



Notizie

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
www.fondazionealessandrabisceglia.it

LA FORZA DI UN SORRISO... per farcela nonostante tutto

Campagna raccolta fondi dal 5 all'11 settembre 2011 per LE STANZE DI ALE

Parte il 5 settembre sulle reti Rai la campagna di raccolta fondi della Fondazione Alessandra Bisceglia "W Ale" per la costruzione di una rete di "Stanze di Ale" per aiutare i piccoli affetti da anomalie vascolari e le loro famiglie. La Fondazione porta il nome di **Alessandra Bisceglia**, scomparsa nel 2008, ad appena 27 anni, che nonostante una malformazione vascolare rara e gravissima riscontrata sin dalla nascita, con grande grinta e solarità riuscì a coronare il sogno di diventare giornalista e arrivare a lavorare in Rai. Il suo esempio ha ispirato il lavoro della Fondazione, che da due anni lavora per aiutare chi si trova ad affrontare anomalie vascolari, patologia subdola nel cui ambito spesso coesistono malattie con un ampio arco di gravità.

Obiettivo della raccolta fondi è creare una rete di assistenza tecnica e umana per i piccoli pazienti affetti da anomalie vascolari e per le loro famiglie, attraverso **l'apertura delle Stanze di Ale**: appositi centri, dislocati in diverse parti d'Italia.

Qui famiglie e pazienti potranno trovare un primo supporto e le prime indicazioni, con personale e volontari appositamente preparati, come lo Specialista Residente in grado di gestire i singoli casi sia con le risorse della Stanza che con la collaborazione delle strutture sanitarie locali e nazionali. Il progetto prevede la preparazione specifica del personale medico, come pediatri, psicologi, medici generici e altre figure di supporto.

L'aiuto del personale della Stanza di Ale continuerà sia per l'assistenza medica che per il supporto logistico/organizzativo di eventuali spostamenti del paziente verso altri centri, spesso lontani da casa.

Dal 5 all'11 settembre

sarà possibile donare 1 euro inviando un sms da rete mobile o 2 euro chiamando da rete fissa il numero **45595**, attraverso i gestori Telecom, Wind, Vodafone, Infostrada, Fastweb, 3, Coopvoce, Teletu e Postemobile.



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 che porta il suo nome è finalizzata a promuovere lo studio e la ricerca nel campo delle anomalie vascolari in campo pediatrico.

Alessandra lascia un'eredità preziosa, servizi, libri, articoli, progetti e tante affettuose testimonianze, di stima, di apprezzamento da parte dei tanti amici sparsi in tutta Italia. Ha lavorato al Corriere della Sera e in Rai, a Radio Due "28 minuti", al TG2, a "Mi manda Raitre", a "Blog Reazioni a Catena" e come autrice a "Ragazzi c'è Voyager" e "Domenica In".

Il ricordo va alla sua breve vita, vissuta con intensità, entusiasmo, e con una determinazione che non lascia spazio a nessuna recriminazione. Alessandra non si volta indietro, va avanti per la sua strada con il suo sorriso, accattivante, disarmante, con i suoi occhioni che trascinano e infondono coraggio a chi le passa vicino.



NELLE STANZE DI ALE COLTIVIAMO IL SOGNO DI UN MONDO LIBERO DALLE MALFORMAZIONI VASCOLARI. PUOI AIUTARCI AD APRIRNE UNA, INVIANDO UN SMS AL NUMERO 45595

Una diagnosi tempestiva può cambiare il futuro di una malattia senza cura

Telecom, Vodafone, Wind, Fastweb, H3G, Infostrada, Teletu, Coopvoce, Postemobile si può donare 1€ da telefono mobile e 2€ da telefono fisso

www.fondazionealessandrabisceglia.it

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA "W ALE" Onlus

c.f. 97566810582
Via Rialto, 56 00136 Roma
e-mail: fondazionevale@virgilio.it

Controvento

Lo spettacolo che l'Istituto Superiore di Sanità ha dedicato ad Alessandra continua. Preceduto sempre da uno stralcio del video di Rai-fiction "Il sorriso di Ale", la piece debutta a Roma dal quattro al nove ottobre al Nuovo Ambra Jovinelli e prosegue la tournée con alcune date in Puglia e in Basilicata che vi comunicheremo in seguito. Controvento, dunque, per la prima volta, grazie al coraggio della compagnia teatrale che ha scelto di portare al grande pubblico uno spettacolo nato da un progetto finanziato dal Ministero della Salute che era stato finora riservato a un pubblico selezionato fatto prevalentemente da "addetti ai lavori". "Abbiamo deciso di andare avanti perché in questo spettacolo ci crediamo - ha detto il regista Paolo Triestino - abbiamo investito molto anche emotivamente nel portare in scena questi racconti di malattia che sono diventati poi racconti di vita.

Un grazie speciale va anche alla Fondazione Bisceglia poiché è anche grazie al suo impegno che possiamo immaginare di proseguire il lavoro cercando di spiegare sul palcoscenico che significa ammalarsi di una malattia rara ma anche provare a raccontare più in generale il senso della malattia".

MIRELLA TARANTO

Assistere a CONTROVENTO è una esperienza che consiglierai a chiunque, non solo per la bellezza dello spettacolo, ma anche per quello che ti resta dentro quando sei fuori dal teatro.

Ti rendi conto di alcune verità lampanti che molto spesso rimangono inascoltate.

La prima volta che ho visto lo spettacolo era il 28 febbraio 2011, la giornata mondiale delle malattie rare. Avrei dovuto essere in ospedale il giorno dopo per un intervento ridicolo: rimuovere alcuni nei. Avevo deciso, però, di guardare la prima parte e poi andare visto che alle 6 mi aspettava la levataccia. Non sono riuscito ad alzarmi prima della fine,

non credo di aver mai applaudito così tanto in vita mia... È profondo Controvento, ti scaraventa all'interno di realtà che sono lasciate ai margini perché raccontarle non conviene a nessuno. Ma partecipare alla condizione dei vari ragazzi e ragazze, uomini e donne che sono rappresentati è davvero un'esperienza che ti segna, che ti arricchisce e ti fa capire quante cose siano futili e marginali confrontate a queste realtà. Il fatto che sia stato dedicato ad Ale è un grande orgoglio, che ancora mi proietta nella sua dimensione, mi palesa ancora una volta il suo essere straordinaria.

NICOLA BISCEGLIA

2

Massimo e Samuela

Massimo e Samuela Piparo, nel giorno più importante, hanno chiesto alle persone care di farli felici col più bello dei regali: aiutarli a realizzare un progetto per la Fondazione "Alessandra Bisceglia Onlus" con una libera e assolutamente personale donazione.

Grazie al regalo saranno orgogliosi di rendere tutti protagonisti dell'acquisto di un mezzo per il trasporto dei disabili nel ricordo del loro matrimonio.



"A Massimo e Samuela che hanno scelto di celebrare il loro amore con un gesto d'amore, perché hanno fatto un dono dei loro doni, grazie.

Il loro matrimonio è diventato, per noi, una doppia testimonianza. Della direzione verso cui vanno le loro vite che si uniscono e del ricordo che lega noi e loro, indissolubilmente, nel nome di Alessandra".

RAFFAELLA, TONINO, NICO E SERE

X Giornata Mondiale del Sollievo

Al Policlinico "A. Gemelli" di Roma per condividere i valori fondanti della Giornata

Molta calda e luminosa giornata di domenica 29 maggio 2011, sul palco allestito presso la nuova Hall del Policlinico Gemelli sono saliti uomini e donne delle istituzioni, personaggi dello spettacolo, medici e operatori sanitari in camice che cantavano e suonavano, pazienti ricoverati e loro familiari, scolaresche in festa per la premiazione del Concorso abbinato alla Giornata; tutti al tempo stesso protagonisti e spettatori, uniti dalla gioia di celebrare questa giornata dedicata al sollievo dalla sofferenza e dal dolore, in particolar modo quello inutile, insensato, intenso, associato a malattie gravi, croniche, invalidanti, soprattutto nella fase terminale.

Sul palco è salita anche Raffaella Restaino per condividere con i presenti il senso della partecipazione alla Giornata promossa dal Ministero della

Salute, dalla Conferenza delle Regioni e delle Province autonome e dalla Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti.

«Il nostro impegno con la Fondazione Ghirotti non ha solo radici ideali», ha esordito la dott.ssa Restaino, «ha radici affettive profonde e stanno proprio nel sorriso di mia figlia».

Alessandra conosceva la Fondazione Ghirotti, le iniziative, i valori, li condivideva ed era anche stata presente proprio lì, al Gemelli, per festeggiare una passata edizione della Giornata del Sollievo. Anche lei aveva unito il suo sorriso a quello di tanti bambini e ragazzi che erano venuti, anche viaggiando l'intera notte, per festeggiare la vittoria del concorso "Un ospedale con più sollievo".

VITO FERRI

3

"Premio Alessandra Bisceglia" al vincitore del concorso "Un ospedale con più sollievo"

Quest'anno la Fondazione "W ALE" è stata co-promotrice del Concorso, istituendo la "Sessione universitaria" (corsi di laurea in materie umanistiche) e premiando con 500,00 euro la migliore fiaba illustrata sul tema del sollievo e del sorriso.

Il premio, consegnato da Lorena Bianchetti, è stato vinto da Martina Noero, studentessa presso la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Torino. La fiaba, intitolata "Laika e Teo", si è distinta «per l'originalità con cui ha affrontato il tema del sollievo e del sorriso e pur non riguardando direttamente



il dolore umano ha inquadrato la dimensione della sofferenza in un contesto in cui viene sottolineata l'ingiustizia del dolore gratuito. La Fiaba in chiave metaforica suggerisce efficacemente come la negazione della cura possa essere paragonata a un maltrattamento e mostra che il prendersi cura e l'accoglienza possano essere fonti di sollievo, restituendo oltre che dignità anche giustizia a molta parte del dolore».

VITO FERRI

PUOI SOSTENERCI CON UN CONTRIBUTO

- ▲ **Banca Popolare di Bari:**
Iban **IT48E0542442052000000155521**
- ▲ **Poste Italiane: c/cn. 99285512:**
iban **IT49W0760104200000099285512**

I contributi erogati, godono delle agevolazioni fiscali vigenti e sono detraibili ai sensi del D. Lgs. 35/2005 Art. 14.

OPPURE ASSOCIARTI DIVENTANDO

- ▲ **Amico**con 20,00 Euro
- ▲ **Sostenitore**con 100,00 Euro
- ▲ **Amico speciale**con 50,00 Euro
- ▲ **Sostenitore benemerito** con 500,00 Euro

Due fondazioni unite per combattere il dolore

La Fondazione "W ALE" ha condiviso, nel corso della X Giornata del Solievo, con la Fondazione Ghirotti una postazione presso l'ingresso dell'ospedale, distribuendo materiale informativo divulgativo sulle sue finalità. Una condivisione di spazio fisico e soprattutto di valori, pur nella differenza sostanziale dell'ambito in cui operano le due Fondazioni.

Su questa condivisione, o meglio comunione di valori e vedute Raffaella Restino così conclude: «L'impegno che abbiamo assunto come Fondazione "W ALE" ha una natura per certi versi affine nello spirito e negli scopi a quello portato avanti dalla Fondazione Gigi Ghirotti, cioè combattere il dolore, alleviarlo.

Mettere una garza sopra una ferita non è una cosa diversa dal combattere per affermare i diritti delle persone con malattie rare e cercare di dare voce a chi non ce l'ha. È la resistenza umana che le associazioni che lottano dalla parte dei pazienti oppongono al dolore, e non è poco! Sono la rabbia e il dolore che diventano energia, impegno, che si trasformano nel desiderio di rivoltare il dolore in un sollievo, nel cercare di curare chi rimane, nella promessa che non capiti mai più.

Mia figlia diceva: «sono le condizioni peggiori a rendere le situazioni straordinarie» e questo spirito accomuna la nostra Fondazione alla Fondazione Ghirotti a cui siamo a fianco, convinti che la sinergia delle forze consenta a tutti di muovere pedine sopra la scacchiera, perché se è vero che avanzare di una sola mossa può far vincere un match, ciò non significa affatto vincere la battaglia.

Per me il sollievo dal dolore (questa volta parlo del dolore dell'anima, rispetto alla sofferenza di un figlio) è stato sempre e solo il sorriso di mia figlia a cui oggi la partecipazione a questo concorso si ispira».

A Torino, una socia FIDAPA dedica: MAMMA

Ho letto nei tuoi occhi
il tuo dolore

l'ho visto nascosto
fra i tuoi capelli neri

Lo accarezzavi mentre
muovevi le dita,
diventava miele
se nominavi il suo nome.

Vagavi fra i tavoli del ristorante
per lasciare il tuo libro,
era lei che portavi con te.

MAMMA

non sai che lei vivrà
finché tu avrai vita
non sai che il suo nome
travalerà i mari
se lo disegni fra le tue labbra?

Non piangere madre
se tu la cerchi dietro il colle,
nell'aria azzurrina della sera
vedrai una schiera d'angeli:
LEI è LI.

INES PUGLIESE
Lamezia Terme

4

La Fondazione Alessandra Bisceglia presente al Salone Internazionale del Libro di Torino 2011

Il Salone Internazionale del Libro di Torino si è aperto alle Socie FIDAPA scrittrici con un'esposizione/presentazione delle opere letterarie pubblicate. Le sezioni FIDAPA BPWV Italy del Distretto Nord Ovest, hanno organizzato un programma di tre giornate a Torino, dal 13 al 15 maggio, sul tema "L'Italia delle Regioni", con l'intento di condividere un momento importante della storia d'Italia con tutte le amiche FIDAPA BPWV Italy del nostro Paese.

Una precedente iniziativa svoltasi a Roma il 22 maggio 2010 a Palazzo Brancaccio, in occasione dell'80.mo anniversario della FIDAPA, curata da Carla

Michelli Giaccone, ha già rivelato quanto e quale patrimonio letterario si conservi nelle Sezioni della FIDAPA.

In questo preziosissimo contesto è stato presentato il volume promosso a cura di Raffaella Restaino Bisceglia, Sezione FIDAPA-BPWV Italy di Melfi e di Lorena Fiorini Bisti, Sezione FIDAPA-BPWV Italy di Roma, "La forza di un sorriso - Fondazione Alessandra Bisceglia Onlus", con documenti e testimonianze che raccolgono esperienze di vita e i ricordi di Alessandra Bisceglia, giornalista, autrice televisiva, giovane donna dotata di grandi capacità professionali ed umane.

Il libro commentato con profondità d'intenti e con sapiente acume critico da Raffaella Restaino e Lorena Fiorini ha voluto onorare la memoria della giornalista e ricordare così la costituzione della "Fondazione Alessandra Bisceglia W ale Onlus", finalizzata a promuovere lo studio e la ricerca nel campo delle anomalie vascolari in campo pediatrico. In tale occasione Lorena Fiorini ha presentato le pubblicazioni: "Betty, sono Bruno", "Terra di Toscana" e "Smarrimento d'amore".

CARLA MICHELLI GIACCONI,
referente Commissione Arte e
Cultura Distretto Centro FIDAPA

Un'esperienza travolgente

Due giorni intensi, veri, vivi con due appuntamenti a Venosa nell'Istituto "Battaglini", un altro a Lavello nel teatro San Mauro. L'incontro con i ragazzi nel primo, l'affetto, i progetti negli altri due.

Tutto in un vortice d'amore e di concretezza d'esempio per molti.

Tornavo nella terra di Alessandra per presentare ufficialmente per la prima volta in quei luoghi la fondazione "W ALE". Fondazione che, in tempi brevissimi, ha già realizzato e portato avanti iniziative importanti grazie al lavoro della sua splendida famiglia e di tanti amici.

In un periodo nel quale la distrazione e l'indifferenza sembrano farla da padroni, vivere un grande momento di aggregazione e comunione è stato realmente speciale.

Numerose persone, coinvolte e propositive, una forte energia costruttiva nell'aria hanno dato la reale impressione di ripercorrere una strada tracciata e vissuta in prima persona da Alessandra.

È capitato più volte, in questi incontri, di vivere momenti di emozione, silenzi pieni di significato

che si sono tradotti immediatamente in forza positiva e propositiva.

Un esempio, un risultato tra quelli già raggiunti, è stata la realizzazione della prima "Stanza di Ale" le cui caratteristiche e peculiarità potete ritrovare in questa pubblicazione. Un altro passo, un altro traguardo, un'altra vittoria.

ROBERTO GIACOBBO



5

Affrontare il dolore fisico e psicologico attraverso una storia dei nostri tempi: "Betty, sono Bruno"

Il 5 giugno 2011, al Teatro Padiglione 90 si è tenuto l'incontro organizzato dalla Direzione generale del San Filippo Neri e la Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE, un incontro, coordinato da *Valentina Bisti, giornalista Tg1*, un'opportunità per avvicinare ancora di più il paziente ai medici di una grande struttura sanitaria per parlare di terapia del dolore, come affrontarlo nel percorso culturale e umano che lega la sanità ai pazienti e ai familiari, conforto e sollievo a chi si trova a vivere la fragilità della malattia, il dolore fisico e psicologico. Sono intervenuti il Direttore generale del San Filippo Neri **Prof. Domenico Alessio** e i medici **Claudio Lo Presti** *Terapia del dolore*, **Claudio Piccone** *Urologia*, **Furio Colivicchi** *Cardiologia*, **Marino De Rosa** *Broncopneumologia*, **Artemisia Fiorentino** *Medicina d'urgenza e Pronto soccorso*.

Un momento toccante per ricordare la perdita di persone care: *una mamma, una moglie, una figlia*, **Raffaella Restaino**, *Vice Presidente Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus*, **Clemencia Cibelli Tagliani**, *Amministratore unico Canale Tre*, **Lorena Fiorini**, *Scrittrice, psicologa*. L'incontro è nato come l'occasione per presentare il libro e l'audiolibro, "Betty, sono Bruno", realizzato

da padre e figlia, un racconto che abbraccia quasi un secolo di storia che si dipana dal 1919, anno di nascita di Bruno Fiorini, fino a giungere ai nostri giorni. Parla di un'Italia che rappresenta quella parte del Paese che ha combattuto, lavorato, risparmiato, ha dedicato la vita alla famiglia, a far crescere figli e nipoti con sani principi. La commozone ha raggiunto il massimo con l'intervento di Raffaella Restaino che ha lungamente intrattenuto gli ospiti raccontando la sua storia e quella della Fondazione puntando l'accento su come il dolore possa essere lo strumento per dare un senso alla propria vita.

La presentazione è proseguita con le istituzioni che hanno dato collaborazione e il logo al libro: Col. **Antonino Zarcone**, *Capo Ufficio Storico dell'Esercito e Ten.* Col. **Andrea Pettini**, *Capo Ufficio Ricerche e documentazione di guerra Croce Rossa Italiana*. La proiezione di foto tratte dal libro e l'ascolto di brani tratti dall'audiolibro "Betty, sono Bruno" hanno accompagnato i numerosi interventi. L'Inno nazionale, suonato dall'Orchestra Giovanile Monte Mario e cantato da tutti i presenti, ha regalato un ultimo tremuto a una platea attenta e partecipativa.



FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA

"WALE ONLUS"

PER LO STUDIO E LA CURA
DELLE PATOLOGIE VASCOLARI DEL BAMBINO

LA FORZA DI UN SORRISO
PER FARCELA NONOSTANTE TUTTO

*"Chi vive infelice
è perché
non ha capito
il DNA
della propria anima"*
Ale

Ieri

30/10/2008 Nasce il Comitato Promotore per la **FONDAZIONE** su iniziativa di tanti amici e colleghi di Ale. *L'idea nasce per non dimenticare il suo sorriso e donare a chi soffre di patologie simili la forza di farcela nonostante tutto.*

28/07/2009: il Comitato si costituisce in: **FONDAZIONE WALE** per lo studio e la cura delle patologie vascolari del bambino.

16/09/2009: è iscritta alla anagrafe delle Onlus Nazionali.

16/11/2009: ottiene il riconoscimento giuridico della prefettura di Roma.

SCOPI:

- * Ricerca;
- * Formazione;
- * Sostegno alle famiglie;
- * Promozione/azioni per l'abbattimento di barriere architettoniche e culturali relative alle disabilità.

Collaborazioni con Enti Scientifici, Università, Comuni, Asl, Associazioni per la realizzazione dei Progetti:

- * Le stanze di Ale;
- * Familiarizziamo.

* **"Angiomi e Anomalie Vascolari"**, atti del Convegno del 30 aprile 2010;

* News Letter.

Oggi

- * Finanziato il 1° Dottorato di ricerca in Chirurgia Rigenerativa presso l'Università di Tor Vergata;
- * Stipulato un accordo di programma con ASP Potenza per la realizzazione del progetto pilota in Basilicata **"Le Stanze di Ale"**;
- * Stipulato un Protocollo d'intesa con Comune di Roma;
- * Promossa l'attivazione servizio Taxi accessibile nella città di Roma;
- * Definita la collaborazione con Istituto Superiore di Sanità per ricerca epidemiologica;
- * Avviato un servizio di informazione e sostegno alle famiglie anche on-line;
- * Organizzato il Bando di Concorso per Giornata nazionale del Sollievo con Fondazione Ghirotti.

PUBBLICAZIONI:

- * **"WALE la forza di un sorriso"**, raccolta di testimonianze e ricordi;
- * **"Verso l'autonomia possibile"**, guida di auto aiuto per le famiglie;

Domani

- * Consolidare e potenziare i progetti per ampliare il proprio orizzonte attuativo nel medio e lungo termine;
- * Realizzare l'apertura di altri ambulatori di accoglienza sul territorio nazionale per bambini affetti da malformazioni vascolari;
- * Attivare altri dottorati in relazione alle stanze;
- * Promuovere e definire rapporti tra centri di terapia;
- * Organizzare una Banca Dati;
- * Dotare la **FONDAZIONE** degli strumenti e delle professionalità operative e funzionali, necessarie all'implementazione delle sue attività.

*Tu puoi...
Con un piccolo gesto
donare un sorriso
pieno di speranza*