

## W ALE INCONTRA LE FAMIGLIE

"... Perché accoglienza vuol dire creare ponti..."

Il 10 Giugno è stata ufficialmente inaugurata, dopo il trasferimento da Venosa, la nuova sede della Stanza di Ale presso il Poliambulatorio di Lavello. In questa occasione sono stati invitati i pazienti e le loro famiglie per un momento di approfondimento e riflessione sul tema delle anomalie vascolari, della solidarietà e del volontariato, un momento di confronto e condivisione, volto a migliorare i servizi offerti dalla Fondazione, i suoi punti di forza, le difficoltà e i programmi per il futuro, e in merito a ciò è stato proposto alle famiglie un questionario finalizzato ad una collaborazione più partecipativa tra famiglie e la nostra Fondazione. È stato un incontro informale, che ha puntato molto sull' accoglienza, un momento volto a costruire ponti con chi si rivolge a noi, con le difficoltà che incontra nell'intricato iter legato alla patologia. All'incontro ha partecipato anche il Sindaco di Lavello, che ha espresso la sua ammirazione per il lavoro della Fondazione, che sta diventando un riferimento importante sul territorio nell'ambito delle anomalie vascolari. Il Professor De Stefano, sempre disponibile e collaborativo, ha illustrato e commentato il fumetto, da lui curato, "Angiomix e Malvascox", una sorta di metafora per capire meglio la differenza tra angiomi e malformazioni vascolari. Ha portato il suo saluto alle famiglie anche il Dottor Toto, che affianca il Professor De Stefano nelle consulenze medi-

**W ALE INCONTRA LE FAMIGLIE**  
 SABATO 10 GIUGNO 2017  
 STANZA DI ALE DI LAVELLO  
 c/o POLIAMBULATORIO, S.S.93 85024 LAVELLO(PZ)

**Ore 9:30**  
 ☉ Prendiamo un caffè insieme

**Ore 10:00**  
 ✋ **BENVENUTI!**  
 • Dott.ssa Raffaella Restaino, Presidente Fondazione W Ale Onlus  
 • Prof. Cosimiro Russo De Stefano, Presidente Comitato Scientifico Fondazione W Ale Onlus  
 • Dott. Vito Toto, Borsista del Dottorato di Ricerca Finanziato dalla Fondazione W Ale Onlus

**Ore 10:15**  
 🎨 **UN BREVE RACCONTO DELLA NOSTRA FONDAZIONE**, a cura della Dott.ssa Raffaella Di Cosmo

**Ore 10:50**  
 📖 **ANGIOMIX E MALVASCOX, UNA METAFORA PER CAPIRE I MIGLIORI INTRICATI MONDO DELLE ANOMALIE VASCOLARI**, a cura del Prof. Cosimiro Russo De Stefano

**Ore 13:00**  
 🍷 **BUFFET**, offerto e organizzato dai volontari della Fondazione W Ale Onlus

Durante la giornata si offre ai bambini e/o ragazzi presenti il servizio di intrattenimento con VIP Clown di Venosa che organizzeranno giochi e attività ludico-creative.



**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 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.



LAVELLO (PZ) — Alcuni momenti della giornata.

curato, "Angiomix e Malvascox", una sorta di metafora per capire meglio la differenza tra angiomi e malformazioni vascolari. Ha portato il suo saluto alle famiglie anche il Dottor Toto, che affianca il Professor De Stefano nelle consulenze medi-

Prosegue a pag. 4

IN QUESTO NUMERO:

4  
Sezione Scientifica

7  
Volontari

2

Le stanze di Ale

5

Attività Fondazione

8

Eventi

*Continuiamo la pubblicazione, già iniziata nei Notiziari n. 25, 26 e 27, di quanto presentato in occasione del Convegno, con la relazione del Prof. Cosmoferruccio De Stefano.*

**PROBLEMI MEDICI E SOCIALI  
 GENERALI DALLA DIFFICOLTÀ  
 DELLA DIAGNOSI**

**C. De Stefano**

**D**opo aver ascoltato gli oratori precedenti, abbiamo capito quanto è difficile orientarsi in questa patologia.

Appena famiglie e pazienti si rendono conto del problema, devono, ovviamente, chiedere aiuto. Sorvolando, al momento, ma solo per un momento, sulle personali, affannose, ricerche, i naturali interlocutori sono i pediatri ed i medici di base, in funzione dell'età del paziente.

Ora è chiaro che non possono avere una competenza super specialistica ma, una volta inquadrato il capitolo generale della patologia, espresso dal termine "vascolare", avendo necessità di un aiuto da parte di esperti, i medici devono avviare il paziente al SSN.

E qui iniziano le peripezie, considerando che la nostra Sanità, tra diretti e convenzionati, conta quasi 1500 centri di cui, sembra incredibile, oltre 500 sono dislocati al Sud.

Come fanno i medici di base a scegliere, se "qualcuno" non li informa di chi fa, che cosa, dove?

Chi li informa sull'ubicazione dei centri specializzati nella cura della patologia?

La triste realtà è espressa nell'immagine.

**CONSIDERANDO  
 CHE  
 non esiste un servizio del SSN  
 CERTIFICATO  
 CHE COMUNICHI  
 come correttamente indirizzare  
 i pazienti in funzione della patologia**

La risposta è, purtroppo, nessuno. L'onnipresente Internet dà delle indicazioni, ma nessuna è certificata, non sono messe in rete o patrocinata dallo Stato, che è invece in prima fila, presente e cogente in altri settori come, ad esempio, quello fiscale.

Questa impossibilità ad ottenere indicazioni sicure, comporta problemi medici per gli utenti e problemi sociali di inefficienza che generano aumento della spesa sanitaria generale.

L'articolo 32 della Costituzione tutela il diritto alla salute per tutti i cittadini e lo strumento utilizzato dallo Stato, per ottenere questo risultato, è il Sistema Sanitario Nazionale, istituito con la legge n. 833 del 1978, dopo il periodo di gestione della salute con il meccanismo delle Casse Mutue

**I principi fondamentali su cui si basa oggi il SSN**  
*(dal sito del Ministero della Salute - 2013)*

Responsabilità pubblica della tutela della salute.

Universalità ed equità di accesso ai servizi sanitari.

Globalità di copertura in base alle necessità assistenziali di ciascuno, secondo quanto previsto dai Livelli essenziali di assistenza.

Finanziamento pubblico attraverso la fiscalità generale.

**"Portabilità" dei diritti in tutto il territorio nazionale e reciprocità di assistenza con le altre regioni**

Nella tabella precedente sono riportati i principi fondamentali del SSN e va osservato, in particolare, quello evidenziato in giallo, che parla di portabilità.

Portabilità significa che un cittadino può "spendere" il suo diritto alla salute in uno qualsiasi dei centri affiliati al sistema, di cui parlavamo in precedenza.

Il che significa che, senza indicazioni ed una regolamentazione precisa, la portabilità si trasforma in disordine ed insoddisfazione.

**LA PORTABILITÀ SENZA INDICAZIONI**

**CAUSA**

**una disordinata ed "incontrollata" diaspora dei pazienti che dilagano su tutto il territorio nazionale**

È altrettanto chiaro, per chiunque abbia un minimo di conoscenze in termini di organizzazione, che un simile disordine porta, inesorabilmente, a carenze di efficienza ed aumento inarrestabile della spesa.

## SPENDING REVIEW



Sentiamo parlare continuamente di “spending review”, orrendo termine anglosassone ma, purtroppo, si tratta non di oculata analisi, ma di miope chiusura di rubinetto, che diminuisce l'erogato ai cittadini e non esamina le motivazioni che portano ad esborsi sempre in aumento. Per usare una terminologia medica, si fa una terapia sintomatica, senza andare ad incidere sulle reali cause del dissesto. Senza pretendere di indicare la formula perfetta, un iniziale rimedio potrebbe essere quello di individuare dei percorsi protetti, partendo da una anagrafe delle patologie e dei centri di trattamento specifici.

## GUIDA DELLE PATOLOGIE MAPPA DEI CENTRI DI CURA

Fatto questo primo passo si potrebbe, dovrebbe, istituire una piramide della cura, con una larga base di diagnosi, che riferisce ad un selezionato livello superiore di terapia che, a sua volta, indirizza i pazienti all'apice per i trattamenti più avanzati e complessi.

## IDEALE / POSSIBILE



Riassumendo, si dovrebbero trasformare i movimenti dei pazienti, oggi incontrollati, inefficienti e dispendiosi, in flussi ordinati, con il massimo del risultato terapeutico ed il massimo del risparmio gestionale, invece di chiudere il “rubinetto” dell'erogazione.

Un'organizzazione di questo tipo, permetterebbe ai medici di esercitare correttamente la professione, perseguendo il giusto fine di curare i pazienti, senza essere condizionati da amministrazioni che, sempre più, impongono obiettivi economici aziendali in contrasto con la logica e lo spirito della Medicina con la M maiuscola. Si otterrebbe anche il risultato, per noi fondamentale, di riduzione dell'ansia e delle preoccupazioni di pazienti e famiglie, sballottati nel vortice o abbandonati nella palude dell'attuale sistema.

## GRAZIE!



### “STANZE DI ALE”

Centri di diagnosi e indirizzo terapeutico per le anomalie vascolari

CONSULENZE SPECIALISTICHE GRATUITE  
SU PRENOTAZIONE

PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE E DELLA FAMIGLIA  
SOSTEGNO PSICOLOGICO GRATUITO

#### CONTATTI STANZE DI ALE

ROMA, tel. 0688541736

LAVELLO (PZ), tel. 097281515

dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00

dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00

TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI

**S**alve, mi chiamo Giuditta, ho 29 anni, vivo in Puglia, sono affetta da una malformazione vascolare congenita al volto. Sin da piccola ho subito interventi per asportare una piccola parte della malformazione, in seguito la malattia ha iniziato a presentare nuove anomalie vascolari.

Da qui, la ricerca di una soluzione al problema, con esiti negativi. Negli anni successivi, ho effettuato visite presso diversi chirurghi maxillo-facciali e fatto alcuni trattamenti di radiologia interventistica.

Nel 2015, dopo una ricerca su Internet, contatto un centro specializzato in angiodisplasie, qui i primi interventi laser, fino ad arrivare al 2016 all'intervento chirurgico, che purtroppo non si è rivelato essere la scelta più giusta. La MAV ha ripreso a crescere in fretta! Ma il destino ha voluto che successivamente conoscessi questa straordinaria e meravigliosa Fondazione. Tutto questo grazie all'aiuto di una cara amica di famiglia assistente sociale che ha fatto da tramite tra di noi.

Il primo incontro con la Presidente, la Dott.ssa Raffaella Restaino, e il Presidente del Comitato Scientifico, il Prof. Cosmoferuccio De Stefano, è stato presso la "Stanza di Ale" di Venosa (PZ) il 22 ottobre 2016. Il primo impatto è stato molto positivo!

Sono felice di essere entrata a far parte di questa Fondazione, un esempio di come umanità e professionalità possono convivere tranquillamente.

Anche se il mio rapporto con la Fondazione W Ale è appena iniziato, sono qui a testimoniare tutto il lavoro, l'impegno, la dedizione, l'amore e la passione che tutti i collaboratori e i volontari mettono a disposizione ogni giorno, nel cercare di aiutare le persone affette da questa patologia rara.

Ho iniziato un percorso di sostegno psicologico con loro, provando da subito un sentimento di stima e fiducia. Grazie alla generosità e sensibilità di questa Fondazione, finalmente posso dire di avere non solo un valido aiuto dal punto di vista medico, ma anche un sostegno morale, un importante aspetto per chi è affetto da una anomalia vascolare.

Ritengo che la Fondazione promuova un messaggio importante: anche in presenza delle difficoltà che può dare una patologia come la mia, c'è sempre uno spiraglio di luce, che incoraggia a non arrendersi mai.

Grazie di cuore di esserci.

*Giuditta*

**Prosegue da pag. 1  
W Ale incontra le famiglie**

Ricerca, finanziato dalla Fondazione, presso il Campus Bio-Medico di Roma. Hanno contribuito alla riuscita dell'incontro, intrattenendo con giochi e attività i bambini presenti, anche i ragazzi dell'alternanza scuola-lavoro della Fondazione Opera Sant'Anna, guidati dalla bravissima Enrichetta Carretta. Un caloroso ringraziamento va ai volontari della Fonda-

zione W Ale Onlus, il cui contributo è rivelato anche in questa occasione fondamentale e prezioso.



zione W Ale Onlus, il cui contributo è rivelato anche in questa occasione fondamentale e prezioso.

*Angela Di Cosmo*

CONTINUA  
L'IMPEGNO  
DELLA  
FONDAZIONE  
NELLE SCUOLE

## Presentazione del Prof. De Stefano "Le anomalie vascolari – da una malattia rara alle origini della medicina e ritorno"

Il 19 Aprile e il 19 Maggio scorsi, la Fondazione W Ale ha incontrato i ragazzi delle classi quinte dell'Istituto di Istruzione "Via di Saponara 150" e del Liceo Scientifico Statale "J. F. Kennedy – Roma".

Nell'ambito dei progetti organizzati per l'Alternanza Scuola/Lavoro, la nostra proposta – organizzata con il fondamentale apporto del Prof. De Stefano – mirava a coinvolgere i ragazzi riguardo al tema della medicina, in particolare osservandone il suo sviluppo storico; il tema dell'incontro è stato infatti "Le Anomalie Vascolari – Da una malattia rara alle origini della medicina e ritorno".

L'idea di proporre questo "cammino" nella storia della disciplina (utile soprattutto in virtù della loro prossima scelta universitaria), rientra nel novero delle attività che da sempre, come Fondazione, ci poniamo l'obiettivo di proporre: attività che sviluppino, innanzitutto, la consapevolezza e la capacità di "prendere in mano" la propria vita da parte dei ragazzi.

Per circa 2 ore i ragazzi si sono immersi con partecipazione nel mondo della medicina, rivolgendo domande e mostrando sincera curiosità su quanto il Prof. De Stefano ha deciso di proporre loro.

Siamo molto soddisfatti, come Fondazione, della riuscita dell'evento, tanto più che il maggior successo dell'incontro è stata sicuramente la richiesta di replicarlo anche il prossimo anno, pervenutaci direttamente dai professori!

*Maria Letizia Castano*

### ... Un corto per Ale

Con la fine dell'anno scolastico 2016/2017 il progetto "Il calore di un sorriso: Riflessioni sul valore della vita", che ha visto ancora una volta presente la Fondazione W Ale in molte scuole della Basilicata, della Puglia e nella città di Roma, raccoglie i suoi frutti; un successo che assume un grande valore per l'importanza degli argomenti trattati e per l'impegno dimostrato dagli studenti delle scuole medie superiori.

Protagonisti sono sempre stati gli studenti delle classi quarte, disponibili a riflettere sul modo per affrontare le difficoltà che incontrano nel

proprio percorso di vita, affinché non si lascino scoraggiare di fronte ad esse, ma anzi le affrontino e le superino come presupposto indispensabile per una crescita adeguata a livello personale, sociale e culturale.

Proseguendo il percorso intrapreso negli anni precedenti, quest'anno l'ultima fase del progetto, a seguito della visione del documentario, si è posta come obiettivo la realizzazione, da parte degli studenti, di un video, con l'intento di far emergere emozioni e pensieri suscitati.

La metodologia utilizzata ha fatto sì che anche i professori fossero da supporto agli studenti per raggiungere l'obiettivo finale, e al tempo stesso ha consentito ai ragazzi di esprimersi, coniugando la loro creatività ai propri vissuti.

In Basilicata e Puglia hanno aderito al progetto 13 Istituti, per un totale di 19 sedi (incluso quelle distaccate), 5 sono stati i nuovi istituti che hanno aderito, 8 quelli che hanno collaborato precedentemente. Gli incontri che si sono tenuti sono stati circa 21, in alcune scuole i referenti del progetto della Fondazione hanno collaborato alla realizzazione dei corti insieme agli studenti

I ragazzi incontrati che hanno conosciuto la storia di Ale sono stati circa 800 tra Basilicata e Puglia, e 30 i video realizzati.

Nella città di Roma le scuole in cui è stato realizzato il progetto sono state 4, gli incontri si sono svolti in 12 classi, i ragazzi incontrati circa 250, i video realizzati sono stati 3.

I video attraverso storie, racconti, poesie, frasi hanno stimolato gli studenti al confronto e al dibattito tra di loro sulle tematiche affrontate durante la presentazione del progetto.

Positiva è risultata la risposta sia da parte degli studenti, sia da parte di dirigenti e docenti di riferimento delle numerose scuole incontrate e pertanto verrà organizzata una giornata di ringraziamento per tutti gli Istituti, dedicata alla visione di tutti gli elaborati, organizzata dalla Fondazione W Ale in accordo con le scuole, durante la quale gli studenti mostreranno i propri lavori, i video, e potranno farsi portavoce dell'esperienza vissuta.

**R**aggruppate in base alla bassa incidenza presso la popolazione, le malattie rare costituiscono un gruppo di patologie eterogenee dovute per l'80% a cause genetiche e per il 20% a fattori alimentari, ambientali, infettivi ed immunitari. La rarità di queste patologie ha implicazioni su vari livelli, dalla scarsa conoscenza delle patologie presso il personale medico con ritardi di diagnosi incidenti sulla prognosi, fino alle sensazioni di abbandono del malato e della sua famiglia a livello assistenziale. La misura della civiltà di uno stato è data, secondo quanto sostenuto dal Presidente Mattarella in occasione della X Giornata Mondiale delle Malattie Rare, dall'attenzione prestata alla porzione dei più fragili della cittadinanza. L'Italia – ha sostenuto nella medesima occasione il Ministro della Salute Lorenzin – ha raggiunto livelli d'avanguardia in Europa, muovendosi verso un consistente rafforzamento del piano naziona-

le per le malattie rare. La direzione perseguita è quella del raggiungimento di una tempestiva risposta scientifica ed assistenziale alle problematiche relative alle patologie rare, verso una presa in carico di tipo olistico del paziente e del suo tessuto familiare. In questa direzione le Fondazioni si sono poste verso lo Stato come portatrici delle istanze civiche della società, fornendo a sanità ed istituzioni un livello di conoscenza del vissuto delle patologie fondamentale per la strutturazione e l'aggiornamento dei vari interventi verso le malattie rare. Le Fondazioni continuano a gettare un imprescindibile filo di comunicazione tra i protagonisti della malattia e lo Stato, testimoniando e contribuendo ad accrescere la resilienza del singolo e dei gruppi.

*Francesca Malatucca*

LA FONDAZIONE  
W ALE ALLA  
XII GIORNATA  
DEL MALATO  
ONCOLOGICO

**D**al 18 al 21 maggio si è tenuta, presso il Centro Congressi Eventi di Roma-Fontana di Trevi, la XII Giornata del malato oncologico, la manifestazione nazionale proposta dalla FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) dal 2006. La Giornata Nazionale del malato oncologico (GNMO) viene celebrata ogni anno nella terza domenica di maggio e rappresenta il cuore dell'attività di FAVO per favorire l'informazione, ma al contempo stare vicina ai malati di cancro, agli ex malati e a tutti coloro che hanno avuto una persona cara colpita da questa grave patologia. Durante l'incontro, la FAVO, insieme a medici specialisti e di famiglia, ha presentato la seconda edizione della guida «La vita dopo il cancro. Consigli utili per il ritorno alla normalità» pubblicazione prodotta da FAVO e AIOM (Associazione Italiana di Oncologia

Medica). "Lo scopo della pubblicazione – afferma il Prof. De Lorenzo, Presidente FAVO – è far emergere la necessità della gestione dei sintomi e delle criticità del paziente oncologico anche dopo la fine delle cure e di fornire, in modo semplice e sintetico, gli strumenti di conoscenza indispensabili per contribuire al miglioramento del proprio stato di salute". Tra i temi affrontati, uno che suscita grande interesse è l'accesso alle polizze assicurative private, osserva Iannelli, Segretario Favo "Le compagnie assicuratrici, grazie alle sollecitazioni del volontariato oncologico, hanno adeguato la loro offerta alla condizione di "guariti dal cancro", persone che hanno un'aspettativa di vita simile alla popolazione sana". L'evento ha visto la partecipazione di molte associazioni Onlus riunite in FAVO provenienti da tutta Italia, tra cui anche la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, presente anche quest'anno con alcuni volontari che hanno distribuito materiale informativo per diffondere una maggiore conoscenza dei servizi di assistenza sociale e psicologica alle famiglie dei malati, e per far conoscere i vari progetti ed eventi futuri.



ROMA — Centro Congressi Eventi-Fontana di Trevi, Michela e Antonella al desk

*Antonella e Michela*

**IO  
VOLONTARIA...  
LIDIA SI  
RACCONTA**

**H**o conosciuto la storia di Ale, non so se per caso, e sono stata catturata dal suo sguardo in quella grande foto, dalla quale sembra

cui credo e a cui ho scelto di dedicare un po' del mio tempo.

*Lidia Franchi*

invitare tutti a ricordarsi di lei, e mi è sembrato naturale dedicare un po' del mio tempo ad una causa così importante e, per qualcuno, vitale.

Sensibilizzare la ricerca per aiutare i bambini e le loro famiglie ad affrontare malattie rare è un dovere, non tutti hanno la forza di Ale, ma tutti hanno diritto ad una diagnosi ed una cura per non sentirsi soli ed impotenti di fronte a situazioni tanto difficili e dolorose.

Ho capito che una vita, anche se breve, può essere vissuta con l'entusiasmo della realizzazione dei propri desideri, e vorrei trasmettere questo ottimismo alle nuove generazioni- e perchè no! – anche ai miei nipoti.

La mia famiglia è stata per me un impegno di grande soddisfazione ed ho imparato che dedicarsi ad una causa in cui si crede non è dare, ma ricevere; mi auguro, con il mio piccolo contributo, di essere utile alla Fondazione W Ale, in



**GRAZIE DI CUORE A TUTTI!**

**G**razie a tutti i nostri volontari che ci hanno aiutati nell'attività di sensibilizzazione sulle anomalie vascolari e di raccolta fondi presso lo spazio concesso alla Fondazione durante Borgo d'Autore 2017, festival del libro di Venosa (PZ).

**Possono contribuire alla realizzazione di iniziative come questa persone con buona volontà e tanta voglia di donare il proprio tempo libero.**

**Vuoi unirti a noi?**

## La Fondazione ringrazia l'I.I.S.S. "Guglielmo Gasparri" di Melfi (PZ) per aver dedicato uno spazio alla Fondazione durante l'evento "Basilicata a Tavola".



MELFI (PZ) – Francesca e Antonella al desk della Fondazione durante l'evento.

### POTENZA IN FIORE: ALE E IL CORAGGIO DI VIVERE

**P**otenza in fiore... due giornate stupende, emozionanti... due giornate dedicate non solo alla primavera, in cui ammiriamo lo sbocciare dei fiori, sentiamo il profumo che emanano, ma due giornate dedicata ad una persona: Alessandra.

Sì, lei, perché in quelle due giornate abbiamo avuto modo di far conoscere questa bellissima Fondazione, abbiamo fatto capire alle persone per cosa si lotta. È stata per me un'esperienza bellissima e soprattutto molto emozionante. Tutto per una persona, lei, Alessandra, la Combattente, la ragazza che ha dimostrato a tutto e a tutti che si PUÒ andare Oltre la Barriera!!!

Il fiore preferito di Ale era una rosa blu...ma lei era in ognuno di quei fiori, era nel profumo che emanavano, ma soprattutto nel cuore di chi l'ha conosciuta.



POTENZA – Momento dell'inaugurazione dell'evento.

Tutto ciò è stato possibile grazie ai potentini, alla Pro Loco, alle Autorità Locali, che ci hanno ospitati, dandoci la possibilità di far conoscere la testimonianza che ha lasciato Alessandra e le attività e i servizi della Fondazione a lei dedicata.



LA FONDAZIONE  
AL TEATRO  
VITTORIA  
UNA SERATA DI  
PARTECIPAZIONE  
ED EMOZIONI

**C**hi di noi, senza alcuna differenza di età, non conserva nel cuore e nella mente le musiche, le parole, le canzoni di Lucio Battisti?

una serata dedicata alla Fondazione W Ale che ha visto in scena il monologo "Eppur mi son scordato di me", scritto da Gianni Clementi per Paolo Triestino, interprete e regista di un entusiasmante allestimento che accompagna il pubblico in un susseguirsi di emozioni indimenticabili. Nel corso dello spettacolo, le musiche di Lucio Battisti scandiscono la vita di Antonio, un cinquantacinquenne che cerca di riannodare le fila di una vita che, sospesa tra passioni, imbarazzi, conquiste e tabù, ha preso una sua strada. Ma come è stato che si è scordato di sé? E se ci "ritorniamo in mente", cosa vorremmo essere ancora e cosa non vorremmo più, di quello che siamo diventati? Alla fine, quello che viene fuori è un ritratto divertente, originale e commovente di



L'occasione per riascoltarne alcune si è presentata il 12 maggio al Teatro Vittoria a Roma, con



# W Ale Notizie

**Notiziario della Fondazione**  
"Alessandra Bisceglia W Ale Onlus  
La forza di un sorriso"  
**numero 28 – 23 giugno 2017**

**CAPO REDATTORE**  
Lorena Fiorini

- HANNO COLLABORATO**
- Giuditta
  - Maria Letizia Castano
  - Marina Culini
  - Cosmo Ferruccio De Stefano
  - Angela Di Cosmo
  - Raffaella Di Cosmo
  - Lidia Franchi
  - Francesca Malatucca
  - Michela Miloro
  - Francesca Muci
  - Milena Posa
  - Giuliana Viggiano
  - Antonella Zuccaro

**PROGETTO GRAFICO**  
Stefano Pozzaglia

un personaggio e, anche, di un momento storico in cui gli spettatore possono rispecchiarsi, ricordare e, a tratti, commuoversi. Ancora una volta, vogliamo ringraziare tutta l'organizzazione del Teatro Vittoria ed in particolare Paolo Triestino, che ha dato alla Fondazione W Ale l'opportunità di presentare le proprie attività e i propri progetti interpretando, con la capacità e l'esperienza di grande attore, divertendo e commuovendo, quello che è lo spirito che sta alla base dell'impegno della Fondazione: partecipare con il sorriso.

*Marina Culini*

**LA FONDAZIONE A BORGO D'AUTORE 2017**

**D**al 2 al 4 giugno la Fondazione è stata ospite dell'evento del Festival del libro "Borgo d'autore 2017" la rassegna dedicata ai libri e alla lettura che ha coinvolto le piazze e le vie del centro storico cittadino di Venosa. L'evento, giunto alla seconda edizione, organizzato dall'Associazione Culturale "Il Circolo dell'Arte" e coordinato da Pasquale Cappiello, a cui va il no-

stro ringraziamento, ha trasformato il centro oraziano in una cittadella della cultura: quattro giorni dedicati alla letteratura e al mondo dei libri, incontri con gli autori, dibattiti, letture, attività ludiche, piccoli spettacoli, momenti di intrattenimento, visite guidate.

Tra gli autori intervenuti anche Tania Cammarota con il libro "Leggende a Tavola", dedicato ad Alessandra Bisceglia e donato alla Fondazione per la raccolta fondi.

L'autrice ha raccontato in prima battuta del suo incontro con Alessandra e di come ha deciso di sposare la causa della Fondazione raccontando, poi, intervistata e "incalzata" dal bravissimo Fabio Ivan Pigola, del libro. Riprendendo l'immagine della riunione a tavola, simbolo dell'unione familiare, l'autrice ha voluto proporre un giro del mondo gastronomico, raccontata attraverso fiabe, racconti, novelle, leggende e filastrocche dell'arte culinaria dal mondo.

La presenza dei nostri volontari al gazebo in piazza Orazio ha permesso di effettuare raccolta fondi attraverso la distribuzione di copie del libro associate o a confezioni di caffè, donate dalla Torrefazione Caffè Chixò, o a piante aromatiche, donate dalla Famiglia Sileo. È stato anche un momento importante di promozione delle attività, dei progetti e dei servizi che la Fondazione offre sul territorio.



**VENOSA (PZ) – Intervista a Tania Cammarota a cura di Fabio Ivan Pigola.**



**VENOSA (PZ) – L'autrice con i volontari e il Presidente della Fondazione.**

*Milena Posa*



**FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA WVALE ONLUS**  
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

Le malformazioni vascolari sono errori dello sviluppo del sistema vascolare: capillari, arterie e vene mutano la loro struttura, deformando il corpo della persona colpita. Una condizione di vita terribile, specialmente se si è bambini.

Ricerca scientifica, diagnosi corrette e terapie mirate: questo è quello che vogliamo continuare a fare, per non lasciare nessuno da solo davanti a questa malattia!

Sede legale e operativa:  
tel. 068541736  
via Berna, 9 - 00144 Roma

Sede operativa Basilicata:  
tel. 097281515  
via Gioacchino Murat, 11  
85024 Lavello (PZ)

Presidente: Raffaella Restaino  
3391601371

www.fondazionevivaale.org  
Seguici su   
e-mail: info@fondazionevivaale.org

**Il 5 x mille non sostituisce l'8 x 1000**

Queste opzioni non sono in alcun modo alternative fra di loro. Pertanto possono essere espresse entrambe e soprattutto è una buona azione che NON ti costa nulla. È una quota di imposte che paghi comunque ma che, qualora tu lo voglia, potrai destinare alle Organizzazioni No-Profit (ONLUS) per sostenerne l'attività.

Trasforma la tua dichiarazione dei redditi in un atto di amore e di concreta solidarietà.

**GUIDA ALLA COMPILAZIONE DEL CINQUE PER MILLE**

Basta firmare nel primo riquadro della scheda dedicata alla scelta del 5 per mille, del modello CUD, 730-1 redditi o Unico Persone Fisiche, e riportare nell'apposito spazio il codice fiscale della Fondazione WVAle Onlus **97566810582**.



Con il tuo 5x1000 puoi cambiare il futuro di una malattia oggi senza cura.



**5 X 1000**  
**97566810582**  
#LTUOCINQUEPERVIVAAL

FRANCESCA MUCI VINCE IL TERZO PREMIO DEL PREMIO LETTERARIO NAZIONALE "MERCEDE MUNDULA" ISTITUITO DALLA FIDAPA CON IL RACCONTO BREVE "SOLO UN VELO DI MASCARA" DEDICATO AD ALESSANDRA BISCEGLIA



*Alessandra è l'immagine delle donne libere, delle donne che amano, che si amano e che desiderano crescere e diventare donne migliori. Alessandra, con la sua breve e forte vita, racconta che si può arrivare ovunque si desidera, che si può correre a perdifiato anche quando le gambe non ti accompagnano. Alessandra ha raccolto i nostri pensieri più belli, tutto il nostro amore che, dopo di lei, continua a vivere e pulsare grazie alla sua famiglia e ai suoi amici attraverso la Fondazione W Ale Onlus che aiuta chi come lei, ha difficoltà a sorridere ancora.*

Francesca Muci

Potete scaricare il racconto breve "Solo un velo di mascara" al seguente link <https://goo.gl/uXKcxe>



SERVIZIO CIVILE NAZIONALE

È stato pubblicato in data 24 maggio sul sito dell'Ufficio per il Servizio Civile Nazionale ([www.serviziocivile.it](http://www.serviziocivile.it)) il nuovo "Bando 2017 per la selezione di 26.304 volontari da impiegare in progetti di servizio civile in Italia e all'estero". È possibile svolgere il Servizio Civile presso la nostra sede di Roma (1 posto) o di Lavello (1 posto) per il progetto "Una rete per il malato oncologico – Riabilitazione, orientamento e accompagnamento ai servizi" presentato dalla F.A.V.O. SCADENZA 26 GIUGNO 2017. Per maggiori informazioni visitare il sito [www.fondazionevivaale.org](http://www.fondazionevivaale.org)

APPUNTAMENTI  
FUTURI

2017

luglio / agosto

Il Centro Turistico Colverde dedica alcune serate del Programma Estate 2017 alla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus Corinaldo (AN)

4 ottobre

Evento: "Gli alunni raccontano"  
Immagini e riflessioni sui modi di affrontare le difficoltà della vita"  
Potenza (Teatro Stabile)

16 settembre

Convegno ECM "L'Autonomia Possibile"  
Organizzato dalla Fondazione W Ale Onlus, l'Ordine degli Psicologi della Basilicata, Ordine degli Assistenti Sociali della Basilicata.  
Potenza

autunno

Corso di formazione  
al Campus Bio-Medico  
Roma

26 ottobre

Premiazione Premio Giornalistico "Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale" Il edizione Roma

novembre

Evento "Il buon demone: riflessioni sulla felicità"  
Lavello (PZ)