vita, abbiamo trasmesso lo spirito gioioso che caratterizzava Alessandra. Alessandra diceva **"SONO LE CONDIZIONI PEGGIORI A RENDERE LE SITUAZIONI STRAORDINARIE"**.

Soffriva sin da piccola di una rara malformazione vascolare congenita. Questo non le impediva di affrontare la vita con il sorriso e con tanta voglia di fare, non voleva sprecare neanche un attimo, in pochissimo tempo è riuscita a realizzare il sogno: diventare una brava giornalista.

La fondazione W Ale si occupa della ricerca e studio delle malattie vascolari rare. La fondazione si occupa della raccolta fondi con l'obiettivo di creare una rete di assistenza tecnica e umana per i pazienti affetti da anomalie vascolari, e di dare sostegno alle famiglie che affrontano insieme al paziente una situazione difficile attraverso centri specializzati, "le stanze di Ale" e con sedi in più parti d'Italia. Obiettivo della fondazione, oltre la ricerca della cura di patologie vascolari, è non far sentire solo il "malato" offrendo sostegno e le prime indicazioni per affrontare una situazione sicuramente difficile da gestire ma non impossibile.

ALICE STEFANELLO E CLAUDIA FISCHETTI

Nasce una nuova collaborazione

Continua il lavoro della Fondazione W Ale sulla formazione e sullo studio delle patologie vascolari. Nei giorni scorsi la presidente Raffaella Restaino e il presidente del comitato scientifico Cosmoferuccio De Stefano, hanno incontrato a Modena il dottor Gioacchino Coppi, responsabile dell'unità operativa di Chirurgia vascolare del Policlinico. Insieme a loro, il dottor Giovanni Ragazzi dell'equipe medica di Chirurgia vascolare del Policlinico modenese, Alia Paolo e Massimo Vaghi, rispettivamente presidente di Ila e presidente del comitato scientifico di Ila (Associazione Italiana Angiodisplasie ed Eman-

giomi infantili) e la dott.ssa Valentina Cataldi, borsista.

L'ipotesi è quella di sostenere, insieme con Ila, una borsa di studio sulla patologie vascolari destinata a uno specializzando del Policlinico di Modena, centro all'avanguardia per la cura delle Malformazioni Vascolari Congenite (MVC). A Modena, infatti, l'ambulatorio sorto due anni fa nel nuovo ospedale Civile S. Agostino-Estense di Baggiovara, opera nel campo della dia-

gnostica, anche di secondo livello, delle malformazioni vascolari ed emangiomi. è rivolto sia al paziente adulto che a quello in età pediatrica. A occuparsene i medici incontrati.

AFRA FANIZZI



Da destra: ing. Alia, dott. Vaghi, dott. Ragazzi, dott.ssa Cataldi, prof. Coppi, dott.ssa Restaino e prof. De Stefano.

Un doppio premio per Ale

Roma, 25 maggio 2014. Giornata Mondiale del Sollievo

Il 25 Maggio 2014 i malati del Policlinico Gemelli sono stati dolcemente svegliati dalle voci di Pupo, Maurizio Mattioli, Fabrizio Frizzi e la presenza di tante personalità come Gianni Letta e Bruno Vespa, accorsi per la "Giornata Nazionale del Sollievo". Oltre alle loro voci un particolare brusio, quello dei bambini e dei ragazzi che hanno partecipato al concorso nazionale "Un ospedale con più sollievo" e tra queste voci c'ero io, Simone Ridolfi, uno studente di Economia dell'Università Europea di Roma. Ho 21 anni e ho deciso di partecipare al concorso per una passione, non solo inserimento di numeri e lettura di grafici di mercato ma anche esprimere me stesso e le mie idee semplicemente con carta e inchiostro.

Grazie a un progetto di responsabilità sociale sostenuto dalla mia università sono entrato nel mondo della Fondazione W Ale, conosciuto Alessandra e la sua storia, ne ho ricevuto la spinta al cambiamento.

Il compito degli universitari era di elaborare una ricerca sui luoghi storici di assistenza sanitaria di



Premiazione VIII Concorso "Un ospedale con più sollievo" Premio Alessandra Bisceglia. Al microfono Simone Ridolfi.

una città e/o una regione italiana, finalizzata a promuoverne lo sviluppo; oppure scrivere un testo narrativo incentrato su esperienze relazionali che valorizzano il significato della solidarietà all'interno di luoghi assistenziali.

È stato bello notare come i ragazzi abbiano espresso il tema, nei modi più particolari e di come ogni generazione abbia da dire sul tema del sollievo!

Tra gli elaborati universitari è spiccato il mio lavoro "Il policlinico Umberto I – Storie e problemi di un grande luogo di sol-

lievo" nel quale ripercorro la storia dell'agglomerato ospedaliero di Castro Pretorio, definendone pregi e difetti, gli effetti fisici del sollievo, quello ad esempio di edifici accoglienti.

Il premio è stato un onore, mi ha spinto a partecipare e lavorare. Lo dedico alla mia famiglia e soprattutto ad Ale e al messaggio che ci ha lanciato "Mai perdere l'occasione di fare ciò che ci fa piacere".

SIMONE RIDOLFI

Chi vuole prendere visione del lavoro lo può trovare sul nostro sito alla sezione "Iniziativa".

Un compleanno per realizzare nuovi progetti per il futuro

Cinque anni, una ricorrenza, una nascita, l'inizio di un viaggio straordinario da sottolineare. Siamo consapevoli che c'è ancora molto da fare per offrire un sostegno concreto a chi soffre. Cinque anni potrebbero sembrare pochi agli occhi di chi non conosce quanta costanza e determinazione sono necessari per costruire e realizzare piccoli e grandi progetti per far sorridere un bambino e la sua famiglia. Nella società il tempo assume

sempre più importanza, risorsa scarsa e quindi preziosa, da investire e da valorizzare. I cinque anni della Fondazione W Ale assumono un valore che ha il sapore di successo, è il frutto della condivisione di obiettivi, sensibilità, generosità e altruismo.

Ecco perchè con l'entusiasmo e la passione della presidente e dei volontari, che hanno fatto crescere la Fondazione Alessandra Bisceglia, si è scelto di festeggiare un compleanno speciale, un per-

corso che ha coinvolto tante persone che hanno saputo dedicare tempo e un po' di sé stesse agli altri.

28 luglio 2009, il giorno della firma dello Statuto, la nascita della Fondazione.

Un caldo pomeriggio di luglio ha dato l'avvio ad un'avventura ricca di umanità e buoni propositi, ha permesso di raggiungere risultati e riconoscimenti dentro le persone che hanno dato il proprio contributo, il sorriso di Ale, la sua forza e la sua determinazione, la spinta ad impegnarsi per nobili risultati.

Auguri W Ale

VALERIA LAI