FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS www.fondazionealessandrabisceglia.it

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



#### Pasqua di Resurrezione

futti gli Amici, Sostenitori, Volontari, Simpatizzanti, un augurio per una Festa del cuore, dell'affetto, della solidarietà. Per stringere a noi, ancora una volta, Alessandra e tutte le persone che amiamo.

Per entrare in un mondo di luce e di gioia dove scompaiono gli affanni e resta il silenzio utile a percepire il mondo che risorge.

**Fondazione W ALE Onlus** 

### La vita dentro

rriva, solare, in tailleur blu, a Palazzo Giustiniani, sede del Senato. L'occasione è la consegna dei mini oscar, il giorno della festa del papà, assegnati dall'associazione "I love papà" in collaborazione con "Figli Negati", a personaggi noti e meno noti, che si dedicano gli altri in campo sociale.

Lei riceve il premio, prende il microfono, ringrazia: "Questo premio lo voglio dedicare a mio padre, oggi non c'è più. Era anche il papà di mio fratello Luigi, un ragazzo autistico". La sala applaude, lei si commuove, torna al suo posto. È l'altra Eleonora Daniele, quella che non vediamo in tv.

#### L'immagine di un'altra Eleonora

Purtroppo, nella vita, molti si soffermano alle apparenze, bisogna scavare in profondità per capire il loro "essere" uomini e donne.

### Presidente di "Life Inside", nasce da suo fratello?

Si è stato Luigi la molla che ha spinto me, le mie due sorelle e tutta la mia famiglia a dare vita tre anni fa all'associazione "Life inside" che si occupa di autismo a livello nazionale. Oggi sono tanti i sostenitori e tantissimi i volontari, non smetterò mai di ringraziare. Senza di loro le associazioni non andrebbero avanti. "Life inside " ha una convenzione con l'Istituto superiore di sanità e un os-



servatorio nazionale sull'autismo. Due mesi fa è stata assegnata la prima borsa di studio a una ricercatrice molto brava.

#### Perché "La vita dentro"?

La vita dentro è un mondo da scoprire ma anche da sostenere attraverso le politiche sociali, di assistenza. Non solo la vita delle famiglie che lottano con difficoltà, quotidianamente, con il mondo esterno per essere ascoltate e sostenute da un impegno istituzionale e da tutte quelle persone che hanno il potere e il dovere di fare di più. Bisogna dare vita ad una rete di sostegno per le famiglie che si trovano a gestire delle situazioni a volte drammatiche.

## Come ha conosciuto la fondazione "W ALE"?

Al teatro Sistina di Roma invitata ad assistere allo spettacolo di Massimo Piparo i cui proventi erano destinati alla fonda-

segue a pag. 6



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 anamalie 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.

FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA
"W ALE" Onlus

c.f. 97566810582 Via Rialto, 56 00136 Roma e-mail:

fondazionewale@virgilio.it



### Una nuova risorsa per Ale

reve, ma intensa e piena di entusiasmo, è la mia nuova esperienza con la fondazione W Ale Onlus, grazie all'iniziativa della F.A.V.O., Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, e alla sensibilità del suo Presidente, Prof. Francesco De Lorenzo, di inserire in alcune associazioni sei assistenti sociali con borsa di studio di un anno.

Avevo sentito parlare di Alessandra in televisione dopo la sua scomparsa, ricordo di essere rimasta colpita dal sorriso dolce, il coraggio e l'amore per la vita che l'hanno portata a realizzare i desideri più profondi. Il suo è un esempio di vita vera, vissuta con passione, con tenacia. Insegna che la disabilità non costituisce un ostacolo all'autonomia o un impedimento alla felicità e alla realizzazione di progetti di vita. E per non dimenticare Alessandra, la fondazione si è posta l'obiettivo di aiutare bambini, giovani, famiglie con le sue stesse problematiche, a non arrendersi alla malattia, ma sperare grazie alla ricerca scientifica portata avanti con rigore e grande sforzo. In realtà alcune attività

progettuali sono volte al sostegno, all'informazione, al supporto e all'autodeterminazione dei malati e delle loro famiglie.

Entrare a far parte della fondazione ha rappresentato per me un'occasione importante per aiutare e sostenere le famiglie a vivere la malattia con dignità, partendo da determinati diritti molto spesso non riconosciuti e rispettati. Come persona, ma anche come assistente sociale, cerco di esercitare il mio ruolo trasmettendo un messaggio di ottimismo e di positività, lo stesso lasciato da Alessandra: niente è impossibile, è necessario combattere contro le difficoltà e ostacoli come barriere sociali, culturali, architettoniche, che ancora persistono nei confronti della disabilità. Una lotta insieme alle famiglie per non farle sentire sole, abbandonate a se stesse e per far comprendere loro che la malattia, a volte invalidante, non può e non deve portare nessuno a smettere di sognare, desiderare e progettare la propria vita e che l'autonomia è veramente possibile, non più un'utopia.

GIUDITTA RISI

#### Controvento

n occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, il 27 febbraio al Teatro Quirino, è tornato in scena lo spettacolo Teatrale "Controvento" dedicato ad Alessandra fin dalla prima edizione. Al suo sorriso. Alle sue parole.

Il Teatro Quirino, gremito, ha visto l'introduzione di Enrico Garaci, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, l'intervento di Renato Balduzzi, Ministro della salute e di Monsignor Lorenzo Leuzzi, vescovo eletto ausiliare di Roma, L'iniziativa, con il patrocinio di Roma Capitale e del Vicariato di Roma, nasce da un progetto dell'Istituto Superiore di Sanità, in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), è ispirato a storie vere di pazienti affetti da patologie che colpiscono non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti, alle loro famiglie, ai loro racconti di

Alessandra, che nella comunicazione e nella sua finalità etica aveva sempre creduto, è stata ri-

cordata da **Eleonora Daniele**, che ha aggiunto: "Grazie anche al sostegno della Pfizer e alla dott.ssa Daniela Sessa, nell'ambito della Campagna sociale "Viverla Tutta", siamo riusciti a offrire a tutti la possibilità di vedere "Controvento" che ha mostrato di coniugare dignità artistica e impatto sociale".

Controvento, nato dall'esperienza del CNMR dell'ISS diretto dalla dott.ssa Domenica Taruscio, ha cercato, in linea con gli obiettivi di **Eurordis**, Federazione Europea Associazioni pazienti affetti da malattie rare, di creare strumenti per sensibilizzare istituzioni e parti sociali su questo tema. Si articola anche in un omonimo volume che racconta le storie vere di pazienti con relative schede tecniche sulle patologie e indirizzi di associazioni di pazienti. A conclusione un glossario bioetico, a testimoniare la complessità degli aspetti sociali, psicologici, sanitari, scientifici ed etici della malattia.

Paolo Triestino, regista dello Spettacolo Controvento: "Portare in scena le malattie rare è un'esperienza unica sul piano professionale, ma prima di tutto sul piano umano ed emotivo. Conclude: "Con lo spettacolo abbiamo voluto dare spazio, corpo, e soprattutto voce a chi non ne ha".

MIRELLA TARANTO



# **Notizie**

#### Il calore di un sorriso

M documentario "Alessandra: La Forza di un Sorriso", prodotto da Rai Cinema, ci ha stimolato ad attivare in Basilicata il progetto di cineforum dal titolo "Il Calore di un Sorriso". I destinatari sono i giovani che frequentano le scuole superiori, l'obiettivo quello di fornire maggiore conoscenza su attività di solidarietà e stimolare la riflessione sulle difficoltà affrontate da un giovane, presupposto indispensabile per una crescita adequata a livello personale, sociale e culturale. Soprattutto lanciare il messaggio di non fermarsi di fronte alle difficoltà. Le riflessioni dei ragazzi, unite alle riflessioni degli insegnanti, vengono supportate da psicologi e amici di Alessandra. Dagli incontri sono emersi riscontri positivi da parte dei giovani. È evidente come la storia di Alessandra ha reso sensibili le orecchie di chi ha ascoltato e gli occhi di chi ha guardato.

Sono stati gli occhi smarriti dei tanti ragazzi a farmi vedere quanto i tuoi occhi, Alessandra, fossero gioiosi e rassicuranti.

È la forza che nasce dalla vita che hai sentito dentro, forte è stato il desiderio di dare segno e speranza ad un'emozione che è stata solo tua...

Momento del perché e momento della consapevolezza.

Poche certezze, ma crescente è stata la voglia di rialzarti da quel rifugio dove è riposta la vita.

Esiste l'indifferenza, ma tu hai accettato di vivere con entusia-

Esiste la paura ma tu hai reagito con forza.

Eppure a volte la forza non è bastata... e la vita ti ha chiesto altro...

Ma è stata la tua risposta a contenere il segreto della vita: **determinazione e coraggio!** 

In quel mare di fragilità che ha accompagnato la tua malattia tutto ha significato fatica.



Per te ha significato lottare per ciò che agli altri viene facile, come respirare, usare le mani, le gambe, mangiare...

In quel mare di fragilità hai regalato sorrisi a mamma, a papà, a tua sorella e a tuo fratello. In quel mare di fragilità hai regalato forza e speranza.

În quel mare di fragilità regali a tutti noi voglia di far viaggiare sempre più lontano ricerca, assistenza e solidarietà.

ANTONIETTA PIZZA

## Si istituisce il gruppo di volontari

21 Febbraio 2012 si è tenuto un incontro con il gruppo dei volontari insieme a chi ha già collaborato con la Fondazione.

La Presidente, coadiuvata dalla dr.ssa Cynthia Russo, esperta in organizzazione, ha dato indicazioni e suggerimenti per i vari progetti della Fondazione. In particolare si è parlato di "Le stanze di Ale", "Familiarizziamo", "Il calore di un sorriso".

La dr.ssa Russo ha elargito suggerimenti su come una Fondazione deve funzionare, di cosa ha necessità, quali ruoli e quali competenze. Il suggerimento: è importante credere in quello che si fa, consente di far crescere la Fondazione, ma dona anche opportunità di crescita e formazione. Sottolinea la necessità di dare un'identità alla Fondazione per consolidarne l'immagine che ha e lavorare per raccogliere fondi. È importante che ciascuno offra il proprio impegno, non lo deleghi ad altri, per garantire una continuità ed evitare che il lavoro si vanifichi. Scaturisce la richiesta di scambio di mail per potersi meglio conoscere e di inviare un breve profilo personale con le proprie attitudini indicando disponibilità di tempo da dedicare alla fondazione.

È stata l'occasione per presentare le assistenti sociali che lavoreranno sul territorio, la dr.ssa Risi, presente nella sede all'Eur e la dr.ssa Ruggiero, nella sede a Lavello.

La seduta si è chiusa con l'impegno di favorire una maggiore conoscenza e coesione del gruppo per giungere a una divisione del lavoro in sottogruppi, in base alle proprie abilità ed esperienze, e con l'impegno di un nuovo incontro a breve.

MARIA LANGELLOTTI





## La Sfida: "Tulipani di Seta Nera: un sorriso diverso"

La 5^ edizione del Festival Internazionale "Tulipani di Seta Nera: Un Sorriso Diverso", curata dall'Associazione Università Cerca Lavoro, si è

**svolta a Roma il 25 Marzo 2012**, con le proiezioni delle opere finaliste presso la Casa del Cinema ed il **26 Marzo 2012** con la cerimonia di premiazione, presso il **Teatro Quirino**.

All'esordio era solo "Tulipani di Seta Nera", per rappresentare la bellezza di un fiore coraggioso, fiero di essere nero, diverso nella distesa di tulipani colorati, e nel contempo delicato, prezioso, rarola seta. Con l'ingresso di Andrea Roncato, Presidente del Festival si acquisisce il "Sorriso", secondo lui "dobbiamo guardarci tutti con un sorriso, perché siamo tutti uguali e tutti diversi ma proprio per questo siamo tutti unici". Nasce la sfida che la diversità diventi la normalità, la sfida ad un sistema istituzionale, associativo e culturale che confina la diversità offrendole solo assistenzialismo e non integrazione reale, che

per noi si realizza con una maturazione culturale di tutti ed una volontà concreta di rendere ogni cosa normale e possibile.

Il Festival rappresenta un occasione feconda per stimolare ancor di più la vitalità ideale e culturale che ci circonda, operando per far conoscere la diversità, "valorizzandola" e "sostenendola" come capitale che costituisce il sale del nostro sistema sociale.

Abbiamo incontrato e scelto come partner culturale la Fondazione Alessandra Bisceglia perché, dopo essere venuti a conoscenza della storia di Ale, abbiamo percepito la sua unicità e al contempo la sua normalità; che il suo modo di agire era perfettamente in sintonia con il nostro festival, che il

> suo sorriso era lo stesso sorriso di cui parliamo noi, un sorriso diverso ma speciale, straordinario.

> > PAOLA TASSONE Autrice ed ideatrice del Festival TSN

## Casca il mondo, casca la terra

di Catena Fiorello

Giovedì 2 febbraio, presso la libreria Arion, di fronte a un numeroso pubblico, si è svolta la presentazione del libro di Catena Fiorello "Casca il mondo, casca la terra". È intervenuta Laura Faranda. L'autrice, al terzo romanzo, conduce programmi televisivi e radiofonici. In quest'ultimo lavoro racconta la vita, fatta più di apparenza che di sostanza, di una tipica famiglia borghese italiana. Sono andato alla presentazione di un libro, sapevo che il libro era un romanzo, un genere let-



terario che non mi incanta. E invece... Il romanzo mi incanta subito

Bel titolo, CASCA IL MONDO, CA-SCA LA TERRA, bella copertina, bella scrittura, un'introduzione dal Vangelo mi ha fatto sentire subito a casa, e un tema interessante, attualissimo. Dopo il libro, arriva l'Autrice. Un incanto. Intelligenza, spontaneità, simpatia, uno sfoggio di talenti. Ma non è tutto. Il romanzo è dedicato a una creatura limpida e pura, rimasta giovane, perché non le è stato dato il tempo di diventare più grande. È Alessandra Bisceglia. Catena dice di lei cose belle e tenere, invita sul palco i genitori. Li introduce così: dopo quello che è successo, dovevano scegliere se spararsi o dedicarsi al prossimo. Si sono dedicati al prossimo. Parla la mamma di Alessandra, poi il papà. Parlano della figlia con un'ammirazione e un amore che trapassano il cuore. Sono sempre più convinto: questa serata è un dono di Dio. Raccontano quanto nel



nome di Alessandra hanno fatto e fanno, la Fondazione Alessandra Bisceglie "W Ale" onlus, e tutte le iniziative coraggiose e tenaci, portate avanti con "La forza di un sorriso", il motto della fondazione. Dio mio, queste persone sono davvero fatte a tua immagine e somiglianza! Alla fine della serata Catena mi scrive la dedica sul libro:

"A Don Sergio da Catena. Non casca la terra... tranquillo...". Anche qui il suo straripante e contagioso ottimismo. "Lo leggerò al mio primo viaggio in treno", dico a Catena. Invece non ho resistito. L'ho letto una notte dalle 22 alle 2. Ma non l'ho finito. Mi mancano pochissime pagine, non voglio ancora congedarmi da Vittoria.

Don Sergio Mercanzin



## VI Concorso Nazionale: Un ospedale con più sollievo

///er esaltare e far crescere nella coscienza collettiva il valore insostituibile del "sollievo" inteso come sostegno sollecito e amorevole, psicologico e spirituale al malato si celebra anche quest'anno, il 27 maggio, la GIORNATA NAZIO-NALE DEL SOLLIEVO, promossa dalla Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti e la Fondazione Alessandra Bisceglia - W ALE con il Ministero della Sanità e la Conferenza delle Regioni e Province Autonome.

Vista la tendenza ad applicare anche nel nostro Paese modelli di assistenza che privilegiano competenza, appropriatezza ed economicità delle cure sui sentimenti di condivisione del disagio altrui, è urgente trasferire tale consapevolezza al mondo dei "provvisoriamente sani", cominciando dalla scuola, fin dal livello primario, affinché siano sensibilizzati a tale tema gli alunni, le loro famiglie e ali stessi insegnanti.

Per sensibilizzare allo spirito originario della Giornata del Sollievo, una delle iniziative a livello nazionale coinvolge il settore dell'istruzione primaria e secondaria attraverso un concorso che sollecita la creatività di bambini e adolescenti.

Il concorso scade il 15 aprile. È rivolto anche a bambini e ragazzi che, vivendo una situazione di ospedalizzazione, frequentano le scuole di ogni ordine e grado operanti presso strutture ospedaliere. Ciò nella consapevolezza che, se è urgente sensibilizzare il mondo dei "provvisoriamente sani", ancora più pregnante è dar voce a chi, bambino o ragazzo, vive in prima persona la situazione di disagio e può, a maggior ragione, indicare con la creatività strategie per il sollievo da tale disagio. La cerimonia di premiazione avrà luogo al Policli-

nico "Agostino Gemelli" durante la

celebrazione della XI Giornata Nazionale del Sollievo.

Il premio di 500,00 Euro, intitolato ad "Alessandra Bisceglia", è destinato alla migliore fiaba prodotta da uno o più studenti universitari.

Per i dettagli si rinvia al bando pubblicato nei siti relativi.

#### Riflessioni su un dottorato di ricerca

attività medica di studio e assistenza nel campo delle anomalie vascolari, svolto per la Fondazione "W ALE", è arrivata al compimento del primo anno.

Grazie alla guida del Prof. C. De Stefano e ai preziosi consigli della Dott.ssa R. Restaino, sento che mentre facevo qualcosa per gli altri in realtà stavo facendo qualcosa anche per me stessa.

L'attività di progettazione delle attività scientifiche, coordinate dal Prof. De Stefano e dal comitato scientifico della Fondazione e finalizzate alla raccolta di dati clinici delle malattie rare, alla prevenzione e a interventi di sensibilizzazione sull'importanza di una diagnosi precoce, ci ha permesso di intraprendere, presso l'Istituto Superiore di Sanità, sotto la direzione della Prof.ssa D. Taruscio, uno studio di ricerca articolato in più direzioni. In particolare si tratta di un'analisi appropriata della codifica internazionale attualmente utilizzata e uno studio epidemiologico a livello nazionale che renda possibile l'inserimento delle patologie suddette nel Registro Nazionale delle Malattie Rare con un evidente e tangibile sostegno ai pazienti e alle loro famiglie. Molte le iniziative alle quali ho partecipato.

"Le Stanze di Ale", primo centro di diagnosi e indirizzo terapeutico per gli angiomi e le malformazioni vascolari, finalizzate ad agevolare il percorso di diagnosi e cura dei pazienti, esperienza professionale e umana che mi ricorda il difficile e delicato ruolo del medico specialista di queste patologie.



I seminari, organizzati sul territorio di Potenza e condotti dal prof. C. De Stefano, un modo per sensibilizzare i colleghi sulla diagnosi precoce e un'occasione per aumentare le conoscenze, facilitare e sostenere il percorso del paziente nella gestione della malattia, e di conjugare l'attività clinica con l'attività scientifico-teorica.

Il secondo Congresso "Le Patologie Vascolari Congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara", ha consentito di apportare la propria esperienza professionale in uno scambio sinergico che ci ha reso tutti "un po' di più".

I temi che sostanziano l'impegno della Fondazione, avranno nell'anno che abbiamo di fronte, un impulso per consolidare i risultati raggiunti e la spinta a conseguirne di altri, preziosi, grazie a un grande entusiasmo e obiettivi precisi come penso avrebbe fatto, ancora una volta, Alessandra.

DR. ERMINIA SILVI



#### Mondo Carnevale

abato 18 febbraio 2012 a Settecamini di Roma, si è svolta la prima edizione di "Mondo Carnevale", un evento organizzato dall'associazione "Ramise", un evento dedicato al carnevale così come viene vissuto nella tradizione di diversi Paesi. L'evento, curato da Roberta Daggiante e Laura Lerario, ha visto la partecipazione di numerose associazioni culturali che hanno messo in luce usi e costumi del carnevale nella tradizione araba, egiziana, indiana, europea, boliviana, giapponese, cinese, americana e cubana.

Le iniziative, rivolte a soddisfare le esigenze di un ambiente socio—culturale formato da giovani, bambini, adulti e anziani, in una dimensione naturalistica volta al recupero delle tradizioni, si sono snodate su percorsi di conoscenza delle tradizioni attraverso spettacoli, espressioni culturali ed artistiche, sport ed archeologia, in cui il centro si è unito alla periferia per far vivere al cittadino

segue articolo Eleonora Daniele

zione. Lì ho conosciuto la fondazione e Alessandra, presentata alla platea attraverso un filmato molto emozionante. Da quel momento il sorriso di Alessandra mi è entrato dentro, un sorriso che sprigiona la sua forza interiore e la voglia di vita a contatto con gli altri.

### Che idea si è fatta di Alessandra?

Di una ragazza che è riuscita a reagire, a soffrire e a insegnare molto alle persone che stavano intorno a lei e a quelle che l'hanno conosciuta dopo. Una ragazza che è riuscita a creare una rete importante, di persone perbene, che hanno voglia di mettersi in gioco come nel caso della fondazione "W ALE" della quale sono socio fondatore.

ANGELICA MAROTTA

il proprio tempo libero, in armonia tra famiglie, bambini, anziani, donne, stranieri, lavoratori e disabili.

All'iniziativa, che ha devolto il ricavato degli incassi al Bambin Gesù di Roma e all'**Associazione** 

VIDA per disabili, hanno partecipato, lo stuntman Orazio Di Virgilio, con acrobazie motoristiche ed evoluzioni acrobatiche, vicecampione del mondo della categoria, la squadra campione del

Smarrimento d'amore

coarteci- mondo di skate americano, il

campione italiano di fuochi pirotecnici musicali, la scuola circense romana "Ramise", il sosia di Renato Zero e la scrittrice Lorena Fiorini, presidente dell'Associazione Culturale "Scrivi la tua storia", che ha presentato le sue ultime pubblicazioni: Il grande libro del pane, Betty, sono Bruno, Il peperoncino, Terra di Toscana, I racconti del venerdì, Smarrimento d'amore e Vita in campagna, W ALE La forza di un sorriso. Tante persone hanno chiesto informazioni incuriosite dal sorriso che incanta. Alessandra è stata con Lorena Fiorini e Nicola Bisceglia, hanno incontrato gli organizzatori, hanno assistito agli incontri. In particolare Nicola ha interagito con i Presidenti delle altre Associazioni presenti alla manifestazione.

LORENA FIORINI



#### 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

 ▲ Amico speciale
 con 50,00 Euro

 ▲ Sostenitore
 con 100,00 Euro

 ▲ Sostenitore benemerito
 con 500,00 Euro