

Solidarietà nel nome di Ale

Per festeggiare i primi cinque anni di attività della Fondazione "W Ale", l'iss "G. Gasparrini" di Melfi ha organizzato la manife-

dazione "W Ale" Onlus, che si pone come obiettivo fondamentale lo studio e la cura delle malattie rare, in particolare delle patologie vascolari".

Ospite della serata Roberto Giacobbo, che ha dato una testimonianza toccante e coinvolgente del suo impegno come socio fondatore della Fondazione. Al successo della manifestazione hanno contribuito la Rigillo's band, che ha fatto da colonna sonora alla serata; lo chef Raffaele Cardillo, del "ristorantino dell'avvocato" di Napoli ha

preparato il suo piatto prelibato e pluripremiato; oltre 80 tra studenti e docenti che hanno donato il loro lavoro per la riuscita della cena di solidarietà. E sono stati tanti gli sponsor che hanno messo a disposizione gratuitamente i loro prodotti. Attraverso la solidarietà concreta di tante persone

si contribuisce a dare continuità a quell'attività di contrasto alle patologie vascolari svolta quotidianamente da Alessandra Bisceglia, giovane e brillante giornalista Rai, precocemente scomparsa.

Con la nascita della Fondazione W Ale, muoveva, infatti, cinque anni fa i primi passi una nuova realtà sociale, che, grazie all'impegno dei

segue a pag. 4



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.



stazione "A cena con Ale". E sono stati in tanti che hanno voluto partecipare alla iniziativa di solidarietà svoltasi nei saloni del Relais "La Fattoria" di Melfi. L'invito rivolto dal "Gasparrini" mirava, appunto, a coinvolgere il territorio e a rendere partecipe la comunità intera della grande gioia degli amici di Alessandra Bisceglia.

"Sono decine di uomini e donne impegnate a titolo volontario in progetti di cura e assistenza dei sofferenti – ha sottolineato nel corso della serata Raffaella Restaino, Presidente della Fondazione – Cinque anni fa veniva approvato lo Statuto della Fon-



1° Ottobre. La Fondazione W Ale presenta i suoi primi 5 anni di lavoro, organizzata presso Relais La Fattoria a Melfi (PZ).

W Ale: un progetto condiviso per camminare verso il futuro

La Fondazione Alessandra Bisceglia nasce nel 2009 dagli amici di Ale per ricordare una ragazza straordinaria che ha saputo affrontare la vita con grande coraggio, valorizzando il talento che la caratterizzava diventando giornalista e autrice televisiva. Nonostante le grandi difficoltà vissute a causa di una rarissima malformazione vascolare di cui era affetta sin dalla nascita, Alessandra ha vissuto intensamente la sua vita, con gioia e attenzione verso gli altri, regalando a ognuno il suo sorriso speciale.

La fondazione senza fini di lucro W Ale raccoglie fondi per promuovere lo studio e la ricerca delle malattie vascolari, supportando costantemente i pazienti e le famiglie con un servizio di consulenza medica, psicologica e sociale e con numerose ini-

ziative atte a sensibilizzare l'opinione pubblica su queste problematiche. Numerosi i progetti sviluppati in questi cinque anni da W Ale: dai taxi accessibili alle Stanze di Ale a Venosa e a Roma, sino alle numerose collaborazioni con centri di ricerca specializzati, ospedali, medici, università, scuole e Istituzioni per formare percorsi assistenziali sulle patologie d'interesse.

Alessandra con la sua forza è testimonianza viva, ci ricorda che insieme si possono *condividere* la fatica, le difficoltà e che possiamo dare un contributo concreto alle famiglie che soffrono. E nel quinto anniversario cresce la determinazione nel progettare nuove iniziative: **"Con gli occhi tuoi. Una storia d'amore e d'amicizia"**, per la scuola

primaria in collaborazione con la Regione Basilicata, è un'attività di sensibilizzazione sulle malattie rare realizzata dall'Istituto Superiore di Sanità e il Ministero della Salute; gli incontri formativi previsti dal progetto **"Parenti training"** sono un aiuto concreto alle famiglie esposte costantemente alle difficoltà derivanti dalle condizioni di anomalie vascolari congenite dei figli e, infine, con le **"Smile stories"** si intende proporre un percorso costruttivo, collaborativo e produttivo all'interno della scuola sul tema della diversità.

La forza della Fondazione è e sarà sempre l'impegno e l'entusiasmo dei fondatori, dei collaboratori e di tutti i volontari che costantemente mettono a disposizione tempo ed energie nelle attività di sensi-



Roberto Giacobbo, ospite della cena solidale, presso Relais La Fattoria a Melfi (PZ) presenta il libro W ALE "Cinque anni di impegno e amore".

bilizzazione, organizzazione di eventi promozionali, fundraising e comunicazione, sino alla definizione e realizzazione dei progetti. Per camminare insieme e con il sorriso verso il futuro.

VALERIA LAI



Libro W ALE che racconta i "Cinque anni di impegno e amore".



È stato realizzato un CD, contenente il materiale del corso di formazione sul sospetto diagnostico, e sull'comunicazione efficace, delle Malformazioni Vascolari Congenite (MVC) tenutosi lo scorso 4 e 5 aprile a Venosa, destinato ai medici di medicina generale e pediatria.

Il corso, accreditato ECM (Educazione Continua in Medicina), è stato organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia "W Ale" Onlus, che si occupa di 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.

Il CD è stato inviato a tutti i partecipanti.

Tutti in corsa per la solidarietà

Sport e solidarietà, un binomio indissolubile per l'università Europea, promotrice quest'anno di una giornata di festa.

In una giornata baciata dal sole, lo scorso 27 settembre, gli iscritti alla gara si sono ritrovati, nel cuore di Roma, a villa Pamphili, per vivere insieme una giornata in allegria, senza dimenticare la solidarietà. Una festa, realizzata grazie al patrocinio di Roma Capitale e del Municipio XII, che ha portato in campo tutte le associazioni no profit che collaborano con l'Università Europea, alle quali erano destinati i fondi raccolti durante la manifestazione. Incontri del genere hanno lo scopo di aprire una riflessione sul volontariato e sulla collaborazione, soprattutto nell'ambito della responsabilità sociale, fiore all'occhiello dell'Università Europea che da tempo ha uno stretto contatto anche con la Fondazione WALE, presente alla gara.

L'incontro ludico, in realtà, fa parte proprio della formazione universitaria degli studenti. È anche attraverso queste occasioni che si avvicinano maggiormente alla propria professione futura, vengono a contatto con la propria sensibilità e con il modo migliore per incarnarla in azioni che aiutino chi ha più bisogno. Un percorso formativo che per una giornata ha preso la via dello sport e del divertimento impegnati prima in una gara podistica di 5 km e poi in una partita di pallavolo. Alla festa dello sport hanno partecipato, oltre alla Fondazione WALE, l'Asso-



La Fondazione W Ale partecipa alla Festa dello Sport, iniziativa all'insegna della solidarietà, organizzata dall'Università Europea di Roma.

ciazione Andrea Tudisco Onlus, Angeli per un giorno, Il Cantiere Onlus, Carita, Associazione donatori volontari di sangue-Ema Roma, Associazione Banco Farmaceutico, Villa Letizia e l'Unitalsi.

AFRA FANIZZI

Università europea e W Ale

Un nuovo anno insieme

Con il nuovo anno accademico riparte la collaborazione con gli studenti universitari dell'Università europea di Roma e la Fondazione W Ale.

Il primo Ottobre, durante la giornata di orientamento e presentazione delle diverse associazioni, gli studenti si sono avvicinati a una nuova realtà. L'attività di responsabilità sociale costituisce parte integrante del programma degli studi e sono incluse tra le "altre attività formative" dirette a sviluppare

esperienze e competenze degli studenti nella vita di relazione. Una formazione non solo accademica, dunque, ma anche una formazione umana come nucleo fondamentale e centrale della preparazione dello studente, e quindi del futuro professionista.

Perseguitare come obiettivi formativi: offrire allo studente la possibilità di applicare a situazioni concrete le competenze culturali e professionali che sta acquisendo, sviluppare nello studente una tensione al bene

integrale, stimolare la creatività intellettuale e valorizzarne le capacità espressive.

Gli studenti per un anno offriranno un prezioso supporto nelle diverse attività e progetti che la Fondazione W Ale propone, seguendo le disponibilità e abilità personali, con impegno, affidabilità e condivisione dei valori che guidano la Fondazione nel suo operato quotidiano.

Una collaborazione importante e fondamentale la loro, studenti che con dedizione e impegno si donano alle attività della Fondazione con interesse e amore.

RAFFAELLA DI COSMO

Smile story

Arriva nelle scuole del Lazio e della Basilicata il nuovo progetto della Fondazione W Ale ONLUS. Storie di disagio, difficoltà, ostacoli, disabilità, tutte accomunate da un unico filo conduttore: **il sorriso**. Uno degli obiettivi del progetto presentato dalla Fondazione è far vivere e conoscere la disabilità ai bambini attraverso l'esperienza concreta di Ale, che non è stata una bambina, anzi con il sorriso, la gioia e la vicinanza degli amici è riuscita a realizzare i sogni e a trasmettere l'entusiasmo per la vita.

Il progetto, ideato e proposto, a gennaio 2014, dai collaboratori della Fondazione rientra nel tema dell'accoglienza e dell'integrazione attraverso la riflessione sull'idea della disabilità. L'attività conduce a tracciare e facilitare il percorso educativo e costruttivo all'interno della scuola. Destinatari sono i bambini delle IV elementari. Si struttura in tre fasi: contatto con i dirigenti Scolastici e docenti, realizzazione di favole illustrate che raccontano storie di disabilità dal punto di vista del bambino e presentazione degli elaborati finali nel corso di eventi. Nell'aprile-maggio 2014 hanno aderito al Progetto gli Istituti Comprensivi I e II del comune di Lavello e l'istituto Torraca Bonaventura di Potenza. Sarà riproposto a Roma nell'anno scolastico 2014/2015. I bambini, con l'aiuto e il sostegno delle loro maestre hanno affrontato un tema molto delicato e hanno elaborato delle favole individuando personaggi, parole, luoghi, contesti, rappresentate anche con immagini. Come confermato dalle maestre, è stato per tutti i bambini una possibilità di riflessione, di crescita emotiva, un modo per apprendere nuovi schemi



Le scuole elementari della Basilicata impegnate nella creazione di favole che raccontano la disabilità.

di comportamento tali da indurre una risposta efficace quando si trovano di fronte a situazioni di disagio. A conclusione del progetto sono state previste due giornate per la presentazione degli elaborati finali dei bambini. A Lavello il **20 novembre**, in collaborazione con il CIF, in occasione della giornata mondiale dei diritti dell'infanzia, per valorizzare e far conoscere il lavoro dei bambini e sottolineare in quell'occasione i loro diritti, tra cui uno di fondamentale importanza, proprio perché si parla di disabilità: il diritto all'autonomia. Il secondo, **il 3 dicembre** a Potenza, in occasione della giornata internazionale delle persone con disabilità. Questo permette alla Fondazione W Ale di evidenziare il proprio impegno nell'attenzione globale alla persona attraverso la promozione di iniziative socioculturali per divulgare la necessità del superamento delle barriere architettoniche e culturali, previste dallo statuto.

ANTONELLA PIZZA

W Notizie

Notiziario della Fondazione
"W Ale" Onlus
numero 17 ▲ 27 ottobre 2014

a cura
di
Lorena Fiorini

hanno
collaborato
Raffaella Di Cosmo
Afra Fanizzi
Valeria Lai

Giuseppe Orlando
Antonella Pizza

progetto grafico
e impaginazione
Stefano Pozzaglia

segue da pag. 1

Solidarietà nel nome di Ale

soci fondatori, decollava subito con decisione. Obiettivo: colmare vuoti organizzativi e creare strutture di sostegno alle persone e alle famiglie in gravi situazioni di disagio per patologie, che, a causa della loro scarsa diffusione, sono poco studiate dalle industrie farmaceutiche e hanno scarsa attenzione da parte delle strutture sanitarie pubbliche.

Con lo stesso entusiasmo di Alessandra, la Fondazione in questi cinque anni si è impegnata in una sfida etica, che coinvolge la comunità intera, sensibilizzando e impegnando amministratori, operatori, volontari nella tutela dei diritti dei malati e delle loro famiglie.

GIUSEPPE ORLANDO

www.fondazionevivaale.org

seguici su:

