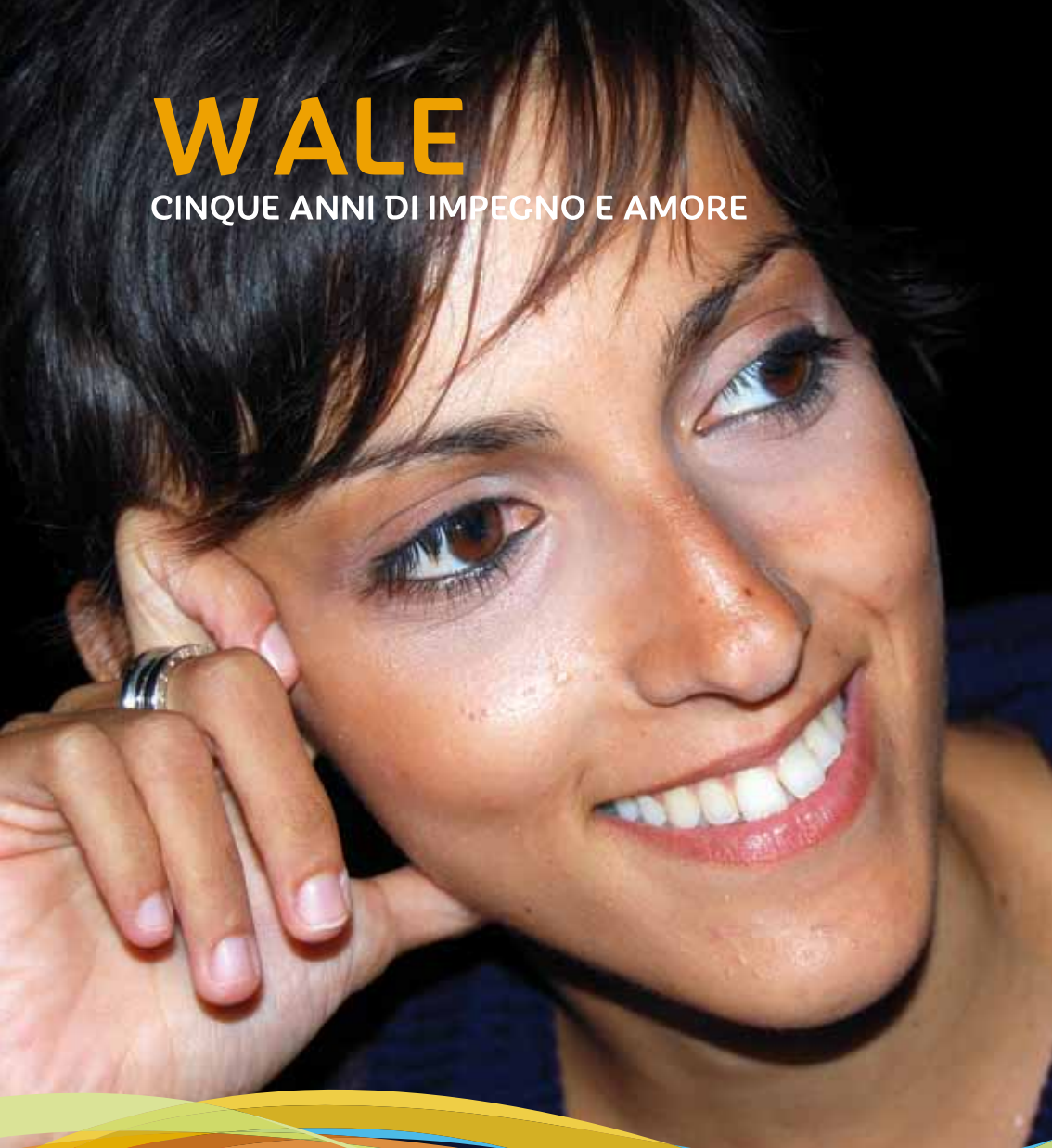


WALE

CINQUE ANNI DI IMPEGNO E AMORE



2009/2014

LA FORZA DI UN SORRISO
PER FARCELA NONOSTANTE TUTTO

“Assieme a voi vogliamo aiutare quei giovani che hanno le stesse difficoltà, ma non le stesse possibilità”

Lorenza Lei



W ALE ONLUS AL QUINTO COMPLEANNO

*Cara Alessandra, cara Ale
un giorno ormai lontano cominciammo a camminare insieme
ed insieme abbiamo sempre ragionato e abbiamo tanto sorriso
dentro il quotidiano “Vivere”.*

*Eccoci qua, grazie al tuo aiuto siamo riusciti, insieme alla tua
mamma speciale, al tuo papà, a Serena e a Nicola, a fare una fon-
dazione come costante punto di incontro per chi ha bisogno di
sostegno!*

*Tu sei sempre nel mio cuore e mi accompagni con il tuo sorriso
razionale ed ironico.*



*Lorenza Lei
presidente onorario*

La Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus nasce nel 2009 in memoria di Alessandra Bisceglia, una persona straordinaria che, nonostante le innumerevoli difficoltà vissute a causa di una rarissima malformazione vascolare di cui era affetta fin dalla nascita, ha saputo affrontare la vita combattendo con gioia e non trascurando l'attenzione verso gli altri. Alessandra era dotata di grande talento e di un coraggio fuori dal comune che l'hanno portata a diventare giornalista e autrice televisiva. Nella sua breve e intensa vita ha lasciato qualcosa di importante in tutte le persone che l'hanno conosciuta prima che ci lasciasse, a soli 28 anni, nel 2008.

La Fondazione nasce per volontà degli amici di Ale, che hanno ritenuto che nel suo nome possano compiersi azioni di aiuto rivolte a chi vive problemi simili ai suoi, coniugando così ricordo e impegno sociale. E quest'anno W ALE giunge al suo quinto anniversario!

Un anniversario che invita la Fondazione a fare un bilancio e a rilanciare nuove proposte e progetti per aiutare i pazienti e le famiglie che incontrano difficoltà nel loro percorso di cura. W ALE non ha fini di lucro, raccoglie fondi per promuovere lo studio e la ricerca delle malattie vascolari, le attività formative e la ricerca epidemiologica, supportando pazienti e famiglie con un servizio di consulenza medica, psicologica e sociale dando sostegno e aiuto alle famiglie con bambini o adulti affetti da malattie vascolari e tante altre iniziative. Tra i progetti di W ALE ci

sono quelli dei taxi accessibili, quelli delle Stanze di Ale e quelli legati alla ricerca, per capire quante persone sono affette da queste patologie, per dare informazioni agli stessi pazienti ma anche ai medici, che molto spesso sono scarsamente informati sulle malattie rare.

W ALE sta cercando di fare rete, perché convinta che insieme si fa meglio. Per questo ha instaurato rapporti con vari enti, anche molto importanti. La Fondazione ritiene che è possibile raggiungere un'autonomia pur in condizioni di disabilità e ha pubblicato una guida di auto-aiuto per le famiglie che vivono la disabilità. Crede che i giovani possano riflettere sul modo di affrontare le difficoltà della vita e per questo propone nelle scuole la testimonianza di Alessandra attraverso il documentario realizzato da Rai Cinema su Alessandra. La raccolta e la trascrizione dei pensieri degli studenti che hanno visto il documentario ha portato a un'analisi qualitativa di questi testi tanto che il progetto è stato accettato come poster in un convegno internazionale tenutosi a San Pietroburgo.

W ALE ha poi avviato il progetto Helpline, che è una linea telefonica a disposizione di tutte quelle famiglie che nutrono dubbi sulle patologie cardiovascolari dei propri cari e li aiuta a prenotare visite specialistiche. Per quanto riguarda invece l'aspetto formativo W ALE ha organizzato dei convegni aperti a volontari, familiari e a chiunque fosse stato interessato, oltre che corsi di formazione per i medici e il riscontro è stato molto positivo. Realizzare tutti questi progetti ovviamente richiede un impegno anche economico, e per poter acquisire le risorse necessarie W ALE organizza degli eventi. Un socio fondatore di W ALE, ad esempio, Massimo Piparo, ha dedicato ad Alessandra e alla Fondazione diversi suoi spettacoli dal palco del Teatro Sistina di Roma, oltre al suo matrimonio.

Tra le risorse più preziose della Fondazione ci sono i volontari! Senza di loro W ALE non avrebbe realizzato quanto fatto finora. Pertanto chiunque voglia unirsi è ben accetto. La cosa meravigliosa della Fondazione, infatti, è che sembra che tante porte si aprano senza bisogno di bussare. E questo dà la carica per andare avanti e scoprire il meglio delle persone: il loro altruismo! Un aspetto che Alessandra riesce tuttora a risvegliare perché lei rimane un esempio grande e semplice per tutti. Ha portato avanti la sua battaglia insieme alla sua meravigliosa famiglia con determinazione, dignità, coraggio e costanza, superando quotidiani e fondamentali problemi e ostacoli di ogni genere. Alessandra ha, infatti, gestito la sua drammatica vicenda personale e umana non dimenticando mai di regalare i suoi sorrisi e il suo conforto a chi le si avvicinava chiedendo "aiuto" e individuando in lei la maturità per ottenere un sostegno "adulto".

Emanuela Pendola
Master Giornalismo LUMSA



UN SORRISO CHE DÀ FORZA E SPERANZA

In questi cinque anni della fondazione si è cercato di portare avanti ciò che di più bello ci ha regalato Alessandra: la forza di un sorriso. Un sorriso gratuito, capace di dare la forza e la speranza di poter lottare con amore e determinazione contro cause che spesso immergono nella solitudine.

Le stanze di Ale sono anche questo, sono quel luogo non solo capace di eliminare i pellegrinaggi in luoghi lontani per potersi visitare ma anche sostegno psicologico e umano. In questi 5 anni tante sono le realtà che si sono concretizzate, penso ai taxi per i disabili per esempio o alle borse di studio necessarie per la ricerca, ma anche relazioni, rapporti umani che, in nome proprio di Alessandra profumano di luce e spontaneità. Insomma molto è stato fatto ma tanto altro si vuole fare in nome di quel chicco di grano che muore per dare frutti, frutti capaci di rendere più vera e più profonda la quotidianità di tutti noi.

Lorena Bianchetti
socio fondatore

LO SPIRITO DI W ALE: NON ARRENDERSI MAI

Ho sentito forte il desiderio di sostenere la fondazione W ALE per dare continuità alla grande forza di Alessandra e alla sua enorme generosità. Non si può rimanere fermi davanti a un insegnamento così puro come quello di Ale, che ha affrontato le grandi avversità della sua malattia con determinazione e coraggio, che si addice più ad un combattente che a una giovane ed esile ragazza. Il grande spirito della Fondazione è quello di essere guerrieri contro il male nella grande battaglia della vita, senza arrendersi mai.



Eleonora Daniele
socio fondatore

ALE MI HA DATO PIÙ DI QUANTO POTRÒ MAI RESTITUIRE



Ho partecipato e partecipo alla fondazione W ALE perché sono stato fortunato. La fortuna che ho avuto è stata quella di conoscere una grande ragazza. Alessandra Bisceglia mi ha dato più di quanto mai potrò restituire. Non solo il suo sorriso, la sua forza, la sua dignità ma soprattutto la coscienza di poter affrontare con forza la vita sempre, qualunque cosa accada, in qualunque situazione. Un monito per tutti. Per chi di fronte ad un problema o a una situazione avversa pensa subito, sbaigliando, di non farcela.

Roberto Giacobbo
socio fondatore

*“Alessandra volava con il suo sorriso
mille metri sopra il cielo”*

Barbara Palombelli



FONDAZIONE BISCEGLIA, SIAMO NATI PERCHÉ?

Siamo nati nel ricordo, siamo nati per ricordare. Per ricordare Alessandra, ma anche per testimoniare. Perché il ricordo, da solo, permane solo come dolore, malinconia, sconfitta.

Abbiamo cercato di farlo vivere questo ricordo, di farlo diventare “pietra viva”, di fare in modo che si possa capovolgere fino a diventare sorgente di speranza.

Ecco perché si è costituita la Fondazione intitolata a nostra figlia, nata con una malformazione vascolare rara, e vissuta per ventotto anni come se dovesse viverne cento.

Alessandra non aveva una patologia facile, a quattordici anni ha smesso di camminare sulle sue gambe e le crisi della malattia non l’hanno mai abbandonata per tutta la vita. Eppure Alessandra nella sua vita ha corso tanto, non ha permesso che la sorte le impedisse di vivere fino in fondo. Di studiare, di amare, di ridere, di avere amici, tanti e di donare loro la sua vita e la forza di cui era pieno il suo cuore. È stata una giornalista, è stata una figlia, una sorella, un’amica preziosa e indimenticabile, come testimonia la Fondazione che tutti quelli che hanno incrociato la sua strada hanno contribuito a fondare nel suo nome.

Ecco perché la Fondazione. Perché il dolore, il ricordo, doveva compiere un percorso per ritrovare un senso. Perché si doveva fare come aveva fatto Alessandra, perché dovevamo ereditare la sua lezione che era andare avanti, come diceva lei, fare in modo che “le situazioni peggiori” ci rendessero “straordinari”. Perché bisognava provare ad essere felici perché infelice, diceva Alessandra, era “chi non ascoltava il DNA della sua anima”. È per questo che oggi cerchiamo di rendere fecondo questo dolore. Per chi ancora lotta, per chi, perso nel labirinto delle anomalie vascolari cerca una strada o, almeno, un compagno di strada.

Perché la felicità oggi non può che essere provare a sollevare chi soffre. Nel suo nome abbiamo aperto “le stanze di Ale”, luoghi in cui cerchiamo di accompagnare e curare chi ha una malformazione vascolare, abbiamo promosso una ricerca per saperne di più su queste malattie, su quante e dove siano diffuse, e cerchiamo di collaborare con le istituzioni per la formazione e i percorsi socio-assistenziali, spesso inesistenti, su queste patologie.

Un’avventura che ci sembrava enorme quando è iniziata. Difficile, faticosa, soprattutto nel pieno di un dolore, di una perdita. È stato invece poi un cammino che ci ha reso più sostenibile il dolore e che ci ha permesso di restituire a quest’assenza nuovamente una presenza. Ma questo cammino, che oggi compie cinque anni, non sarebbe stato possibile senza i compagni di viaggio che hanno riempito la nostra vita durante questi anni e hanno abitato i nostri ricordi e la

nostra vita cercando di aiutarci a dare un senso alla nostra storia.

E oggi sappiamo che il senso è il futuro, quello in cui ha creduto Alessandra, che non ha mai smesso di arrendersi, convinta che in qualunque situazione e con qualunque carico che la vita ci affida vale sempre la pena di navigare, di fare in modo che l'ultima parola ce l'abbia sempre la speranza.

Raffaella Restaino
presidente

DIFENDIAMO IL SOGNO DI ALESSANDRA

Ho amato moltissimo Alessandra Bisceglia, una ragazza speciale... Incontrata per caso, lei mi ha scelto come trampolino per il suo sogno di diventare giornalista. Con una volontà di ferro ha conquistato la laurea, l'indipendenza e la stima dei colleghi che l'hanno conosciuta, dalla Rai al Corriere della Sera. Io ho amato lei e la sua forza, il suo sorriso nonostante tutto...

Alessandra credeva nella ricerca medica, sperava di trovare una terapia al suo caso. Noi dobbiamo raccogliere quella sfida e lavorare in ogni modo per aiutare quel sogno e quella speranza! W ALE!!!!



Barbara Palombelli
socio fondatore

La prima volta che ho incontrato Alessandra, lei era appena arrivata a Roma. Doveva frequentare l'università, e cercava un alloggio, come succede comunemente a tanti giovani fuorisede che giungono soprattutto dal sud Italia nella capitale per frequentare l'università. Ma lei mi è sembrata subito diversa dagli altri. Mentre tanti altri giovani, che mi era capitato precedentemente di incontrare, apparivano intimoriti dalla confusione della capitale, Alessandra era sicura, aveva quello sguardo luminoso e il sorriso aperto che la caratterizzavano, che sembravano dire "Roma io non ho paura di te! Vedrai quante cose farò qui!"

E infatti, con il passare degli anni così è stato. Alessandra non si arrendeva di fronte alle difficoltà che a volte sorgevano a causa della sua malattia, a quelle barriere architettoniche e soprattutto mentali che spesso cercavano di ostacolare il suo cammino, affrontava tutto con un sorriso, ma fermamente, senza piangersi addosso, con un coraggio vero, autentico, che trovava le sue radici solo in una fede profonda come la sua. Il coraggio della fede, appunto, questo era il suo segreto. L'accettazione dei suoi limiti umani, senza scoraggiarsi o dire "non ce la faccio"; il suo camminare con fiducia con il Risorto, rinnovando ogni giorno il suo sì e il suo amore, anche nei momenti di dolore.

Oggi Alessandra è ancora un esempio vivo per tutti i suoi coetanei e il suo sorriso continua ad illuminare non solo coloro che l'hanno conosciuta di persona ma anche tramite la Fondazione a Lei dedicata e l'opera dei suoi familiari.



+ Lorenzo Leuzzi
Vescovo ausiliare di Roma
socio fondatore

Quattro testimonial per lo spot della Fondazione

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA
per lo studio e la cura delle patologie vascolari dei bambini

Nelle stanze di Ale coltiviamo il sogno di un mondo libero da malformazioni vascolari, puoi aiutarci ad aprirne una. Una diagnosi esatta e tempestiva può cambiare il futuro di una malattia senza cura. Sostieni la Fondazione W ALE.

DONA SUL CCP N. 99285512 NOI LO ABBIAMO FATTO, FALLO ANCHE TU!
NON ASPETTARE
VISITA IL SITO WWW.FONDAZIONEALESSANDRABISCEGLIA.IT



Quattro noti personaggi del mondo dello spettacolo hanno partecipato con cuore ed entusiasmo, nella veste di testimonial, alle riprese dello spot per il sostegno alla Fondazione Alessandra Bisceglia andato in onda sulle reti Rai.

I conduttori tv Lorena Bianchetti e Marco Liorni e gli attori Samuela Sardo e Fabio Troiano, nel ricordo di Alessandra, sono protagonisti di un forte messaggio di sostegno a W ALE, affinché possa proseguire sempre con vigore nel delicato percorso di aiuto alle famiglie che combattono contro le malattie vascolari rare che colpiscono i bambini.



MALATTIE RARE, OCCUPARSENE È UN MERITO SOCIALE E UMANITARIO

L'esempio di Alessandra non poteva e non doveva cadere nel vuoto. Bisognava dare seguito e futuro alle sue idee alla sua grinta alla sua dolcezza alla sua serenità. Lo sforzo di due straordinari genitori supportati dall'entusiasmo e l'amore dei propri figli, ha reso questa avventura così spontanea e naturale che sembra che la Fondazione sia sempre esistita. Ricorderò sempre il sorriso di Ale e, infatti, non poteva esserci slogan migliore per rappresentare la Fondazione de "La forza di un sorriso" che sintetizza il suo approccio positivo alla vita, nonostante le tante difficoltà. Era sempre lei a dare forza e coraggio a chi le stava intorno. Col suo sorriso Alessandra scioglieva l'ipocrisia di una società che non aiuta i diversi, non integra chi ha limiti, non aiuta chi soffre: indimenticabile. E il valore più importante di W ALE è la sobrietà, il suo essere al di fuori dei grandi sistemi costituiti a cui ricorrono sempre i soliti nomi di Fondazioni "illustri" e roboanti che "fa chic" sostenere. La Fondazione si è posta l'obiettivo concreto di operare e lasciare segni tangibili, fare piccoli passi ma significativi. Le malattie rare non interessano a nessuno, non creano "sistema": occuparsene è un vero merito sociale e umanitario.

Massimo Romeo Piparo
socio fondatore

*“Non l’ho mai vista sulla sedia a rotelle,
l’ho sempre vista camminare lungo il suo percorso”
Lorenza Lei*



IL CAMMINO AVVIATO TRA IL GIÀ E IL NON ANCORA



3570 MOBILITÀ ACCESSIBILE

La Cooperativa Radiotaxi 3570, grazie alla collaborazione di Anglat (Associazione nazionale guida legislazione handicappati trasporti) e della Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus, che rappresentano le istanze del mondo della disabilità, insieme a Ford e Tecnodrive, che hanno rispettivamente fornito e allestito i taxi, a Roma Capitale che ha incentivato il cambio di



vetture, hanno reso la mobilità romana più accessibile. Dal 2010 anche chi è costretto a muoversi su una carrozzina può prendere un taxi a Roma. È questa la grande novità: ad oggi sono 35 le vetture del 3570 in circolazione che offrono sia un servizio a chiamata utilizzato anche dai numerosi turisti disabili che vengono a visitare la Città Eterna che un servizio per disabili sostenuto dal Comune i cui beneficiari sono circa 600 persone con ridotte capacità motorie che ora hanno l’opportunità di muoversi in autonomia.



Il progetto della flotta di taxi dedicata ai clienti diversamente abili è stato sostenuto dal Comune di Roma con un bando di concorso che ha incentivato l’acquisto delle nuove vetture attrezzate.



In soli cinque anni di vita la Fondazione WALE è riuscita a donare a spargere semi di amore e ad infondere speranza a molte persone provate dalla malattia. È sorprendente constatare come il desiderio di fare del bene, nato dal grande dolore del distacco da Alessandra, stia producendo ormai tanti frutti. Tutto questo grazie alla testimonianza di vita che Ale ci ha lasciato, grazie alla sua intelligenza, alla sua discrezione e al suo indimenticabile sorriso.

Grazie alla sua generosa e instancabile famiglia.

*don Walter Insero
socio fondatore*

Comunicazione 3570

Taxi per disabili, ricordando Ale

Proseguo il taxi per disabili, non più un'eccezione. In ogni città sono previsti, non solo come servizio speciale, ma anche per chi è in grado di pagare la tariffa standard. Il servizio è riservato ai disabili, ma non solo. In alcune città, come Roma, è stato esteso anche ai cittadini con disabilità temporanea, come la gravidanza. In altre, come Milano, è stato esteso ai cittadini con disabilità temporanea, come la gravidanza. In altre, come Milano, è stato esteso ai cittadini con disabilità temporanea, come la gravidanza.



LA STRETTINA DI VALENTE

Sotto l'albero un taxi per disabili



Tra le sale della Galleria messina a disposizione dell'antiquario Cesare Lamperti, tra le sale via del Babuino, tra le sale presentate firmate da Calderone, Cenni, Verrini, Sergio Valentini ha inaugurato la sua agenzia Messini con i tradizionali affetti di Natale. A esibirsi sono alcuni dei suoi specialisti: Valeria Marzulli, Pasquale Scari, Francesco...

Roma

Lapetola e i genitori in piazza a Montebiano contro i tagli agli insegnanti di sostegno. Disabili, odissea trasporti: accessibili 6 bus su 10

La Italia scarta il suo. La Lapetola, presidente della Lega dei genitori, ha organizzato una manifestazione di protesta a Montebiano. I genitori di bambini con disabilità sono in piazza a Montebiano contro i tagli agli insegnanti di sostegno. Disabili, odissea trasporti: accessibili 6 bus su 10.



Il taxi per disabili è un servizio che sta diventando sempre più importante. In Italia, però, solo il 6 per cento dei bus è accessibile. I genitori di bambini con disabilità sono in piazza a Montebiano contro i tagli agli insegnanti di sostegno. Disabili, odissea trasporti: accessibili 6 bus su 10.

IL MESSAGGERO
VENERDÌ
12 FEBBRAIO 2010

DISABILI IL 3570 vara i taxi dedicati

Si chiama 3570 Mobilità Accessibile, progetto promosso dalla cooperativa Radici che ha fatto da ponte tra i genitori di bambini con disabilità e i servizi di trasporto. Il progetto mira a un nuovo modo di garantire il servizio ai clienti diversamente abili, ma anche a creare una nuova flotta di taxi, che non arriva a 50 vetture, ma a 100. Il progetto è promosso da Daniela Lorenza, presidente della cooperativa. Il servizio è un taxi con un autista formato specificamente per assistere i clienti diversamente abili, ma anche a creare una nuova flotta di taxi, che non arriva a 50 vetture, ma a 100.

Iniziativa 3570

Il taxi a misura di disabile

Si chiama il 3570, un taxi a misura di disabile. Il progetto mira a un nuovo modo di garantire il servizio ai clienti diversamente abili, ma anche a creare una nuova flotta di taxi, che non arriva a 50 vetture, ma a 100. Il progetto è promosso da Daniela Lorenza, presidente della cooperativa. Il servizio è un taxi con un autista formato specificamente per assistere i clienti diversamente abili, ma anche a creare una nuova flotta di taxi, che non arriva a 50 vetture, ma a 100.

Libero ROMA

Taxi Arriva una flotta di nuove auto: accessibili ai diversamente disabili

di ANGELO FANTINI

Sono più di trenta, ma finora nessuna azienda italiana aveva pensato di creare un servizio di taxi per disabili. Arriva, la più grande rete di taxi in Italia, ha pensato di farlo. Il servizio è un taxi con un autista formato specificamente per assistere i clienti diversamente abili, ma anche a creare una nuova flotta di taxi, che non arriva a 50 vetture, ma a 100.

significativo e diversamente per il trasporto delle persone disabili. L'azienda, attraverso il servizio Easy-go, prevede la possibilità di trasportare i persone diversamente abili. Il servizio è un taxi con un autista formato specificamente per assistere i clienti diversamente abili, ma anche a creare una nuova flotta di taxi, che non arriva a 50 vetture, ma a 100.

OGGI

Una flotta di taxi speciali

Nasce a Roma una flotta di taxi per i clienti diversamente abili. Merito della Cooperativa Radici 3570, che ha deciso di inserire i primi 50 veicoli attrezzati ad hoc. Una grande iniziativa dedicata alla giornalista Alessandra Bisceglia, scomparsa a soli 28 anni per una grave patologia vascolare.

INCITTA

Flotta taxi per i diversamente abili

Il servizio è un taxi con un autista formato specificamente per assistere i clienti diversamente abili, ma anche a creare una nuova flotta di taxi, che non arriva a 50 vetture, ma a 100.

metrroma

www.metrone.it
Il servizio è un taxi con un autista formato specificamente per assistere i clienti diversamente abili, ma anche a creare una nuova flotta di taxi, che non arriva a 50 vetture, ma a 100.

Il primo taxi per disabili

CITTA' SOTTO QUOTE: il primo taxi per disabili. Il servizio è un taxi con un autista formato specificamente per assistere i clienti diversamente abili, ma anche a creare una nuova flotta di taxi, che non arriva a 50 vetture, ma a 100.



trasporti & mobilità

Taxi per disabili: arriva la flotta. Entro la fine dell'anno 50 vetture. Il servizio è un taxi con un autista formato specificamente per assistere i clienti diversamente abili, ma anche a creare una nuova flotta di taxi, che non arriva a 50 vetture, ma a 100.



la Repubblica
ROMA

CRONACA

Taxi, ecco le "auto bianche" per disabili



Il servizio è un taxi con un autista formato specificamente per assistere i clienti diversamente abili, ma anche a creare una nuova flotta di taxi, che non arriva a 50 vetture, ma a 100.

Per essere in linea con il decreto di incentivi, il servizio è un taxi con un autista formato specificamente per assistere i clienti diversamente abili, ma anche a creare una nuova flotta di taxi, che non arriva a 50 vetture, ma a 100.

SERVIZIO DI UNOMATTINA



SERVIZIO EASYDRIVER RAIUNO



SERVIZIO DEL TG1



SERVIZIO TG 2000



SERVIZIO DEL TG2



SERVIZIO SUPER 3



SERVIZIO DEL TG LA7



SERVIZIO RADIO UNO



SERVIZIO TGR



Luce, energia, calore, caparbieta, semplicita: Alessandra per me era un po' tutto questo, e molto di pi. Riusciva ad essere solare e a vivere in maniera determinata, trasmettendo entusiasmo con quel sorriso che non mancava mai; come se la malattia non le appartenesse, come se fosse una componente "normale" con cui fare i conti, ma non un ostacolo. Le sue battaglie e la sua voglia di fare la giornalista hanno fatto il resto, unite ad un carattere di una dolcezza straordinaria. Quel sorriso, e le tante parole che ci scambiavamo nelle occasioni in cui avevamo modo di incontrarci, resteranno per sempre nella parte pi profonda del mio cuore. Ma e importante che quell'energia non sia scomparsa con la sua morte: la Fondazione ha un ruolo essenziale per tanti giovani e giovanissimi che hanno gravi problemi di salute, e cos la "fatina" sorridente tornera ad alleviare le sofferenze delle famiglie che si troveranno a solcare i difficili sentieri della cura.

Roberto Falotico
Socio Fondatore



La fiducia nella Fondazione e l'affetto per Alessandra per me sono un tutt'uno. Il legame di famiglia mi fa vedere l'esperienza di Alessandra, sia nelle sue forti potenzialità sia nelle sue profonde sofferenze, che ovviamente si prolungano in tante altre creature alle quali la Fondazione vuole essere vicina. L'aspetto più esaltante, che emerge e si impone, è quello di vedere oggi persone generose che vogliono occuparsi di chi rischia la solitudine, come risposta concreta a quel grido di aiuto che rimaneva senza risposta. Oggi c'è una speranza in più per le famiglie che hanno a che fare con malattie rare che mortificano tanti bambini, e non certo per la soluzione del problema, ma almeno per avere un confronto, per garantire un ascolto, per intravedere un sentiero, ed anche per usufruire di mezzi strutturali che istituzioni sensibilizzate dalla Fondazione riescono a mettere a disposizione.

La Fondazione affianca la famiglia, e non solo per una vicinanza psicologica e consolatoria, pur molto significativa, ma anche per una competente consulenza medica più vicina e più umana. Da vescovo sento di affermare che la Fondazione è una preziosa forma di carità, come attenzione alla persona prima che al bisogno, e in un modo stabile al di là di un semplice gesto, sempre utile. C'è da augurare che la carità, che oggi spinge le istituzioni, porti ad una solidarietà e sussidiarietà istituzionale capace delle migliori risposte, perché i casi difficili e rari restano sempre casi umani, degni delle migliori valutazioni nella logica del bene comune e del bene di ognuno.

+ Rocco Talucci
Arcivescovo emerito di Brindisi-Ostuni
socio fondatore

W ALE, UN SOLLIEVO PER L'ANIMA

Cinque anni fa, vedere realizzato l'intento del Comitato promotore della Fondazione "Alessandra Bisceglia" per avviare attività concrete in nome di Alessandra, è stato un regalo di Dio, un sollievo per l'anima. Già l'adesione al Comitato non aveva richiesto alcuna riflessione: il cuore era infranto e un progetto che permettesse di rimanere con Ale e con la sua splendida famiglia non poteva che offrirsi come inedita possibilità per portare quel dolore su un altro piano. Per dividerlo, in punta di piedi, con i tanti che l'avevano conosciuta e amata. Le leve del cuore sono sempre le più sicure e nel fare la loro strada aprono gli occhi e la mente. Dopo cinque anni i confini del cuore si sono ampliati, hanno incrociato altri dolori, altre speranze, e insieme alla mente generosa di tante persone hanno avviato il circuito fattivo della Fondazione "Wale". Un circuito che produce fiducia fra chi si dona reciprocamente; che si impegna ad aiutare anche chi non sa chiedere aiuto; che ha fatto crescere sensibilità e competenza in coloro che volevano dare il proprio aiuto. Il cammino dell'azione solidale è lungo e procede per iniziative importanti e piccoli passi, attraverso il sostegno alla ricerca scientifica e alla formazione medica, all'informazione e alla promozione di diverse attività di assistenza e cura, ma anche attraverso l'ascolto. Molto è da farsi ancora e tutto richiede una attenzione costante alle fragilità che esprimono molte condizioni di vita.

Si dice sempre far del bene fa stare bene: ce crediamo, ma per capirlo veramente dobbiamo provarci sul serio. Noi ci siamo riusciti, sostenuti dalla forza e dal sorriso di Alessandra: il cuore ha le sue ragioni... a volte la mente le comprende, le sostiene, le divulga. Why not?

Donatella Pacelli
socio fondatore



"Il destino non è una catena, ma un volo"



LE STANZE DI ALE

Il progetto ha l'obiettivo di creare una rete di assistenza tecnica e umana per i pazienti e per i loro familiari, attraverso l'apertura di appositi centri – le "Stanze di Ale" – sul territorio nazionale.

Le Stanze di Ale sono centri di diagnosi e di indirizzo terapeutico per le patologie vascolari: un servizio gratuito offerto ai pazienti affetti da anomalie vascolari e alle loro famiglie dalla Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus.

Qui famiglie e pazienti possono trovare un primo immediato sostegno e le prime indicazioni, in un ambiente accogliente con personale e volontari appositamente preparati.

Il supporto del personale delle Stanze di Ale, continua anche dopo il primo contatto, sia per l'assistenza medica sia per il sostegno logistico e organizzativo di eventuali spostamenti del paziente verso altri centri, spesso lontani da casa.

Attualmente sono due le "Stanze di Ale" attive sul territorio. La prima, nata a settembre del 2011, ha sede a Venosa presso l'Ospedale San Francesco. Un gruppo di volontari, opportunamente formato, garantisce l'apertura del centro due volte a settimana per fornire informazioni e registrare prenotazioni per le consulenze mediche che sono effettuate dal professor Cosmoferuccio De Stefano, Direttore del Comitato scientifico della Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus che, una volta al mese, si sposta da Roma a Venosa per seguire i casi.

La seconda Stanza, nata nell'aprile del 2012 a Roma in via Berna 9, è aperta tutti i giorni e il professor De Stefano effettua le consulenze ogni lunedì mattina.

L'iter di trattamento e assistenza ai pazienti prevede una prima consulenza e successivi controlli. Quando necessario e possibile, grazie ad una convenzione stipulata con l'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza, presso il reparto di Chirurgia Vascolare viene effettuato il trattamento chirurgico.

Al primo semestre 2014, le Stanze hanno garantito 201 consulenze mediche gratuite. L'utenza delle Stanze di Ale proviene oltre che dalla Basilicata e dal Lazio anche da Puglia, Calabria, Campania, Molise, Sicilia, Abruzzo.



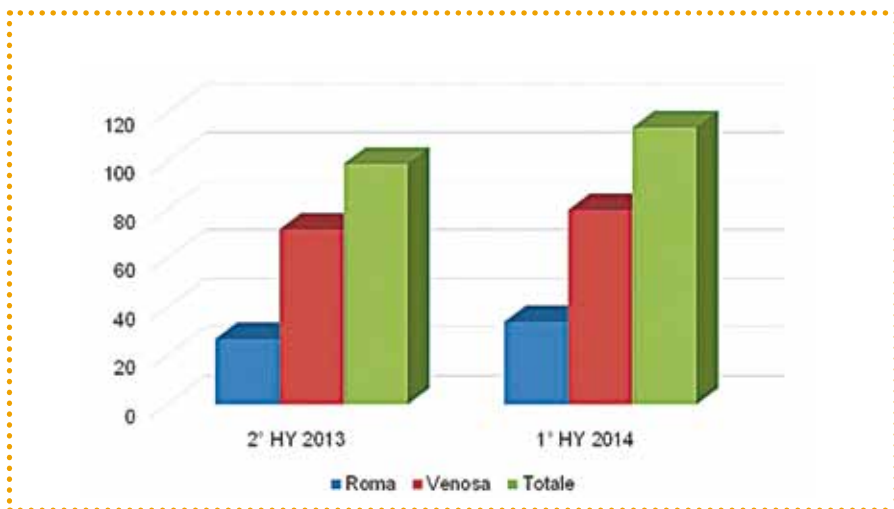
LE ANOMALIE VASCOLARI

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.



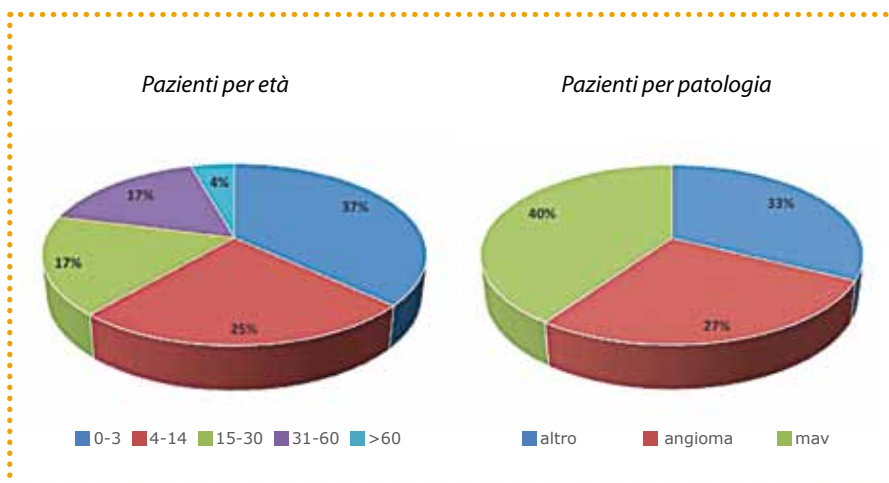
Il numero dei pazienti delle Stanze di Ale si è incrementato complessivamente del 15%, rispettivamente di circa l'11% presso la Stanza di Venosa e di circa il 26% presso la Stanza di Roma.

Andamento registrazione nuovi utenti

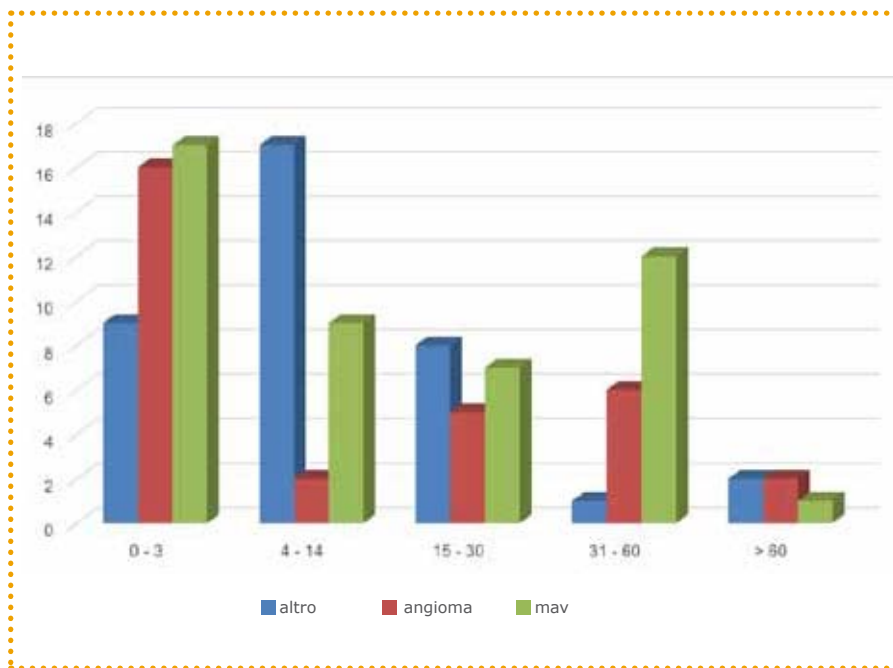


Gli utenti dei nostri centri sono prevalentemente in età pediatrica con malformazioni vascolari, ma non meno numerosi sono gli utenti in età adulta.

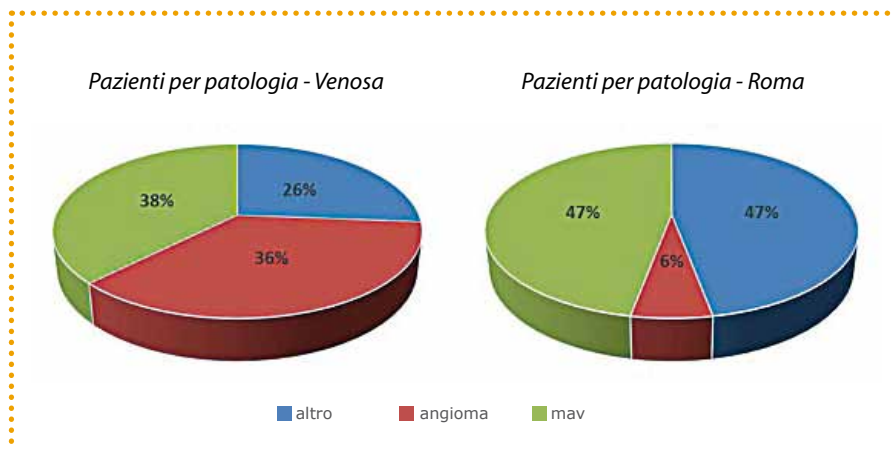
Pazienti per età e patologia



Pazienti per età e patologia



Pazienti per patologia presso le due Stanze di Ale



Il servizio di assistenza offerto dalla Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus avviene anche on-line attraverso lo spazio "L'Espresso Risponde", al quale vengono inviate richieste di informazioni sulle patologie, sui centri di cura e sulle possibilità di assistenza medica. Qui sono pervenute richieste da tutta Italia.



Il progetto prevede inoltre:

- l'informazione e la formazione per i medici di base e i pediatri del territorio, per il personale sanitario e i cittadini,
- la definizione di collaborazioni con diversi Enti ,
- la ricerca epidemiologica,
- il finanziamento di borse di studio,
- la formazione del personale volontario,
- l'affiancamento alle famiglie anche attraverso un sostegno psicologico.

In questi 5 anni sono stati organizzati con la collaborazione dell'Istituto Superiore di Sanità, tre convegni con crediti ECM rivolti a medici e personale sanitario (Melfi 2010 con pubblicazione atti e Venosa 2011 e 2014), e tre convegni informativi aperti a tutti per sensibilizzare l'opinione pubblica (2012 e 2013) sulla tematica delle anomalie e malformazioni vascolari e sull'importanza di una diagnosi precoce.



L'ambito della formazione ha dato vita a 3 sotto-progetti: Helpline per volontari, Network per i medici e i pediatri, Parent Training per le famiglie.

W ALE, in particolare, per questo progetto ha stipulato, con l'Azienda Sanitaria di Potenza, un accordo di programma (settembre 2010) che ha consentito l'apertura della Stanza di Ale presso l'Ospedale di Venosa, il patrocinio per l'organizzazione dei due convegni e dei corsi di formazione, uno spazio sul portale aziendale, e una proficua collaborazione per tutte le attività; siglato un protocollo d'intesa con Roma Capitale (stipulato a settembre 2010, rinnovato il 2014) che ha permesso l'assegnazione di una sede a Roma e la collaborazione per vari progetti, sottoscritto una convenzione con l'Azienda Ospedaliera S. Carlo di Potenza, (ottobre 2012) che autorizza l'utilizzo della sala operatoria del reparto di Chirurgia vascolare, per effettuare interventi su pazienti con anomalie vascolari, in collaborazione con tutto lo staff diretto dal Dott. Cappiello una corsia preferenziale per la diagnostica strumentale e un protocollo d'intesa con la Società Italiana di Pediatria.

Molte le collaborazioni: con l'Università Tor Vergata per un dottorato di ricerca destinato a un medico specialista in malattie vascolari; con l'Istituto Superiore di Sanità per una borsa di studio per la ricerca epidemiologica e collaborazioni per i progetti di formazione; con FIMMG, IX Municipio di Roma, dove è ubicata la sede, ASL RM C, in particolare con il Distretto XII, con ILA Associazione Angiodisplasie.

Rispetto al progetto iniziale messo a punto nel 2010 siamo orgogliosi di dire che gli obiettivi sono stati raggiunti tutti, anche se molto c'è ancora da fare. Per il futuro prossimo l'obiettivo è il consolidamento e il perfezionamento dei servizi esistenti e l'allargamento delle collaborazioni in campo scientifico, percorsi già avviati a Modena e Roma, e la diffusione della conoscenza della patologia anche attraverso una pubblicazione di facile consultazione.

TESTIMONIANZA DI ANGELA

Sono Angela ho 30 anni, ed ho delle malformazioni venose congenite.

Sin da molto piccola i miei genitori si sono attivati per trovare un medico specializzato che potesse comprendere e risolvere tale patologia, ma in tale ricerca erano purtroppo soli... il medico di famiglia non è stato in grado di orientarli... così, con un po' di fortuna, ogni volta che emergeva qualche manifestazione nuova della malattia, sono stata seguita, di volta in volta, da un medico diverso... ma non c'era nessuno che avesse una visione chiara e completa di tale patologia, non c'era nessuno in grado di dare delle spiegazioni.

Si trattava per lo più di incontrare chirurghi vascolari, preparati nel loro campo, ma che a parte trattare le casistiche ricorrenti, quali ad esempio vene varicose, non si erano mai trovati davanti a problemi vascolari molto più gravi.

Poi, un giorno, per caso, mia madre, la quale non si è mai arresa nella ricerca di uno specialista che mi seguisse adeguatamente, guardando la tv, ascolta un'intervista alla Dott.ssa Restaino la quale illustrava lo scopo della fondazione e le sue attività.

Mia madre non credeva alle sue orecchie! Sembrava davvero impossibile, dopo tanti anni avevamo trovato qualcuno in grado di aiutarci... Annotò prontamente il numero di telefono della Fondazione e prese un appuntamento.

Oggi eccomi qui a testimoniare che finalmente ho un valido appoggio per lo studio dell'evoluzione della mia malattia, e con la mia famiglia abbiamo ritrovato serenità e sicurezza derivante da un costante controllo e una disponibilità inequivocabile da parte del Prof. De Stefano, della Dott.ssa Restaino e di tutto lo staff della Fondazione Alessandra Bisceglia.

Inoltre sono felice del rapporto instauratosi, molto confidenziale, il quale consente una continua comunicazione, anche mediante posta elettronica, con un notevole risparmio di tempo anche per lo scambi di pareri medici anche su esami da effettuare od effettuati.

Ringrazio la Fondazione Alessandra Bisceglia per aver offerto questo spiraglio di luce ai pazienti e a tutte le famiglie che si trovavano nella ricerca continua di un orientamento per curare le malformazioni vascolari.

INTERVISTA AL PROFESSOR DE STEFANO

Il professor Cosmoferruccio De Stefano è il Presidente del Comitato scientifico della Fondazione Alessandra Bisceglia e socio fondatore.

L'esperto offre la propria disponibilità per fare un check up di tutti i pazienti che presentano patologie vascolari.

Professore com'è nata la sua collaborazione con W ALE?

La collaborazione è nata dalla volontà della famiglia di Alessandra di avermi con loro in questa avventura. Ho conosciuto Alessandra appena nata, le sono stato vicino per 28 anni quando la seguivo all'ospedale Bambino Gesù e, dopo la sua morte, i suoi genitori mi hanno chiesto di far parte della Fondazione per aiutare i pazienti con la stessa patologia. Non sono riuscito a rifiutare, per l'affetto per Alessandra e per continuare a curarla. Pazienti come Alessandra, infatti, rivulcano la tua dimensione di uomo, ti dimostrano quanto sei impotente, quanti limiti hai. Bisogna anche essere capaci di perdere perché è molto semplice dire: "io non posso, non sono in grado di fare qualcosa" e abbandonare il paziente. È molto più difficile dire: "io non sono in grado di guarirti, ti posso accompagnare e continuo ad accompagnarti anche se so di non poterti guarire".



Qual è il suo ruolo all'interno della Fondazione?

Sono il direttore del comitato scientifico e ne coordino le attività di ricerca e promozione culturale rivolta a medici e pubblico. La ricerca scientifica è, al momento, volta a studi epidemiologici, in collaborazione con Istituto Superiore di Sanità, per conoscere la penetrazione percentuale e la distribuzione territoriale della malattia per il miglior coordinamento delle possibilità di assistenza. In collaborazione con gli specialisti di ILA, un'associazione che si occupa della stessa patologia, abbiamo proposto una nuova classificazione all'organismo scientifico mondiale preposto alla revisione dell'ICD, testo internazionale che inquadra tutte le malattie ad oggi conosciute. Il futuro ci vede proiettati a esplorare le possibilità di nuove e, speriamo, più efficaci terapie.

Quali aiuti ricevono i pazienti che si rivolgono alla Fondazione?

Ci troviamo di fronte ad una patologia che è difficilmente inquadrabile, difficilmente comprensibile e, nel 99% dei casi, sottovalutata. È una patologia distruttiva che, più o meno lentamente, ma inesorabilmente, porta all'impotenza funzionale e alla morte. I pazienti e le loro famiglie vengono assistiti con tutte le terapie possibili dal punto di vista medico, "accompagnati" passo passo nella gestione delle difficoltà di ordine psicologico ed anche aiutati a superare quelle di ordine logistico pratico e di rapporti con il Sistema sanitario nazionale (SSN).

Quali sono gli obiettivi centrati finora?

Vorrei sottolineare lo sforzo scientifico promozionale. Abbiamo organizzato convegni e corsi mirati, tutti riconosciuti dall'SSN con accreditamento ECM, tenuti allo scopo di far conoscere ai medici, specialisti e non, le caratteristiche di una patologia misconosciuta e troppo spesso sottovalutata. Compito non facile, alla luce della non univocità in termini di classificazione e l'impossibilità di standardizzazione della te-

rapia. Dal punto di vista clinico offriamo assistenza diretta di visite e consultazione nei nostri centri, uno a Roma, con funzioni organizzative oltre che assistenziali, e un altro in Basilicata, a Venosa, all'interno dell'Ospedale dove è nata Alessandra. Abbiamo voluto chiamare i centri Stanze di Ale per sottolineare la connotazione di affetto e familiarità che mettiamo nella nostra opera. Per la terapia chirurgica abbiamo una convenzione con l'Ospedale San Carlo di Potenza, dove sono stati operati più pazienti nel corso dell'ultimo anno. In totale, un gruppo di circa 100 persone si è rivolto a noi in questi anni.

Molto spesso i pazienti affetti da questo tipo di patologie sono disorientati, non sanno a chi rivolgersi e iniziano così dei veri e propri viaggi dei miracoli...

La confusione, cui ho spesso accennato, porta all'incertezza e ai pellegrinaggi da un capo all'altro del territorio senza la certezza di una soluzione terapeutica o, in mancanza, di una corretta spiegazione della situazione e delle reali possibilità medico-chirurgiche. In tali condizioni l'ansia, la disperazione e, a volte, la rabbia possono distruggere un paziente e tutto il suo nucleo familiare. Noi cerchiamo di dare un quadro franco e reale della malattia e, quando non siamo in grado di assistere direttamente, ci mettiamo a disposizione per assistere nei contatti con medici e strutture del SSN. Nel far ciò siamo anche di aiuto allo Stato che risparmia sia in termini di risorse per prestazioni inutilmente ed infruttuosamente ripetute, sia in termini di perdita di attività lavorativa di pazienti e familiari.

In ultimo: qual è il futuro della Fondazione?

Aprire altre Stanze e potenziare le nostre possibilità terapeutiche. Collaborare con il SSN, verificando i centri che possano assistere i portatori di anomalie vascolari e organizzando un Albo di strutture certificate da far conoscere a medici di base e pazienti. Assistere anche in termini di risoluzione di pratiche medico legali, come le richieste di certificazioni, l'ottenimento di assistenza mirata o il riconoscimento di invalidità. Il sogno nel cassetto? L'apertura di una sede dove i nostri amici possano ricevere un'assistenza a 500 gradi. Lo so che un cerchio è fatto di 360 gradi, ma c'è qualcosa che va al di là della geometria in W ALE.

L'IMPEGNO SOCIALE DI W ALE

Il valore della fondazione sta senz'altro nel far vivere Ale, oltre che nei cuori di chi l'ha conosciuta, anche fra tanti che non l'hanno vista mai. Ed è importante, la Fondazione, per tutto ciò che sta nella sua ragione sociale, l'impegno per le malattie rare, un impegno sempre mirato sulle persone che sono coinvolte, in particolare per i parenti, gli amici e l'impegno - non dichiarato, ma vivo - per le strutture sanitarie del sud, che più ne hanno bisogno. La Fondazione è diventata luogo d'incontro e d'iniziativa per donne e uomini che ne fanno parte e che forti del comune denominatore di Ale fanno cose importanti assieme.



Andrea Garibaldi
socio fondatore

COMUNICATO STAMPA SAN CARLO DI POTENZA 13 febbraio 2013



“È già tornata a casa la signora G.A. di 37 anni di Potenza, sottoposta lunedì all’asportazione di una voluminosa malformazione venosa del braccio destro che provocava un importante disagio estetico e un fastidioso dolore. L’intervento è stato eseguito dalle equipe congiunte di Chirurgia Vascolare, di Chirurgia Plastica e del Il Servizio di Anestesia, avvalendosi della preziosa consulenza del professor Cosmoferuccio De Stefano, direttore scientifico della Fondazione Bisceglia nonché primario in pensione della Chirurgia Plastica del Bambino Gesù. L’intervento non ha presentato particolari problemi intraoperatori ed il decorso clinico post-operatorio è stato regolare e privo di complicanze, tanto che la paziente è stata dimessa nella giornata successiva. Nelle prossime settimane sono già stati programmati altri interventi a favore di pazienti lucani e non, affetti da malformazioni vascolari, da tempo in attesa di trattamento. E’ il primo intervento chirurgico in collaborazione con la Fondazione Alessandra Bisceglia, dedicata alla giovane e talentuosa giornalista lucana scomparsa in giovane età proprio al San Carlo. La Fondazione è nata per assicurare assistenza e cura ai giovani affetti da malformazioni vascolari (Mav). Il direttore scientifico della Fondazione, Cosmoferuccio De Stefano, chirurgo plastico e grande esperto di Mav, ha assistito il team del San Carlo nel quadro del progetto “Le stanze di Ale”, che vede appunto collaborare virtuosamente il servizio sanitario pubblico e il privato sociale per rispondere al bisogno di salute in un ambito clinico di elevatissima specializzazione. “La Fondazione Bisceglia ha individuato il San Carlo – ha commentato il direttore generale Giampiero Maruggi – come struttura idonea ad assicurare l’attività chirurgica e il follow up per i pazienti affetti da malformazioni vascolari che sono assistiti nel quadro del progetto “Le stanze di Ale”. L’intervento di lunedì è la prima attività chirurgica che rientra nel protocollo di collaborazione scientifica e clinica siglato nello scorso mese di ottobre e che prevede anche attività di formazione del personale e di trasferimento di buone pratiche cliniche. Un’occasione ulteriore di crescita professionale per i nostri medici e operatori

e di consolidamento della vocazione all’eccellenza del San Carlo”. I genitori di Alessandra, Antonio e Raffaella, promotori e anime della Fondazione, hanno commentato con commozione la prima operazione programmata: “E’ un buon segno che la nostra collaborazione con il San Carlo abbia trovato la sua prima realizzazione proprio nel giorno dedicato alla sofferenza degli ammalati. Grazie alla collaborazione del professore De Stefano continueremo a fare bene insieme con spirito di dedizione e di servizio”.



LA TESTIMONIANZA DEL PAPÀ DI ANTONIETTA

Per noi la svolta è arrivata quando il nostro medico di base ci ha indirizzati a Venosa: "dovete andare alle 'Stanze di Ale' se volete risolvere il problema di vostra figlia". E così è stato.

Oggi sappiamo che si tratta di una malformazione congenita, ma nei primi anni di vita della bambina era poco più di una vena più visibile. Quando sono cominciati i fastidi abbiamo cominciato a girare, ma nessuno ha saputo tracciare una diagnosi precisa. Fino a quando, appunto, siamo arrivati alla Stanza di Ale a Venosa.

LA GIOIA DI UN RISULTATO OTTENUTO

"Per noi la svolta è arrivata quando il nostro medico di base ci ha indirizzato a Venosa: dovete andare alle 'Stanze di Ale' se volete risolvere il problema di vostra figlia". Ascoltando le parole del padre della ragazzina operata al San Carlo dal Prof. De Stefano, il nostro direttore scientifico, ho trattenuto a stento la commozione. Quando abbiamo iniziato a immaginare il percorso della Fondazione dedicata ad Ale, era a momenti come questi che miravamo. Ricordo la grande difficoltà delle prime riunioni, non riuscivo a metabolizzare la sciagura che aveva colpito la mia famiglia, partecipavo agli incontri per pochi minuti, poi scappavo. La forza caparbia dei miei genitori, la voglia di aiutare famiglie che pativano problematiche simili a quelle che Ale dissimulava con un'abilità e un'energia fuori dal comune, mi invitavano alla riflessione sulla grande sfida che stavamo intraprendendo e comprendere la nobiltà della causa. Ecco, il giorno dell'operazione a Potenza, avvertivo un calore particolare dentro: sentivo che una parte di quella strada intrapresa nel 2009 con la creazione della Fondazione, e che sembrava complicatissima da percorrere, si fosse conclusa, avesse raggiunto la carreggiata principale. Le "Stanze di Ale" è stato il progetto della svolta: ambulatori diffusi sul territorio, sensibilizzazione dei medici di base sulla patologia, e visite ai giovani pazienti per evitare "viaggi della speranza". Da lì ad avere accanto casi che necessitano interventi chirurgici, il passo è breve, e l'accordo con l'ospedale di Potenza è stato fondamentale. Ed essere citati come best practice nel bilancio sociale del San Carlo è motivo di orgoglio oltre che di gioia per il risultato ottenuto. Ma, come dicevo, abbiamo raggiunto la carreggiata principale, da oggi in poi lavoreremo con sempre maggior entusiasmo e con la consapevolezza per essere ancora di più utili e incisivi.

Nicola Bisceglia
socio fondatore

**“Ho capito che forse c’è un tempo per tutto...
ma per arrivare a queste conclusioni nella mia vita
ho dovuto combattere tutto il tempo”**

Alessandra



LA RICERCA EPIDEMIOLOGICA

Grazie alla collaborazione tra la Fondazione e l’Istituto Superiore di Sanità, è stata finanziata una borsa di studio sull’epidemiologia delle malformazioni vascolari congenite (MVC) dal titolo “Epidemiologia delle malformazioni vascolari congenite: la ricerca dei casi”. Responsabile del progetto è la dottoressa Emanuela Mollo e scopo, del progetto, è quello di individuare i pazienti affetti dalle MVC. In questo modo si può conoscere la dimensione epidemiologica del fenomeno per poter avviare ricerche cliniche mirate e ideare un’efficace ed efficiente programmazione socio-sanitaria; si può creare un flusso di dati stabile che consenta di monitorare il fenomeno nel tempo; si possono mettere in contatto esperti, operatori sanitari, associazioni e pazienti creando una rete di conoscenze, formazione e informazione fondamentale sia per il personale sanitario sia per le persone colpite dalle MVC.

La borsa è stata finanziata per due anni e ha permesso di verificare come l’attuale codifica ICD-9 e ICD-10 sia inadeguata perché non ci sono codici specifici per le MVC e quindi non è possibile evidenziare l’epidemiologia del fenomeno. Ne è seguita la proposta di nuova codifica per gli ICD-11, che individua codici specifici per le MVC, oltre all’elaborazione di un articolo scientifico sul lavoro svolto, e alla docenza di un corso di formazione specifica per operatori di una linea telefonica di help-line, dedicato ai volontari della fondazione.

LA TENACIA DIETRO UN SORRISO

Ho conosciuto Ale perché è venuta a passare molti mesi nella redazione della Cronaca di Roma del Corriere della Sera. L’aiutavamo a salire al piano e poi a sistemarsi al suo posto di lavoro. Era lei la più disponibile a rispondere alle richieste e la più pronta a fare proposte. Aveva sempre questo sorriso (di cui tanto si è parlato e si parla) che sicuramente serviva a dire: allora, che vi prende? che c’è da fare? se vedete in me qualcosa di strano, è un vostro problema! Sicuramente, dietro al sorriso c’erano tante altre cose che pochi sanno davvero: sofferenze, paure, grande tenacia e forza d’animo. L’ho detto altre volte: in un ambiente di lavoro molto cinico e spregiudicato come quello del giornalismo, la presenza di Ale svelava le personalità. Qualcuno non riusciva a entrarci in contatto, altri la trattavano come fosse sempre stata lì, qualcuno si scioglieva di affetto e premure. Strano: non tutti i “migliori amici” di Ale erano fra coloro considerati migliori umanamente e professionalmente e questo molto insegna sull’esigenza di tenere sempre cauti i giudizi. Ho voluto far parte della Fondazione, strano gruppo, eterogeneo ma molto unito nel nome di Ale, anche perché ho conosciuto Raffaella e Antonio e osservando loro, e Serena e Nicola, ho capito i geni di Ale, perché da lì deve aver preso la serenità e la determinazione, la tenerezza e la lucidità.

Andrea Garibaldi
socio fondatore

“Molte persone vivono infelici perché non hanno capito il DNA della loro anima”

Alessandra



HELPLINE, ANOMALIE VASCOLARI E DISABILITÀ

Helpline W Ale

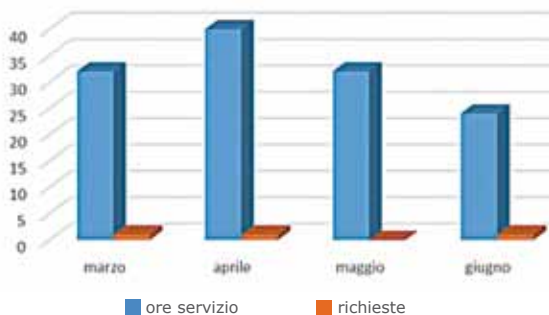
0972 39359	0972 475194
martedì dalle ore 10:00 alle ore 12:00 giovedì dalle ore 10:00 alle ore 12:00	venerdì dalle ore 10:00 alle ore 12:00 sabato dalle ore 15:00 alle ore 17:00

Il progetto ha avuto inizio a gennaio del 2013 con un corso di formazione per i volontari che ha previsto sei lezioni con docenti in aula e una lezione a distanza in video-conferenza, con rilascio di attestato. L’attivazione della Linea Telefonica dei volontari dedicata al coordinamento delle richieste di informazione e assistenza è avvenuta il 1 marzo 2014.

L’Helpline ha come finalità la diffusione di informazioni validate e corrette in tema di anomalie vascolari congenite e disabilità, migliorando il servizio già fornito a chi contatta la Fondazione e promuovendo la costruzione di una rete che includa volontariato, centri specialistici, ospedalieri e associazioni. Il percorso formativo previsto nell’ambito del progetto è sostenuto alla luce dei risultati ottenuti dai questionari somministrati ad alcune famiglie dei pazienti delle Stanze di Ale di Venosa: su 26 questionari somministrati il 96% ritiene utile la possibilità di creare una linea telefonica che faccia da ponte tra le famiglie e le varie figure professionali, cioè medici, pediatri e specialisti.

La formazione degli “operatori” dell’Helpline prevede una metodologia didattica interattiva, che include, unitamente alle lezioni magistrali, tecniche di apprendimento cooperativo e role play. Il servizio è svolto esclusivamente da una parte dei volontari della sede della Fondazione W ALE della Basilicata.

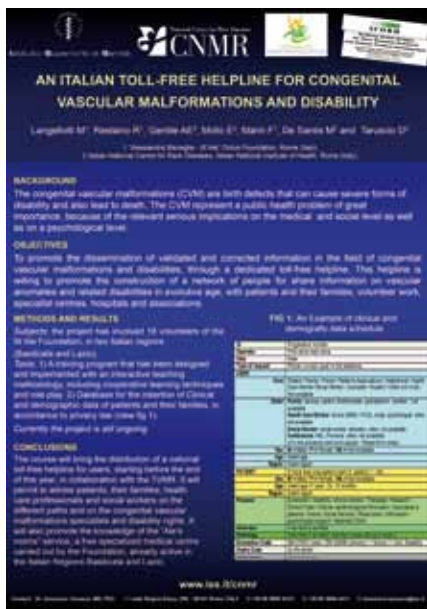
Numero di ore del servizio e numero richieste



Tipologie di richieste



Attraverso la realizzazione di questa iniziativa è possibile offrire un'assistenza attiva da parte dei volontari per aiutare le famiglie, ascoltando le esigenze e discutendone successivamente con un'equipe di professionisti.



Poster del progetto presentato all'8th International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs (Icord) dell'1-2 novembre 2013 a San Pietroburgo

CAPIRE IL DNA DELLA PROPRIA ANIMA!

Ho voluto far parte dell'iniziativa W ALE per una serie di motivi, primo fra tutti l'amicizia che mi lega ad Ale da quando l'ho conosciuta. Era il tempo del suo arrivo all'Università come matricola di Scienze della comunicazione e, successivamente, del suo arrivo come ospite al Centro Universitario Regina mundi di Piazzale Aldo Moro 9 a Roma. Gli incontri sono stati numerosi e fatti di piccole o grandi cose, relative al suo cammino e alla sua crescita di donna, studentessa, professionista. Il clima di cordialità che si istaurava molto facilmente portava sempre a guardare con coraggio e con il sorriso a ciò che si doveva fare, senza demordere mai e rivolgendosi al di fuori del proprio orizzonte per guardare alle cose grandi e alle amicizie che riempivano le giornate di Ale. Far parte dell'iniziativa W ALE si è presentato per me come una realtà utile per continuare a far vivere, diffondere, incrementare alcune delle 'scoperte' di Ale che servono per vivere: "sono le condizioni peggiori a rendere le situazioni straordinarie"; "ho capito che forse c'è un tempo per tutto... ma per arrivare a queste conclusioni nella mia vita ho dovuto combattere per tutto il tempo..."



Il valore più importante della Fondazione W ALE è il trasmettere queste 'scoperte' di Ale e diffonderle in maniera semplice, esistenziale, col cercare di dare aiuto alle famiglie e alle persone che si trovano a dover vivere nelle condizioni peggiori.

Maria Grazia Bianco
socio fondatore

“Ricordo la forza con cui Alessandra insegnava che le difficoltà esistono per essere superate.”

Paolo Ruffini



PROMUOVERE IL NETWORK PER I MEDICI E I PEDIATRI

Ancora oggi, problemi di classificazione diagnostica e la scarsa conoscenza delle singole patologie rare, causano un ritardo nella diagnosi e nel corretto trattamento. Nello specifico le malformazioni congenite rappresentano un tema che merita particolare attenzione, perché queste malattie si sviluppano e si aggravano con gli anni in modo spesso imprevedibile. Al fine di promuovere un servizio di assistenza continua e operare in senso preventivo, la Fondazione, in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, ha realizzato un progetto che prevede il coinvolgimento di figure sanitarie, essenziali per la costruzione di una rete più solida. Il progetto “Promuovere il Network per i medici e i pediatri” nasce dalla considerazione relativa a problemi di classificazione diagnostica e alla mancanza di collaborazione tra le diverse figure sanitarie, che influiscono su eventuali ritardi nella individuazione della diagnosi causando trattamenti inadeguati.



Il progetto intende ampliare la conoscenza, sensibilizzare e formare pediatri e medici, in tema di anomalie vascolari congenite e promuoverne una collaborazione. Vuole, inoltre, migliorare il sospetto diagnostico e apprendere gli strumenti per una comunicazione efficace nelle diverse fasi della malattia. Lo scopo generale è migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, attraverso il consolidamento della rete tra medici, pediatri e Sistema sanitario nazionale, e promuovere la diffusione del modello a livello nazionale.

Il “network” prevede l’analisi del fabbisogno formativo tramite questionario auto compilato, per valutare l’incidenza del fenomeno e il modo di operare dei Medici di Medicina Generale (MMG), dei Pediatri di Libera Scelta (PLS) e Ospedalieri, nel lavoro con casi di malattie complesse e rare; la realizzazione di un percorso formativo rivolto ai medici e ai pediatri con il PBL (Problem-Based-Learning), un metodo interattivo che prevede un numero massimo di 24 partecipanti. Il numero limitato è legato al fatto di poter garantire un lavoro strutturato in piccoli gruppi che risulti più funzionale e partecipativo; l’analisi e la diffusione dei risultati del lavoro, attraverso un convegno conclusivo. I destinatari indiretti sono pazienti, famiglie, territorio ed enti locali.

Dalle analisi statistiche del questionario auto compilato, svolte nei due territo-

3. In quali condizioni arrivano i pazienti affetti da anomalie vascolari congenite?

% percentuale di medici che rispondono Sì alla domanda 1



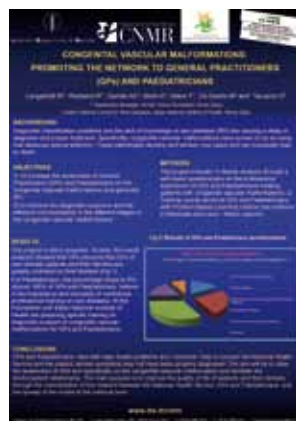
ri della Basilicata e del Lazio, emerge che le diagnosi precoci sono sempre più frequenti, ma ancora una percentuale significativa di persone arriva dal medico con molta confusione sulla patologia. Questo dato può indurre a ipotizzare che nel percorso diagnostico sin dalla prima infanzia ci siano state e ci siano ancora difficoltà e criticità. Altro dato interessante è che quasi il 100% dei medici e dei pediatri intervistati, ritiene utile e necessario aggiornarsi ed essere sempre in contatto diretto con altri specialisti. Tutto ciò fa sperare in un importante cambiamento di intervento, che vada a valorizzare la cooperazione e la creazione del network tra diverse entità quali il volontariato, il servizio sanitario e le famiglie, per dare una



risposta tempestiva e di supporto.

È in progetto un sempre maggiore coinvolgimento di medici e pediatri, al fine di implementare la rete, consolidare le attività territoriali e promuoverne la trasferibilità a livello nazionale.

Poster della presentazione del progetto all'8th International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs a San Pietroburgo del 2 novembre 2013.



CONTROVENTO, UN PROGETTO DEDICATO AD ALESSANDRA

Una vita controvento quella di Alessandra. A remare in direzione ostinata e contraria rispetto a quella che la sorte le aveva riservato. E questo remare comunque e sempre in un mare ostile è stata la sua forza. Perché Alessandra ha fatto della sua vita una testimonianza di come il dolore non debba per forza sempre vincere sulla bellezza e sulla gioia di vivere e di come la speranza possa trovare sempre, nonostante tutto, un luogo, una ragione.



E di questo, di questa capacità di affrontare il dolore, di farne anche altro, parla Controvento, lo spettacolo teatrale che l'Istituto superiore di Sanità ha realizzato insieme con il regista Paolo Triestino per raccontare il vissuto delle malattie rare. Quel labirinto, quel tunnel in cui entra chi spesso non ha neanche un nome per chiamare la propria malattia è stato raccontato da sei drammaturghi ed è stato dedicato ad Alessandra in nome di tutti coloro che lottano e soffrono ma non rinunciano a cercare percorsi di senso nella propria vita e a viverla pienamente nonostante il vento soffi in direzione contraria.

Perché Alessandra così ha fatto. Ci ha spiegato che ventotto anni sono pochi, ma neanche troppo pochi se l'energia che passa attraverso il cuore e una mente fertile e curiosa riescono a riempire quegli anni di vita, di studio, di passione. Passione per la scrittura, per il teatro, per tutto ciò che racconta il mondo. Per il mestiere che aveva scelto. La giornalista. Un mestiere che nasce per narrare. E per narrare non ci vogliono gambe veloci, ma occhi capaci di vedere, di cogliere il senso nascosto delle cose. Infatti lei ha continuato a osservare il mondo a divorarlo anche quando, a quattordici anni, dopo essere stata, anche se con difficoltà, sulle piste di sci, si è seduta sulla sedia a rotelle. Da dove ha continuato a suonare, a viaggiare, a studiare. In un altro modo, con un altro sguardo, ma pur sempre vivendo.

A lei, noi che siamo giornalisti, abbiamo dedicato lo spettacolo, a lei che aveva scelto le parole per addomesticare il dolore, abbiamo dedicato un'opera teatrale, perché il teatro, la più umana, forse, delle arti mette in scena l'uomo senza infingimenti. Senza le luci del cinema, senza gli artifici del sonoro. Racconta la vita, in un palcoscenico, con gli uomini in carne e ossa, e la loro voce è nuda e nessun montaggio può correggere un errore, nessun doppiaggio sostituire la voce.

Alessandra ha realizzato i suoi sogni in un tempo breve. È andata in scena anche lei così come era e ha scommesso sul finale. Che non è stato la sua morte, ma i sogni che è riuscita a realizzare navigando, come i protagonisti dello spettacolo, sempre Controvento.

Mirella Taranto
Capo Ufficio Stampa
Istituto Superiore di Sanità



Questo spettacolo è dedicato ad Alessandra Braccini, una giovane attrice Rai che a 4 aprile a soli 28 anni, lascia questo mondo e il teatro di suo tempo. È solo suo tempo.

"Sono le condizioni peggiori a rendere le situazioni straordinarie"

"Chi vive soffrendo, secondo me, è perché non ha capito il DNA della Sua anima"

"Ho capito che farei di un tempo per tutto, ma per arrivare a queste conclusioni sulla mia vita ho dovuto cambiare per tutto il tempo"

A. Scimone

Associazione "La Scuola in Rete" - a via Roma 14, 01100 Viterbo 2008
È per noi diventare il tuo spazio dove la Fondazione



www.fondazionealbertoinnocenti.it





La storia di Alessandra e la mia si sovrappongono e coincidono in alcuni aspetti. Certo le premesse sono differenti (io andavo in moto e in un certo senso sono stato fautore del mio destino), lei, invece, è stata costretta a confrontarsi con la sofferenza secondo un disegno divino di cui faticiamo a comprendere le ragioni, qui sulla terra. Le differenze, secondo me, si fermano qui. Il dolore, infatti, per quanto possa provenire da regioni differenti del proprio corpo, colpisce il cuore allo stesso modo. Entrambi, infatti, abbiamo avuto l'onere e l'onore di vedere l'altra faccia della medaglia, quella che è ai più sconosciuta. Abbiamo dovuto confrontarci con la miriade di barriere architettoniche esistenti nella nostra società che, indifferente, procede diritta per la sua strada, incurante, alla fine, di quelli che sono sul ciglio e non riescono ad andare avanti. Abbiamo, entrambi, avuto alle spalle una famiglia straordinaria in grado di sorreggerci e di lottare al nostro fianco in prima linea. Credo, infatti, che anche lei, come me, ha potuto godere di una madre coraggiosa, capace di farsi carico, nei momenti peggiori, di tutte le difficoltà, di abbracciare la croce ed andare avanti nel perseguimento della cosa che riteneva più opportuna e di un padre che, nel mio caso, ha saputo indossare i panni dell'amico vero e che mi ha affiancato nel processo riabilitativo, sia fisico che cognitivo. Quello che ci ha unito e che ci unisce ancora ora è il desiderio di vita che abbiamo entrambi. Uso il presente non a caso: la sua vita, il soffio divino che usciva dalla sua bocca, spira ancora attraverso le opere della fondazione a lei intestata. Tutte le persone che l'hanno conosciuta, mi pare di capire, hanno ricevuto da lei più di quanto sono riuscite a darle. Ma Alessandra, secondo me, continua a regalare amore attraverso la Fondazione ed i suoi scopi. Io cerco, nel mio piccolo, di portare testimonianza di vita, di farne comprendere l'importanza allargando lo sguardo su un mondo ai più sconosciuto ed ignorato.

Dino Rosa
autore di "Cercando la vita"

PREMIO GIORNALISTICO "ALESSANDRA BISCEGLIA" PER LA COMUNICAZIONE SOCIALE



Per iniziativa dell'Ordine dei Giornalisti della Basilicata in collaborazione con l'Ordine Nazionale, acquisito il consenso da parte dei familiari, è stato istituito nel 2011 il premio intitolato alla memoria di Alessandra Bisceglia, giornalista lucana e studentessa della LUMSA, scomparsa nel 2008.

Il Premio ha l'intento di riconoscere e stimolare l'impegno di giornalisti, studenti universitari e neo-laureati che si preparano alla carriera giornalistica per contribuire alla diffusione ed allo sviluppo di una cultura della solidarietà e dell'integrazione dei cosiddetti portatori di handicap, in una logica che

uscendo dalla retorica riesca a descrivere le storie di chi "nonostante tutto ce l'ha fatta".

Il regolamento, articolato in cinque categorie, ne ha prevista una riservata agli studenti del Corso di laurea in Produzione Culturale, giornalismo e multimedialità della LUMSA nonché un premio speciale per i praticanti del Master in Giornalismo della LUMSA, consistente nella partecipazione al Festival del Giornalismo di Perugia.



UNA RETE DI SOLIDARIETÀ PER LA COMUNICAZIONE SOCIALE

Gli anni passati insieme hanno dimostrato che il mondo della comunicazione e delle istituzioni possono mettersi insieme per dar voce ad alcune patologie spesso dimenticate, e per creare una vera rete di solidarietà che si spende attraverso l'azione di molti volontari, per sostenere la disabilità nelle varie sue forme. La vera disabilità "sociale", è rimanere in disparte davanti a chi ci chiede aiuto. W ALE in questi anni ha rotto i muri dell'egoismo, condividendo con gioia e con impegno la lotta alla malattia più diffusa: l'indifferenza. Alessandra ha dato prova e continuerà a farlo tramite la Fondazione a lei dedicata che lottare insieme si può.

Eleonora Daniele
socio fondatore



LA MALATTIA E IL SOLLIEVO: IL CONCORSO DELLA FONDAZIONE GHIROTTI E W ALE

W ALE partecipa da quattro anni alla realizzazione del concorso nazionale "Un ospedale con più sollievo" della Fondazione Gigi Ghirotti. Al premio, che è tra le iniziative della Giornata del Sollievo - giunta quest'anno alla sua tredicesima edizione - possono partecipare gli studenti, dalla scuola dell'infanzia agli istituti di secondo grado in categorie diverse, oltre che le classi delle sezioni ospedaliere di ogni ordine e grado anche a studenti universitari. Si partecipa con degli elaborati scritti o iconografici, che vogliono illustrare il rapporto fra malati, malattia, famiglia e professionalità. In questo rapporto, infatti, non c'è soltanto l'aspetto della somministrazione delle cure, ma sono centrali anche la solidarietà, la relazione fra paziente, medico, infermieri e famiglie. Tutte sfaccettature messe in risalto dalla fondazione dedicata a Gigi Ghirotti, che si occupa proprio dell'assistenza ai malati di tumore, e dalla Fondazione W ALE, che lavora molto sulla fase precedente all'ospedalizzazione, lo studio e la cura delle malattie vascolari.

Il premio "Alessandra Bisceglia" è destinato agli studenti universitari.



2011



2012



2013



2014



"ALESSANDRA, LA FORZA DI UN SORRISO"

Rai Cinema ha realizzato, con la regia di Francesca Muci, il documentario "Alessandra, la forza di un sorriso" per raccontare una storia positiva che possa essere di esempio per altre storie, altre vite. Proiettato come evento speciale al Giffoni Film Festival 2010, è andato in onda su Rai1 il 3 settembre 2010, in

occasione del secondo anniversario di Alessandra. Del documentario è stato realizzato da 01 distribution srl, un DVD di cui sono state generosamente donate alla Fondazione W ALE delle copie da utilizzare per la raccolta fondi a sostegno dei nostri progetti.

UNA PICCOLA GRANDE DONNA

Ho conosciuto Alessandra in una fredda e piovosa giornata di gennaio. L'ho intravista attraverso gli occhi dei suoi genitori. È bastato uno sguardo soltanto e lei mi ha teso la mano. Ho sempre prestato attenzione verso il prossimo, per educazione e per predisposizione, ma ammetto che la proposta della Rai di raccontare la storia di questa "piccola grande donna", mi ha spiazzato. È la mia passione raccontare la realtà, ma questa storia era particolarmente difficile. La realtà che ha vissuto e sopportato Alessandra è stata colma di così tante cose insieme! Ma-



linconia e amore immenso, dolore e speranza, forza e determinazione. Ale non c'era più e questo significava scavare nei ricordi dei suoi cari e tra le sue cose più intime. Il lavoro più duro questo, ma la voglia di rappresentare la sua esperienza e soprattutto il suo esempio che "nonostante tutto" si può fare tanto ha sorretto ogni paura o titubanza. Con Daniela, che ha collaborato con me al documentario, abbiamo cercato di rendere ad Alessandra, alla sua famiglia e a tutte le persone che l'hanno conosciuta ed amata, il ricordo più dignitoso e amorevole, se possibile un ricordo da guardare col sorriso, pieno, solare come quello bellissimo che conserviamo di Lei e del messaggio d'amore che ci ha donato. Lo stesso amore che ogni giorno alimenta la forza e l'impegno della sua famiglia a portare avanti i progetti, sempre più ambiziosi e completi della Fondazione, all'insegna dell'attenzione e della solidarietà. Perché niente di tutto questo vada perduto e perché il sorriso di Ale continui a brillare immenso.



Francesca Muci
regista

AL FILM FESTIVAL «LA FORZA DI UN SORRISO», DI FRANCESCA MUCCI E DANIELA GIAMMUSO

Giffoni si commuove con Alessandra, da Lavello alle redazioni di Rai e Corriere

Il doc sulla vita di Alessandra Biseglia, giornalista morta soli a 28 anni a causa di una grave malformazione

SALERNO - Quella di Alessandra Biseglia è la storia di un sogno. Breve, 28 anni appena, ma piena d'emozione e di forza. È la storia di una ragazza che da un piccolo paesino della Basilicata, Lavello, sogna di andare a Roma e diventare giornalista. Lo racconta a tutti, lo scrive sui temi e anche sulle pagine del suo diario. E ci riesce, grazie al suo talento, all'ambizione e a una tenacia che avrebbe smosso le montagne. Ci riesce nonostante quella malattia di cui non parlava non esistesse. Toccante e quanto mai emozionante il documentario «Alessandra, la forza di un sorriso», girato da Francesca Mucci che ha firmato, insieme a Daniela Giammusso, anche la sceneggiatura, che viene presentata, lunedì, al Cinema Valle in anteprima nazionale Giffoni Film Festival.



Un'immagine nazionale di Giffoni. Il documentario di Francesca Mucci. Il sorriso di Alessandra diventa un film



IN ALTA FILA IN MEZZOGIORNO
 SPETTACOLI 33
PER IL GIFFONI FILM FESTIVAL UN CONVENTO DOCUMENTARIO SULLA STORIA DELLA GIORNALISTA UCRAINA ALESSANDRA BISEGLIA

«La forza di un sorriso»

Quella di Alessandra Biseglia è la storia di un sogno. Breve, 28 anni appena, ma piena d'emozione e di forza. È la storia di una ragazza che da un piccolo paesino della Basilicata, Lavello, sogna di andare a Roma e diventare giornalista. Lo racconta a tutti, lo scrive sui temi e anche sulle pagine del suo diario. E ci riesce, grazie al suo talento, all'ambizione e a una tenacia che avrebbe smosso le montagne. Ci riesce nonostante quella malattia di cui non parlava non esistesse. Toccante e quanto mai emozionante il documentario «Alessandra, la forza di un sorriso», girato da Francesca Mucci che ha firmato, insieme a Daniela Giammusso, anche la sceneggiatura, che viene presentata, lunedì, al Cinema Valle in anteprima nazionale Giffoni Film Festival.

Il documentario, ambientato in un luogo pieno di emozioni, racconta la vita di questa giovane donna che ha conquistato un'area geografica, un territorio, un lavoro e un futuro. Il sogno di una giornalista, un sogno che ha fatto di lei una donna di successo. Il sogno di una giornalista, un sogno che ha fatto di lei una donna di successo. Il sogno di una giornalista, un sogno che ha fatto di lei una donna di successo.

Il documentario, ambientato in un luogo pieno di emozioni, racconta la vita di questa giovane donna che ha conquistato un'area geografica, un territorio, un lavoro e un futuro. Il sogno di una giornalista, un sogno che ha fatto di lei una donna di successo. Il sogno di una giornalista, un sogno che ha fatto di lei una donna di successo.



Potenza e Provincia



SALERNO - In anteprima al Giffoni Film Festival. La giornalista Alessandra Biseglia, morta a soli 28 anni, è protagonista del documentario «La forza di un sorriso».

Il sorriso di Ale al Giffoni Film Festival

Presentato in anteprima il documentario sulla giornalista ucraina Alessandra Biseglia. Il sorriso di Ale al Giffoni Film Festival. La giornalista ucraina Alessandra Biseglia, morta a soli 28 anni, è protagonista del documentario «La forza di un sorriso».

"I semi di bene che Alessandra ha potuto seminare nel corso della sua breve esistenza stanno già germogliando e il Signore li sta beneducendo, producendo una rete di amicizia, di fraterna collaborazione e di impegno nel bene".

Don Walter Insero



IL CALORE DI UN SORRISO

Riflessioni sul valore della vita

Il documentario dal titolo "Alessandra, la forza di un sorriso", realizzato da Rai Cinema e la Fondazione W ALE Onlus è la testimonianza che Ale era una ragazza speciale, capace di trasmettere un ottimismo e un entusiasmo contagioso fino a far sentire vivo nel cuore di tutti il calore del suo sorriso.



Il progetto ha come obiettivo, attraverso la visione del documentario della storia di Ale, di stimolare gli adolescenti ad una riflessione più attenta sul modo di affrontare le difficoltà che ognuno incontra nel proprio percorso di vita, presupposto indispensabile per una crescita adeguata a livello personale, sociale e culturale; promuovere la cultura della solidarietà, dell'integrazione e del volontariato a sostegno di chi vive un disagio; far comprendere e apprendere la malattia rara, il vissuto delle persone che ne sono affette; lasciarsi trasportare dal sorriso di Ale e trasformare il suo esempio di vita in energia vitale per altri destini, altre storie. La visione del documentario della durata di 48 minuti circa, ripercorre la storia di vita di Alessandra, dalla nascita fino al raggiungimento di tappe importanti nonostante le tante difficoltà. Destinatari sono gli studenti Scuola Media Superiore, di età compresa tra i 16 e i 18 anni e gli studenti universitari della città di Roma. Avviato nell'anno scolastico 2011/2012, in via sperimentale, in 4 scuole superiori lucane, è stato successivamente proposto durante l'a.s. 2012/2013, anche nella città di Roma.

Dal 2011 a oggi gli operatori attivi nel progetto sono un gruppo di volontari, tra cui due psicologi-psicoterapeuti, un rappresentante della Fondazione "W ALE Onlus" e, laddove possibile, testimonianze di amici. Vengono coinvolti oltre ai docenti, i rappresentanti di classe e di istituto per la preparazione e l'organizzazione dell'incontro.

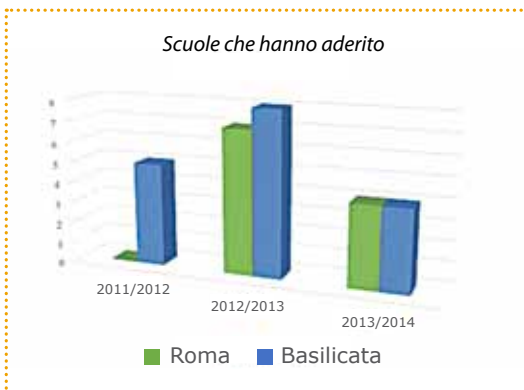
Gli incontri prevedono:

- Presentazione degli operatori da parte dell'insegnante o del rappresentante di Istituto
- Presentazione Fondazione "W Ale"
- Proiezione del documentario
- Discussione guidata da un esperto

- Raccolta di pensieri che esprimono emozioni e sentimenti suscitati nei ragazzi dalla storia di Ale
- Sensibilizzazione ad attività di volontariato per impegnare un pò del nostro tempo a sostegno delle iniziative promosse per aiutare chi vive delle difficoltà.

A Roma hanno aderito 13 scuole tra pubbliche e private. In Basilicata, nella provincia di Potenza hanno aderito 17 scuole.

La scelta di “far parlare” i ragazzi attraverso le loro riflessioni scritte, narrate, ha dato vita alla ricerca realizzata dalla Fondazione W ALE Onlus: *STORY OF A LIFE WITH A CONGENITAL VASCULAR MALFORMATION: A QUALITATIVE STUDY OF HIGH SCHOOL STUDENT’S TALES ABOUT. «Storia di una vita con malformazione vascolare congenita»*: Studio qualitativo dei pensieri degli studenti delle scuole medie superiori presentata durante l’*“International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs”* a San Pietroburgo l’1 ed il 2 novembre 2013 (vedi poster alla pagina successiva).



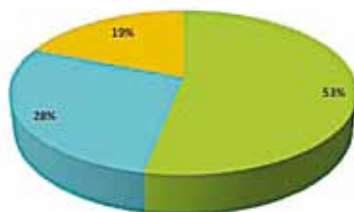
La ricerca rivela che l’esperienza ha significato per gli studenti l’incontro con una storia ricca di stimoli, che li ha indotti a cogliere i vissuti e la complessità della vita di una ragazza che convive con una patologia. Mette in evidenza come si percepiscono i ragazzi “deboli”, cosa ha trasmesso Alessandra, “forza e coraggio” per il 53%, quali possono essere le modalità di superamento delle

difficoltà “riflettere e valorizzare le proprie risorse”, quali le fonti di sostegno “la fede e la famiglia”.

Il progetto sta continuando il percorso intrapreso della conoscenza di “vite rare” a partire dai banchi di scuola.

È in progetto un’ulteriore analisi di ricerca su altri pensieri raccolti, finalizzata a una prima analisi qualitativa e a una loro pubblicazione.

Alessandra per gli studenti

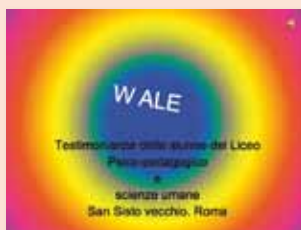


- forza e coraggio
- amore per la vita
- da considerare come esempio



Poster della presentazione del progetto all'8th International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs a San Pietroburgo del 2 novembre 2013.

Le testimonianze degli alunni



IL SOSTEGNO A W ALE DELL'UNIVERSITÀ LUMSA



La collaborazione della Libera Università degli Studi Maria SS. Assunta di Roma è stata fondamentale in questi cinque anni per realizzare molti progetti e iniziative. Nel 2011 l'Università LUMSA e la Fondazione W ALE hanno attivato una convenzione per i tirocini formativi. Già dal 2009, la LUMSA ha organizzato incontri con il Rettore Giuseppe Dalla Torre, gli studenti e i giornalisti su "Alessandra la forza di un sorriso: un esempio di vita". Il premio giornalistico per la comunicazione sociale intitolato ad Alessandra prevede un premio speciale per i praticanti del Master in Giornalismo della LUMSA, dove Ale si è laureata nel 2005 in Scienze della comunicazione.

Nel 2013 la LUMSA ha ospitato la tavola rotonda "Le parole del sociale. Media, nuovi vocabolari, nuovo welfare" realizzato dalla Fondazione Roma solidale Onlus e dalla Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus in collaborazione con il corso di laurea in Scienze della Comunicazione, informazione e marketing della LUMSA.

All'interno della facoltà di Scienze della Comunicazione della LUMSA, è poi realizzato il progetto "Good morning youth" per creare una rete di studenti attiva nelle università di Roma, organizzare incontri per trattare temi che vanno dallo storico al politico, sempre nella cifra della comunicazione sociale.



Tra i patrocini, i convegni, le convenzioni per stagisti e le collaborazioni, ci sono anche i corsi di formazione specifica organizzati dalla Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.), coordinato dalla LUMSA e con la collaborazione dell'Ordine degli Insegnanti delle Scienze Sociali del Lazio.

A frequentarlo sono stati i vincitori del bando di concorso per l'assegnazione di 6 borse di studio per gli assistenti sociali delle associazioni di volontariato che si occupano di tumori infantili promosso dalla FAVO.



W ALE E L'UNIVERSITÀ EUROPEA DI ROMA

La Fondazione Alessandra Bisceglia e l'Università Europea di Roma hanno stipulato nel 2012 una convenzione per lo svolgimento di attività di responsabilità sociale e di formazione rivolta agli studenti. W ALE accoglie presso la sua sede alcuni studenti universitari provenienti da percorsi di laurea differenti. La Fondazione ha avuto l'occasione di prendere parte alla giornata di orientamento e di presentazione delle diverse associazioni selezionate dall'Università stessa, per offrire agli studenti l'opportunità di arricchirsi da un punto di vista professionale ma non solo, anche sotto il profilo umano, mettendo a disposizione se stessi nei confronti del prossimo in un'esperienza utile di volontariato. Gli studenti ricevono da parte della Fondazione una formazione specifica e sono affiancati nello svolgimento delle attività dall'assistente sociale presente in sede e dal gruppo dei volontari W ALE già attivi a tutto campo. I giovani universitari hanno la possibilità di sperimentarsi e mettersi al servizio della Fondazione e delle sue necessità. L'Università europea di Roma ospita anche il progetto cineforum, grazie al quale gli studenti possono vedere il documentario "Alessandra, la forza di un sorriso" di Francesca Muci.



DONATO LINZALATA, DONARE AGLI ALTRI

Presentata l'11 dicembre, al Teatro Sistina di Roma, la scultura di Donato Linzalata, creata per sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere fondi da utilizzare per la ricerca sulle anomalie vascolari, elevare le conoscenze terapeutiche e sostenere le famiglie che vivono disagi e difficoltà creati da tali patologie. Si tratta di una scultura in argilla cotta, creata dallo scultore per celebrare il terzo anniversario della Fondazione W ALE Onlus. Realizzata in 100 esemplari, ognuna è manipolata singolarmente con l'aggiunta di grafismi e patinata con variazioni cromatiche. L'opera artistica sviluppa il tema della donazione con Due figure danzanti unite per Donare agli altri.



Per Ale
 Hai donato sorrisi anche quando non potevi
 Hai donato energia radiante con la tua semplicità di essere
 Nei silenzi hai nascosto il velo degli angeli
 Nessuno conosceva lo scrigno, neanche i tuoi cari
 Natura avara! Ti ha negato di filmare pensieri immaginifici
 Ballare la tarantella tra i canti dell'aia
 la pizzicca tra i rossastri crepuscoli, colorati di versi.

Donato Linzalata



WANDA PANDOLI, IL DONO DI “MEMORIOSA” A W ALE

Ogni anno Wanda Pandoli, socio fondatore, dona le sue agende Memoriosa a W ALE Onlus.

Wanda Pandoli, donare con Memoriosa?

Le sfumature che definiscono il dono nell'attualità invitano agli interrogativi rivolti a Wanda Pandoli, proprio per la solidarietà e generosità portata avanti negli anni con la realizzazione delle Agende per “W Ale onlus”.

Quando è nata la collaborazione con la Fondazione W Ale?

La collaborazione è nata quando ho scoperto la storia di Ale, mi ha colpito e commosso. Per Ale e la sua Bella Famiglia ho avuto un vero colpo di fulmine. Anch'io come tanti, senza averla mai conosciuta, parlo di lei come avesse fatto parte della mia vita.

Quali sono le motivazioni che la spingono a rinnovare il dono delle agende alla Fondazione?

Con trasparenza, solidarietà, rispetto e tanto amore si immagina e si cerca di costruire un futuro migliore. È il motore della Solidarietà: il dono non ha finalità se non quella di rendere felice l'altro, di riconoscere la sua unicità e il sentimento di affetto o dedizione.

Wanda Pandoli
socio fondatore



“MEMORIOSA” Grazie!



Grazie a “Memoriosa” per i suoi infiniti messaggi: al secondo anno di vita è già un'amica fedele, che ci accompagna giorno dopo giorno, con lampi, stimoli, battute, riflessioni, dove ognuno – nel sapientissimo gioco delle citazioni – può trovare un suggerimento, una suggestione, un conforto, una conferma o una sorpresa. Grazie a “Memoriosa” per la sua elegante e nitida edizione, con l'impagabile, raffinatissima cura di Wanda Pandoli Ferrero: il ventaglio grafico di ogni settimana è un piacere anche per gli occhi, con soluzioni sempre diverse e sempre inventive: un bagliore alla volta per il complessivo, affascinante fuoco d'artificio. E grazie a “Memoriosa” per il suo cuore generoso e solidale, che nello splendido segno della cara, indimenticabile Ale, ci spinge giustamente verso gli altri: anche quest'anno – Rodari dixit – sarà come gli uomini lo faranno.

Gianni Gaspari
socio fondatore

*"La vera magia l'ha fatta Ale,
che ci ha uniti tutti in questo grande sogno"*
Massimo Piparo



FAMILIARIZZIAMO



Parlare di autonomia nell'ambito di patologie croniche e fortemente invalidanti rappresenta un tema di grande rilevanza, sostenuto dalla Fondazione W ALE, con il progetto "Familiarizziamo". L'idea di realizzare la guida "Verso L'autonomia Possibile" nasce dalla consapevolezza che determinati atteggiamenti di iperprotezione o di rifiuto della condizione di malattia, da parte della famiglia, possano influire sullo sviluppo dell'autostima e della fiducia nelle capacità dei figli, incidendo in maniera negativa sulle possibilità di adattamento e di crescita. Il percorso di un bambino con disabilità è costellato da ostacoli che da un lato riflettono le difficoltà specifiche del suo deficit, dall'altra gli atteggiamenti ambivalenti della famiglia e dell'ambiente che lo circonda e che spesso purtroppo impediscono una crescita autonoma. "Verso l'autonomia possibile" offre l'occasione per rivedere e ridefinire le dinamiche familiari che frequentemente si presentano in coloro che vivono una condizione di disabilità e favorisce anche lo sviluppo di una personalità funzionale.

L'esempio di una persona come Alessandra Bisceglia, che ha scelto di seguire il suo progetto di vita con grande coraggio nonostante le difficoltà legate alla sua malattia, ha rappresentato uno stimolo per la realizzazione di questo lavoro nella

speranza che possa giungere a tutte quelle famiglie che vivono difficoltà simili.

Lo scopo primario della guida è quello di aiutare e sostenere le famiglie che vivono le problematiche legate alla presenza di una patologia invalidante, facendo leva anche sulle istituzioni, sugli enti sanitari e scolastici, sui pediatri con i quali le famiglie si interfacciano. La speranza è che attraverso questi strumenti, le famiglie possano cogliere l'aiuto in maniera più efficace e più immediata.

La guida è stata pubblicata con il sostegno della Regione Basilicata e il patrocinio di Roma Capitale, ASP Azienda Sanitaria Locale di Potenza, Provincia di Potenza, Comune di Potenza e diffusa e promossa inizialmente nei territori della Basilicata e del Lazio.

Questo strumento informativo si è rivelato utile in più occasioni e in vari percorsi formativi. È stata inserita nell'ambito di un programma previsto all'interno del progetto "Formazione alla presa in carico della persona rara", rivolto alle Task Force e ai Direttori Sanitari dei DSS di tutte le ASL di Puglia. La stessa guida è stata inoltre presentata al 2° Congresso Regionale Malattie Rare, svoltosi a Bari, dal 21 al 23 Febbraio 2013, e in occasione della Giornata Mondiale sui diritti dell'infanzia, in un convegno promosso nell'ambito delle iniziative della Giornata Nazionale dell'Infanzia e l'Adolescenza a Roma il 20 novembre 2013.

È prevista una diffusione della guida in maniera più capillare a Roma, successivamente a livello Nazionale, la traduzione in altre lingue, al fine di divulgare la conoscenza sul tema dell'autonomia possibile e stimolare la richiesta di aiuto per le famiglie che quotidianamente si scontrano con le tante difficoltà legate alla malattia.

UNA GUIDA IMPORTANTE PER LE FAMIGLIE

Collaboro con la fondazione da 5 anni, da quando è nata praticamente e seguo diversi progetti, fra cui uno che, portato a termine, si è poi tradotto in una guida: la guida verso l'autonomia possibile, rivolta a tutte quelle famiglie che hanno bisogno di aiuto, che in realtà hanno bisogno di maggiori informazioni sulle anomalie vascolari congenite, che poi è il tema fondamentale di cui la fondazione si occupa.

La guida ha lo scopo di essere d'aiuto sia per il paziente affetto da queste anomalie e sia per le famiglie che gli stanno vicino. Vuole essere d'aiuto soprattutto in quelle situazioni dove la famiglia purtroppo di trova spiazzata e, nella maggior parte dei casi, impreparata.

L'obiettivo fondamentale della nostra guida è quello di valorizzare le risorse di cui ogni famiglia dispone per favorire una crescita sana e una sorta di adattamento a situazioni sicuramente molto difficili. Il messaggio che vogliamo lanciare alle famiglie è quello di ricordarsi di poter chiedere aiuto. C'è qualcuno che le può aiutare, non sono sole!

Per promuovere questo messaggio si è avviata una collaborazione attraverso un protocollo d'intesa con Fondazione Roma Solidale.

Maria Langellotti
Psicologa

“Coloro che amiamo e che abbiamo perduto non sono più dov'erano ma dovunque noi siamo.

Sant'Agostino



GUARDANDO AVANTI...



ADOZIONE VIDEOFAVOLA

“Con gli occhi tuoi. Una storia d’amore e d’amicizia” è il progetto per la scuola primaria promosso dalla W ALE in collaborazione con la Regione Basilicata. Si tratta di un’iniziativa per la sensibilizzazione sulle malattie rare realizzata da Istituto Superiore di Sanità e Ministero della Salute. “Dalla fantasia di giovani alunni di prima e seconda 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. L’obiettivo è quello di vincere l’isolamento e la paura, legata alle malattie rare, partendo dalla scuola, dove si forma l’umanità dei cittadini di domani. Il percorso formativo sull’uso della video-favola nella scuola primaria è stato ideato e compilato dal Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS) e sarà utilizzabile come progetto pilota da altre scuole.



LA SCUOLA PALESTRA DI INCLUSIONE SOCIALE

La scuola è una delle principali palestre d’integrazione e d’inclusione sociale e luogo primario per la costruzione dei valori di cui noi vogliamo sia permeata la comunità civile che abitiamo. Ed è per questo che, in occasione della VII Giornata mondiale delle malattie rare, abbiamo adottato il progetto che ci ha proposto la Fondazione W ALE, perché 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. Un messaggio condiviso anche dal Centro per la Pastorale sanitaria del Vicariato di Roma, che ha patrocinato il progetto e ha seguito le fasi di realizzazione dei testi. Per una più efficace diffusione del progetto è stato coinvolto anche l’Ufficio Scolastico Regionale di Basilicata. Ale sarebbe stata felice di vedere approdare nelle classi della scuola primaria “Con gli occhi tuoi”. Ale una volta disse: “Sono le condizioni peggiori a rendere le situazioni straordinarie”. E questo libro, quasi come testamento morale di una ragazza (lei sì) straordinaria, ci aiuta a ricordarla. E a farne, con la forza di un sorriso, l’angelo che da lassù ci spinge tutti i giorni a tendere la mano a chi è meno fortunato di noi.

Marcello Pittella
Presidente Regione Basilicata

LA VIDEOFAVOLA "CON GLI OCCHI TUOI" ARRIVA IN BASILICATA

È un esempio di rete tra Istituzioni e mondo dei pazienti.

Ringraziamo la Fondazione WALE per la promozione di "Con gli occhi tuoi", che sarà inviata in formato cartaceo con allegato dvd ai Dirigenti delle primarie della Basilicata.



Un grazie speciale a Raffaella Restaino che, come mamma e psicologa, ha accolto questo strumento, amando Robertino e perfino Zurlo, capo della banda degli "odiatori". Perché sa che, parlando di Zurlo, si può spiegare come dietro ogni bullo si nasconda la paura di crescere e di essere inadeguati.

*Mirella Taranto
Capo Ufficio Stampa
Istituto Superiore di Sanità*



PARENT TRAINING PER LE ANOMALIE VASCOLARI CONGENITE

Grazie al progetto di "Parent training" si offre aiuto alle famiglie che sono esposte costantemente alle difficoltà date da condizioni di anomalie vascolari congenite dei figli. Tale aiuto viene offerto attraverso una serie di incontri formativi di Parent Training intesi, in generale, come spazi di condivisione emotiva, volti ad aumentare il senso di competenza dei genitori e a valorizzare le loro capacità di adattamento rispetto alle situazioni difficili.

Gli strumenti utilizzati sono: data-Base per la raccolta dei dati clinici e demografici delle famiglie coinvolte nel progetto; questionari per indagare le aspettative e la qualità percepita, al fine di ridefinire il percorso di queste famiglie; il programma Nvivo per l'elaborazione qualitativa dei dati raccolti dagli incontri con le famiglie.

Si sviluppa in tre fasi: analisi fabbisogno territoriale, formazione e diffusione dei risultati attraverso la presentazione finale a conclusione dei tre progetti. I destinatari diretti sono massimo 20 genitori di figli con anomalie vascolari. Il numero limitato considerato per la sperimentazione è legato alla possibilità di favorire una partecipazione più attiva da parte di tutti. I destinatari indiretti sono i figli e gli enti locali (scuole).

NASCE UNA NUOVA COLLABORAZIONE

Continua il lavoro della Fondazione W Ale sulla formazione e sullo studio delle patologie vascolari. Il 28 giugno 2014 la presidente Raffaella Restaino e il presidente del Comitato Scientifico prof. Cosmo Ferruccio De Stefano, hanno incontrato a Modena il prof. Gioachino Coppi, responsabile dell'Unità Operativa di Chirurgia Vascolare del Policlinico. Insieme a loro, il dott. Giovanni Ragazzi dell'equipe medica di Chirurgia Vascolare del Policlinico modenese, l'ing. Alia Paolo e il dott. Massimo Vaghi, rispettivamente presidente di Ila e presidente del Comitato Scientifico di ILA (Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi infantili), e la dott.ssa Valentina Cataldi, borsista. L'ipotesi è quella di sostenere, insieme con ILA, una borsa di studio sulle patologie vascolari destinata alla dott.ssa Cataldi 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 diagnostica, anche di secondo livello, delle malformazioni vascolari ed emangiomi. È rivolto sia al paziente adulto che a quello in età pediatrica. A occuparsene saranno i medici incontrati.

A seguito dell'incontro il prof. Coppi con una sua nota ha richiesto "formale rapporto di collaborazione per le attività di ricerca, che possa portare alla creazione di un Centro di Riferimento dedicato alla cura specifica dei pazienti affetti da Malformazioni Vascolari Congenite ed Emangiomi Infantili, attraverso lo studio scientifico, clinico ed epidemiologico, dedicato alla classificazione radiologica e strumentale delle Anomalie Vascolari e al loro trattamento e per la formazione degli operatori sanitari coinvolti (medici in formazione specialistica, infermieri, psicologi) con la presenza di esperti della Fondazione in qualità di tutor, in particolare per la Chirurgia Vascolare e la Psicopsicologia ... A tal fine ci impegneremo perché si avvii l'iter che possa portare alla stipula di una convenzione della vostra Fondazione sia con l'Università che con la Direzione Sanitaria del Policlinico di Modena".





SMILE STORIES

La presente proposta rientra nel tema dell'integrazione e della riflessione in ambito di disabilità. Mediante attività finalizzate, si provvederà a facilitare e a incoraggiare un percorso costruttivo, collaborativo e produttivo all'interno della scuola.

La riflessione su che cosa significhino le parole "diversità" o "disabilità" appare centrale. Tutti siamo diversamente abili rispetto alle altre persone, tutti abbiamo, in varia misura, bisogno dell'aiuto degli altri: si parla di solidarietà come possibilità per affrontare meglio le difficoltà. Promuovere la sensibilizzazione e la riflessione tra i bambini sul tema della disabilità, con il quale spesso si confrontano già nelle realtà scolastiche, attraverso la realizzazione di favole, grazie all'impegno dei bambini che in prima persona saranno coinvolti nel progetto. Le favole danno la possibilità ai bambini di andare alla scoperta del proprio mondo emotivo e di apprendere nuovi schemi di comportamento, imparando a rispondere in maniera efficace a situazioni difficili o di disagio; favoriscono la riflessione e lo sviluppo di pensieri più costruttivi rispetto alle difficoltà in situazioni di fragilità. I destinatari sono i bambini di scuola primaria, della classe quarta. Nel progetto saranno coinvolte le regioni Lazio e Basilicata, promuovendone successivamente la trasferibilità in altre realtà territoriali.

Le favole dovranno incentrarsi sulla creazione di storie di bambini con disabilità. La fantasia e l'elaborazione sono lasciate ai piccoli, che con disegni e parole inventeranno personaggi, contesti che ne esplicheranno il significato costruendone una trama. Il fine è di avvicinarsi al tema della disabilità e fornire un nuovo strumento di educazione. Le favole racconteranno che la "diversità" è normalità e che un bambino disabile non è diverso dagli altri. Le classi coinvolte saranno due per ogni scuola che intenderà partecipare al progetto, ciascuna classe sarà impegnata nell'elaborazione di una favola. Incontro con i bambini e spiegazione dei lavori che andranno a svolgere con l'aiuto degli insegnanti e psicologi. Formazione di gruppi di lavoro all'interno di ciascuna classe, per facilitare il lavoro. Scrittura guidata delle favole e rielaborazione del materiale dei bambini, integrato da disegni e fumetti.

Al momento hanno aderito al progetto due scuole in Basilicata, una di Potenza e una di Lavello (Pz). Lo scopo sarà quello di raccogliere le favole in un libro e diffonderlo sul territorio, nei reparti di pediatria presso gli ospedali, negli studi di pediatri e presso gli ambulatori della Fondazione. Accanto alla creazione di una raccolta di favole,



ci sarà anche un'idea innovativa, quella di arrivare ai bambini attraverso le App, che potranno essere utilizzate dai bambini allattati e non solo, perché montate su tablet e smartphone.



TESTIMONIANZE ISTITUZIONALI



FIRMATO IL PROTOCOLLO D'INTESA FRA W ALE E ROMA CAPITALE

Rita Cutini

Assessore capitolino al Sostegno Sociale e Sussidiarietà



Roma Capitale continua il cammino iniziato con la Fondazione nel 2010 come stabilito dalla Giunta. 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.

Firmando il Protocollo d'Intesa con la Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus, il sindaco Marino ha ribadito l'intento di Roma Capitale di "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".

Siamo onorati di ricordare Alessandra e per farlo vogliamo continuare il cammino iniziato con la Fondazione nel 2010, come stabilito dalla Giunta.

Le attività saranno sviluppate in collaborazione con la Fondazione Roma Solidale Onlus, che si rivolge a persone con disabilità fisica, psichica e sensoriale.



LE STANZE DI ALE TRA LE "ECCELLENZE" DEL SAN CARLO

Tratto dal "I Quaderni di San Carlo 1810. Bilancio sociale 2012"

Al fine di garantire un miglioramento qualitativo delle prestazioni, soprattutto per quanto concerne il settore dell'alta specializzazione, l'Azienda ha attivato una serie di collaborazioni con altri istituti eccellenza, tra le quali la convenzione sottoscritta con la Fondazione "Le stanze di Ale" per il trattamento delle patologie malformative congenite dell'apparato vascolare.





L'ESEMPIO DI ALESSANDRA PER DAR VOCE AI "MALATI RARI"

Domenica Taruscio
Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità



Il terzo settore, le Associazioni dei pazienti e Onlus come quella nata in memoria di Alessandra Bisceglia, rivestono un ruolo fondamentale nel supportare il lavoro delle istituzioni e nel "dar voce" ai bisogni dei malati rari e delle loro famiglie. Le Associazioni sono un motore importante per generare progetti e azioni che non solo rispondono ai bisogni dei pazienti e famiglie, ma contribuiscono anche a generare nuove conoscenze scientifiche. Un eccellente esempio è rappresentato dallo "Studio epidemiologico sulle angiodisplasie"; svolto all'ISS, grazie al supporto economico fornito da W ALE e Ila a due borsisti che svolgono le ricerche al CNMR in collaborazione con i comitati scientifici delle due associazioni. Dalla collaborazione tra CNMR dell'ISS e Fondazione W ALE, inoltre, sono nate iniziative come il recente corso di formazione indirizzato a medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta, nell'ambito del progetto "Promuovere il network per medici di medicina generale e pediatri"; che si terrà a Venosa e a Roma. Una partnership preziosa che è nostro auspicio si consolidi e continui a dare frutti in futuro. Alessandra ci ha lasciato una testimonianza intensa di coraggio e forza. La malattia, una rara patologia vascolare, se l'è portata via quando aveva appena 28 anni. Ecco, credo, senza esagerare, che Alessandra sia stata davvero una persona straordinaria che ci abbia dimostrato come anche nella fragilità si può essere forti e costruire un futuro. Non a caso il progetto "Controvento" dell'Istituto Superiore di Sanità, articolato in un libro e in uno spettacolo teatrale, era dedicato proprio ad Alessandra, che ha fatto della comunicazione la sua attività più importante, portata avanti ogni giorno con passione e rigore.



UNA RAGAZZA È STATA OPERATA GRAZIE ALLA COLLABORAZIONE CON W ALE

Giampiero Maruggi
Direttore generale del San Carlo di Potenza



Le toccanti parole del padre della giovane paziente sono per noi tutti motivo di orgoglio e di soddisfazione. Il fatto che una famiglia lucana abbia risolto 'in casa' un grave problema sanitario, grazie alla collaborazione tra la Fondazione Bisceglia e il San Carlo è un successo che conferma la validità della nostra scelta strategica. Abbiamo voluto puntare su poche, qualificate collaborazioni di vertice per proiettare la sanità lucana fuori dai confini regionali, per abbattere le distanze, per far risparmiare i costi umani dei viaggi della speranza. La qualità raggiunta dalle nostre strutture e dai nostri professionisti ci permette di entrare in un circuito nazionale di eccellenza (dal pancreas alla prevenzione del cancro ai polmoni, per citare altri due esempi) con il duplice risultato di assicurare le migliori cure possibili per i nostri pazienti e la crescita dei nostri professionisti e dell'intero sistema sanitario regionale.



IL VALORE DELLA SUSSIDIARIETÀ

Mario Marra

Direttore Generale Azienda Sanitaria Locale
di Potenza Regione Basilicata



Il principio di sussidiarietà è stato sancito dalla nostra Costituzione sia attraverso il decentramento di poteri dallo Stato agli enti più vicini ai cittadini, sia, ed è questo quello che ci interessa, quale possibilità di cooperazione tra le istituzioni ed i cittadini, singoli e nelle loro aggregazioni sociali. È quindi dovere delle istituzioni favorire la partecipazione attiva dei cittadini alla vita collettiva per le conseguenze positive che ne possono derivare per le singole persone e per la collettività e quando questa collaborazione migliora la capacità delle istituzioni di dare risposte più efficaci ai bisogni delle persone. È questo il caso della collaborazione tra la nostra Azienda Sanitaria e la Fondazione Alessandra Bisceglia "W ALE" Onlus che nasce nel 2010 per sviluppare politiche sanitarie e progetti specifici mirati quali appunto la realizzazione delle "Stanze di Ale" per i pazienti in età pediatrica affetti da anomalie vascolari. La Fondazione è l'esempio di come un'esperienza, pur drammatica, quale quella di Alessandra, possa dare, grazie alla generosità e all'abnegazione di chi le è vissuto accanto, un forte impulso per portare alla luce una patologia misconosciuta perché si approfondisca la ricerca e si evitino ulteriori drammi. E l'istituzione sanitaria non può che accogliere con la massima disponibilità una collaborazione ed un impegno, che, per il valore che esprime, nobilita l'attività dell'Azienda e dà lustro e pieno significato alla parola "sussidiarietà."



Il IX Municipio supporta W ALE Partire dal territorio per un sostegno Concreto alle famiglie

Andrea Santoro

Presidente del Municipio Roma IX



L'importanza di porsi al servizio degli altri, famiglie e pazienti, richiede anche una buona conoscenza del territorio nel quale si possono offrire servizi, proporre progetti e condividere problemi e soluzioni in un percorso basato sulla condivisione. La Fondazione W ALE Onlus da oltre un anno è presente nel IX Municipio con le Stanze di Ale, in Via Berna 9 nel quartiere Eur di Roma e da sempre è impegnata a costruire un rapporto di collaborazione con le istituzioni locali. L'idea di valorizzare le numerose associazioni che possono offrire energie positive è alla base dell'iniziativa Civico 9, la prima rete civica basata sulla collaborazione tra i comitati di quartiere, le associazioni di volontariato, le istituzioni, le aziende e i privati cittadini per migliorare la vita del territorio. È importante per il Municipio lavorare insieme a coloro che, spesso in maniera silenziosa, si impegnano quotidianamente nel territorio e per il territorio. È necessario fare rete e in questo percorso è possibile dar vita a un rapporto attivo e concreto anche con la fondazione W ALE Onlus. Per costruire un municipio migliore, infatti, è indispensabile condividere, cioè fare scelte insieme ad altri, in modo trasparente per cambiare insieme.



RICONOSCIMENTI A W ALE

Conferita dal **Presidente della Repubblica** medaglia, quale premio di rappresentanza, destinata al Convegno "Angiomi e anomalie vascolari – un arcobaleno di cultura: dalla diagnosi prenatale alla terapia postnatale". Aprile 2010



Antico Ospedale San Gallicano, il **Codacons** assegna il "Premio Amico del Consumatore 2010" alla Vice Presidente della Fondazione W Ale Onlus "per il coraggio e la determinazione nel creare la Fondazione Alessandra Bisceglia per lo studio e la ricerca nel campo delle anomalie vascolari". Roma, 4 novembre 2010



Conferita dal **Presidente della Repubblica** medaglia, quale premio di rappresentanza, destinata al Convegno "Le patologie vascolari congenite: dalla diagnosi alla gestione della malattia vascolare rara". Novembre 2011



La Presidente di W ALE, Raffaella Restaino, ha ricevuto la medaglia celebrativa del Bimillenario Augusteo, in occasione della firma in Campidoglio, nella Sala dell'Arazzo, del Protocollo d'Intesa tra il sindaco **Ignazio Marino** e la Fondazione "Alessandra Bisceglia W ALE Onlus". Luglio 2014



EVENTI



Dal 2009 la Fondazione ha organizzato numerosi eventi di sensibilizzazione sulle malformazioni vascolari, ha pubblicato opuscoli e video informativi sulla malattia. Per sostenere i propri progetti, ha organizzato manifestazioni di promozione della Fondazione e di raccolta fondi.

“A SOGNARE CHE MALE C'È...?”

Siamo di nuovo qui per ricordare la nostra Ale: al Teatro Sistina, con una Commedia musicale, una favola. Ale amava fortemente tutte e tre le cose. E sicuramente amava

per sentirla più vicina. Nel nome di Ale la Fondazione ha compiuto passi da gigante grazie alla dedizione dei suoi genitori e al sostegno sincero e disinteressato di tutti coloro che ne fanno parte. Come la piccola fioraia di My Fair Lady, Ale coltivava il sogno di un cambiamento: sognava che potessero “svanire le differenze tra individuo e individuo, tra classe e classe, tra cosiddetti “abili” e “meno abili”. Alla fine della favola di My Fair Lady, la piccola fioraia riesce nel suo intento; Ale aspetterà ancora molto, suo malgrado. Con l'aiuto di tutti noi, la Fondazione W ALE Onlus, sarà sempre più attiva sul campo per far sì che tanti sogni possano diventare realtà, che tanti individui – soprattutto bambini – possano restare meno soli e le loro famiglie possano sentirsi sempre più unite in un unico applauso per ogni piccola, grande, immensa conquista.

*L'applauso di stasera è tutto per quelle famiglie e per quei bambini.
Come canta la povera fioraia... “a sognar che male c'è?”*

“A SOGNARE CHE MALE C'È...?”

Stanno di nuovo qui per ricordare la nostra Ale al Teatro Sistina, con una Commedia musicale, con una Favola. Ale amava fortemente tutte e tre le cose. E sicuramente amava per sentirla più vicina. Nel nome di Ale la Fondazione ha compiuto passi da gigante grazie alla dedizione dei suoi genitori e al sostegno sincero e disinteressato di tutti coloro che ne fanno parte.

Come la piccola fioraia di My Fair Lady, Ale coltivava il sogno di un cambiamento: sognava che potessero “svanire le differenze tra individuo e individuo, tra classe e classe, tra cosiddetti “abili” e “meno abili”. Alla fine della favola di My Fair Lady, la piccola fioraia riesce nel suo intento; Ale aspetterà ancora molto, suo malgrado.

Con l'aiuto di tutti noi, la Fondazione Wale Ale Onlus sarà sempre più attiva sul campo per far sì che tanti sogni possano diventare realtà, che tanti individui possano restare meno soli e le loro famiglie possano sentirsi sempre più unite in un unico applauso per ogni piccola, grande, immensa conquista.

Un momento di teatro a tutto per queste famiglie e per quei bambini. Come canta la povera fioraia: “a sognar che male c'è...?”

LA TUA PARTECIPAZIONE ALLO SPETTACOLO, PERMETTERÀ DI FINANZIARE IL PROGETTO “LE STANZE DI ALE”

- Centro di Cura e Istituto farmaceutico per pazienti affetti da malformazioni vascolari
- Sostegno alle loro famiglie, parenti e amici
- Fornitura di ortesi e riabilitazione
- Ricerca epidemiologica con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità

Info biglietti
3391401371 - 0485411736

Ringraziamo tutti coloro che credono nei nostri progetti e ci sostengono.

Massimo Romeo Piparo
socio fondatore

Cenerentola
di Roberto Landi
"Prima"
TEATRO SISTINA
14 aprile 2009
ore 21.00

JESUS CHRIST SUPERSTAR
"Prima"
TEATRO SISTINA
19 ottobre 2010 - ore 21.00
dedicata a
WAE
ELEONORA DANIELE
e ROBERTO GIACOBBO

MY FAIR LADY
di T. Jones & L. Lerner dal Pignone di L.R. Shaw
VITTORIA BELVEDERE
LUCA WARD
ALDO RALLI
ERENICO BARONI
AGNO DE IERONIMO
ROBERTO GIOIE
SIMONELLA TROIANI
Massimo Romeo Piparo
11 Dicembre
TEATRO SISTINA
ore 20-30

FLAVIO MONTRUCCHIO
ROBERTA LANFRANCHI
"LA NUOVA EDIZIONE PER IL 40 ANNE DEL FILM"
**SETTE SPOSE
per SETTE FRATELLI**
"CANDIDATA DAI VIVAI"
un musical firmato
Massimo Romeo Piparo
12 Febbraio
TEATRO SISTINA
ore 20-30

**Il viaggio di Leonardo
dal Cenacolo
alla nuova rivelazione**
MELIPÀ • Sala del croce - Chiesa
Vivanti il maggio 2009 - ore 17,30

CONVEGNO
Il Labirinto delle Malattie Rare
Le malformazioni vascolari
Auditorium I.I.S.S.
"C. d'Erice"
1 giugno 2013
ore 17.00

Anna Maria AMENDOLA
Alessio Erosio NAVAZIO
Giuseppina CARBONE
Roberto GIACOBBO

Pino De Maio
"Il viaggio di Leonardo"

Roberto GIACOBBO
"TEMLARI
TRA I REATTI"
3 giugno 2011
ore 18.00
Sala "Roberto"
Vivanti

Roberto GIACOBBO
"ALDILÀ
LA VITA CONTINUA"
8 giugno 2011
ore 17.00
Sala San Bruno
Vivanti

Scuola Istruzione Superiore "G. Gasparino" - Mottola
Settimane speciali per l'Organizzazione e l'Operatività Alfabeta
Organizza
Le 700 mani ... per la ricerca
Solidarietà tra musica e gusto
1 giugno 2013 ore 18.30 - Orto della Madonna - G. Gasparino

ALTRA che PrATTO

CERIMONIA DI PREMIAZIONE
Domenica 4 dicembre 2011
ore 17.30
Sala STABILE
MUSEO

CORSIERE DELLA ZERA
Roma

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

Il premio
di merito
di merito
di merito

ALTRA che PrATTO

Catena FIORELLI

28 Aprile 2012
ore 17.00

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

CITTY in FIORI

MOSTRA MERCATO DEL MONDO VIVANTICO
E DELLA CROCIERACULTURA

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

INTERCLUB

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

Impasta

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

ALTRA che PrATTO

SUONI NEL BASENTO

ALTRA che PrATTO



PUBBLICAZIONI



DEPLIANT W ALE
 Depliant promozionale per diffondere l'attività della Fondazione



W ALE LA FORZA DI UN SORRISO
 Una raccolta di articoli, servizi, libri, progetti, per passare a quello che "dicono di Ale" i media, il mondo del lavoro e gli amici (2011)

CD CORSO DI FORMAZIONE ECM



CD del corso "Malformazioni vascolari congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace" (2014)

W ALE NOTIZIE

Notiziario periodico a cura di Lorena Fiorini e Stefano Pozzaglia della Fondazione Alessandra Bisceglia WALE Onlus



VERSO L'AUTONOMIA POSSIBILE

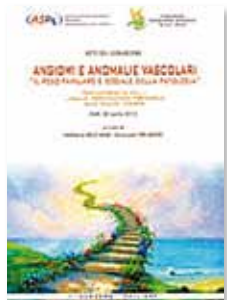
Pubblicazione della Guida di Auto-Aiuto Verso l'Autonomia Possibile realizzata dalla Fondazione



prevista nel progetto pilota "Familiarizziamo" a cura di Maria Langellotti, in collaborazione con Raffaella Restaino, e Marica Quaglietta (2010)

ATTI CONVEGNO

Atti del Convegno 2010 "Angiomi e anomalie vascolari" (2010)



TUTTO QUESTO ... È POSSIBILE GRAZIE AI VOLONTARI!!!

Tutto questo è possibile grazie ai volontari, che investono le loro risorse, le loro energie e il loro tempo a favore delle persone in difficoltà. Condividendo la nostra mission e le sue necessità collaborano nelle attività di sensibilizzazione e nell'organizzazione di eventi promozionali, nel lavoro di fundraising e di comunicazione, nelle attività di segreteria, nella realizzazione dei progetti. È un'opportunità di arricchirsi dal punto di vista professionale ma soprattutto umano, mettendo a disposizione se stessi nei confronti del prossimo. Offri il tuo aiuto per migliorare la qualità della vita di coloro che sono affetti da patologie vascolari e diventa nostro volontario!



Aiutare non è stato mai così semplice!

Credo che i requisiti cardine debbano essere motivazione e impegno. Bisogna credere nel progetto, sentirlo ed essere consapevoli del fatto che si sta vivendo un'esperienza apparentemente a senso unico ma che in realtà è in grado di offrirti tanto. Sono occasioni che ti arricchiscono l'anima.

Erika

Nella vita in modo casuale si fanno degli incontri... poi ti accorgi che questi incontri non sono casuali... E così è stato l'incontro con la Fondazione intitolata ad Ale che mi ha fatto vedere le cose con occhi diversi e mi ha fatto capire che le persone con difficoltà in silenzio e con umiltà sanno chiedere aiuto... Così ho sentito che offrire un mio contributo poteva fornire sostegno a chi ne ha bisogno ma allo stesso tempo mi dà la possibilità di conoscere un mondo speciale...

Antonietta

Un pò tutti i momenti in Fondazione sono belli e speciali... ogni momento è ricco di una sua bellezza!

Raffaella D.C.

Sono una volontaria della Fondazione e da tempo provavo il desiderio di fare volontariato, per le "Stanze di Ale", mi hanno consentito di mettere a disposizione la mia personale esperienza. Ho partecipato con entusiasmo alle varie attività che uniscono tutti i volontari e questo mi rende ogni giorno più motivata. Vorrei ringraziare tutti gli operatori presenti in questo percorso di crescita, facendoci sentire da subito parte di una grande famiglia, quella della Fondazione. Grazie.

Luciana

Sono diventato volontario per donare un poco del mio tempo libero mettendolo a disposizione di chi ne ha bisogno. Il momento più bello è stato quando durante uno dei primi convegni ho visto la massima partecipazione di medici e pediatri e ho notato la realtà positiva della Fondazione.

Donato

Per fare volontariato per WALE servono costanza, determinazione e voglia di lavorare in gruppo.

Cecilia



Ho deciso di fare volontariato per la Fondazione perché conosco la storia di Alessandra e siamo colleghe essendo anche io giornalista. E poi mi è piaciuto trovare tante donne professioniste a lavoro per WALE. Quando possibile aiuto nella comunicazione scrivendo qualche pezzo per il notiziario.

Afra

Auspucando che il momento più bello debba ancora venire, un ricordo a me caro sono state le giornate del sollievo presso l'ospedale Gemelli di Roma.

Raffaella B.

I momenti di incontro e di "servizio" sono ogni volta anche un'occasione di arricchimento e crescita personale, fare del bene, fa bene! Mi ha coinvolta molto il lavoro fatto nelle scuole con il progetto Il calore di un sorriso, le risposte e la sensibilità dei ragazzi dopo la visione del video di Ale. Nella Fondazione a lei dedicata ho visto la determinazione e l'energia di Alessandra poste al servizio di chi sta affrontando le sue stesse difficoltà e ho trovato un'occasione di contatto con alcuni valori imprescindibili della vita.

Angela

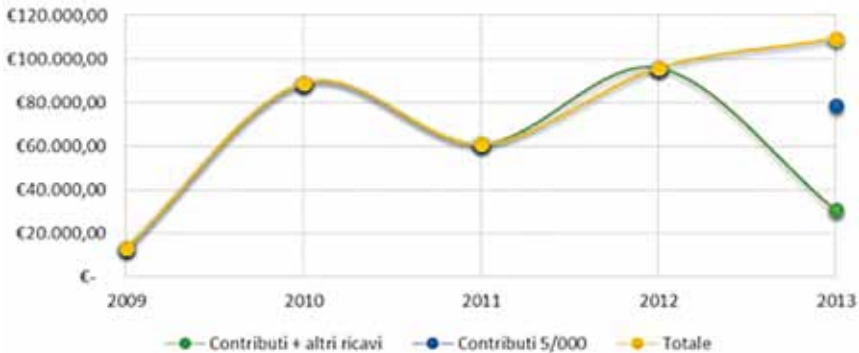




BILANCIO

La Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus opera nell'assoluta trasparenza, con un bilancio pubblicato annualmente su alcune importanti testate giornalistiche.

Andamento entrate



**il dato del 2013 comprende i contributi del 5/000 sia relativi all'anno 2009 e all'anno 2010*

L'ammontare dei contributi, dopo un calo del 2011, risulta in ripresa. Il dato del 2013 risulta composto per circa il 28% da contributi e altri ricavi e per il 72% dai contributi 5x1000 relativi alle dichiarazioni dei redditi 2009 e 2010.

I principali progetti di ricerca che la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus ha finanziato sono stati:

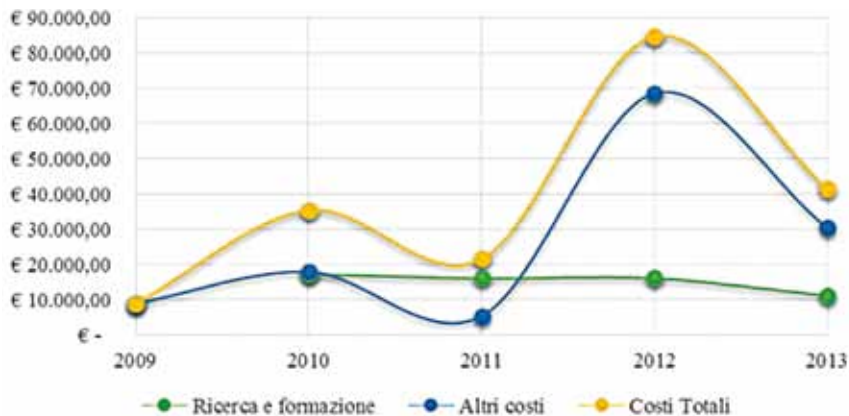
borsa di studio per un dottorato di ricerca in Chirurgia Rigenerativa in collaborazione con l'Università degli Studi Tor Vergata di Roma nel triennio 2010-2012

borsa di studio per la Ricerca Epidemiologica presso l'Istituto Superiore di Sanità per gli anni 2012-2014. Tale borsa di studio ha durata di due anni: il primo anno 2012-2013 è stato finanziato dalla Fondazione W Ale ed è stato interamente donato e pertanto non figura nelle entrate ed uscite, il secondo anno 2013-2014 è stato cofinanziato dalla Fondazione W Ale e dall'Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili

la voce "altri costi" comprende le spese sostenute per gli altri Progetti che la Fondazione realizza, ad esempio per le Stanze di Ale, e le spese di gestione delle strutture e del personale"

la Fondazione opera nel massimo rispetto del contenimento dei costi.

Andamento uscite



**il picco nel 2012 è legato ai lavori di ristrutturazione che sono stati effettuati nella sede della Fondazione in via Berna 9 a Roma, locale concesso gratuitamente dal Comune di Roma alla Fondazione W Ale ma che necessitava di lavori di ristrutturazione e alla realizzazione dello spot della Fondazione W Ale*

***nel 2013 non è stato ridotto l'importo destinato alla ricerca e formazione ma la borsa di studio per la ricerca epidemiologica è stata cofinanziata dalla Fondazione W Ale Onlus e l'ILA*



INTERVISTA AL TESORIERE ANTONIO AMENDOLA

Da quanti anni è tesoriere della Fondazione?

Sono un socio fondatore, Alessandra mi chiamava zio Antonio. Ho un'eredità che mi ha lasciato Alessandra e sono contento e orgoglioso di portare avanti.

Come ha visto cambiare la fondazione in questi anni?

In pochi anni ha fatto passi importanti con l'impegno di tutti gli associati. E non faccio nomi per non dimenticarne. Basti pensare ai progetti che si stanno realizzando e in particolar modo alla grande rivoluzione rappresentata dai parchi attrezzati per disabili, che in una città come Roma sono un punto imprescindibile. E ora il fiore all'occhiello della Fondazione sono le Stanze di Aie che stanno dando risultati straordinari per i bambini e per le loro famiglie. C'è stata una crescita continua e credo che riusciremo a fare ancora di più, visto l'impegno che stanno mettendo tutti: dai soci fondatori ai volontari, tanti quelli che si sono avvicinati alla Fondazione che sono ormai l'anima della Fondazione.

C'è un momento che ricorda particolarmente di questi anni di lavoro?

Ho avuto una grande emozione al momento della costituzione per il legame che avevo con Aie. Una costituzione avvenuta soltanto un anno dopo dalla costituzione del comitato creato per raccogliere fondi. Ogni passo, ogni step che abbiamo raggiunto è stato sempre un'emozione crescente. E adesso vedere gli occhi di un bambino operato all'ospedale San Carlo di Potenza mi ripaga dei sacrifici, dei tanti momenti difficili che si attraversano. Di tutto ciò sono orgoglioso.

Battesimi, comunioni, matrimoni, sono diventati e possono diventare un'occasione di solidarietà. Grazie a chi ci sostiene!



LA LAPET PER LE MALFORMAZIONI VASCOLARI CON W ALE

“Con la donazione del **5x1000** della dichiarazione dei redditi, il cittadino si appropria del suo potere di destinare in maniera precisa la sua ricchezza, utile per la concreta realizzazione di validi progetti – ha chiarito il **presidente della Lapet Roberto Falcone**, nell’ambito del programma televisivo *Uno Mattina caffè*, in onda su Rai 1 – *La Lapet ha deciso di sostenere la Ricerca Epidemiologia delle Malformazioni Vascolari Congenite promossa dalla Fondazione W Ale Onlus in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità. Abbiamo aderito all’iniziativa benefica promossa dalla Fondazione W Ale, di cui ne riconosciamo l’impegno rivolto non solo alla diffusione della conoscenza di particolari patologie ma anche al sostegno concreto agli ammalati e alle loro famiglie. Pertanto, in funzione della sensibilità alle questioni sociali ed umanitarie che da sempre ci contraddistingue, abbiamo invitato tutti i nostri associati a promuovere presso i*

*propri clienti di studio un gesto di solidarietà nel destinare il 5x1000 della dichiarazione dei redditi alla Fondazione in memoria della giovane giornalista Alessandra Bisceglia, scomparsa a soli 28 anni!’. Ha altresì spiegato il presidente che, devolvere il **5x1000**, non comporta nessuna maggiorazione sulle imposte, in quanto all’organizzazione prescelta viene destinata direttamente una quota dell’Irpef. Si può donare il proprio **5x1000** alla Fondazione W Ale inserendo il Codice Fiscale **97566810582** nell’apposito riquadro della dichiarazione dei redditi.*





RINGRAZIAMENTI

GRAZIE!!!

Questa pubblicazione è anche un modo per dire **GRAZIE**.

A **tutti** quelli che hanno iniziato a camminare con noi e a quelli che si sono aggiunti. L'elenco dei ringraziamenti, che non sarà esaustivo, dovrebbe essere molto più lungo, perché tanti in questi anni si sono uniti al nostro cammino e ci vorrebbe un altro volume per ricordarli tutti e, comunque, riusciremmo a tralasciarne qualcuno. Ma non possiamo prescindere dalle fondamenta di ciò che in questi anni abbiamo creato e, quindi, da un "grazie" a tutti i **Soci Fondatori** e in particolare al **Direttivo**.

A **Lorenza Lei**, Presidente Onorario, senza la quale questo libro non ci sarebbe stato perché non ci sarebbe stata la fondazione stessa. Grazie soprattutto perché assicura la sua presenza ora come allora con suggerimenti, indicazioni e consigli, nonostante spesso una giornata di quarantotto ore non sarebbe bastata solo per il suo di lavoro.

Alla generosità di **Cosmoferuccio De Stefano** che ha messo a disposizione la sua umanità, la sua scienza e la sua esperienza di medico, e di chirurgo, per tutte le attività scientifiche e per tutti i pazienti che sosteniamo, ricevendo in cambio solo un biglietto ferroviario per la Basilicata.

Ad **Antonio Amendola** che con altrettanta passione ci dona la sua amicizia e la sua professionalità, curando numeri e bilanci.

A **Lorena Bianchetti** che non ha mai lasciato Alessandra da quando si sono incontrate in Rai e non la lascia neanche oggi, regalando a noi la sua vicinanza e al pubblico il suo sorriso in ogni occasione in cui si parla di lei.

A **Eleonora Daniele** che tiene fede al suo ruolo di Responsabile dei Rapporti Istituzionali, promuovendo e accompagnandoci nei vari incontri, e che presta la sua immagine, ma noi sappiamo anche il suo cuore, alle manifestazioni che abbiamo realizzato nel nome di Alessandra.

A **Roberto Falotico** che, anche attraverso la **Pro Loco di Potenza**, promuove e sostiene nel nostro capoluogo la vita della Fondazione.

A **Roberto Giacobbo**, spesso anche pendolare, per testimoniare, come sa fare solo lui, il nostro lavoro, il nostro impegno e i nostri progetti.

A **Don Walter Insero** che, anche Lui amico di Ale, ci ha incoraggiato e ci ha dato "casa" quando ancora non avevamo una sede.

A **Sua Ecc. Monsignor Lorenzo Leuzzi** che, dal Vicariato di Roma, ci sostiene e promuove la nostra testimonianza nel mondo della fede.

A **Donatella Pacelli**, che ha accompagnato Alessandra nella sua crescita culturale e accompagna oggi le iniziative culturali nel suo nome.

A **Barbara Palombelli**, sempre amica di Alessandra, che continua a parlare di lei, anche in radio, nello spazio che le ha fatte incontrare.

A **Wanda Pandoli** che proprio con l'agenda che si chiama "Memoriosa" ci promuove e ci sostiene.

A **Gianluca Pecchini** che ci sostiene anche attraverso la Nazionale Cantanti.

A **Massimo Piparo** che conferma instancabilmente la sua amicizia ad Alessandra in ogni occasione, anche dedicandole ogni anno la Prima del suo spettacolo dimostrandoci che la memoria non è semplice ricordo ma testimonianza viva d'amore.

Grazie a chi ha messo a disposizione se stesso.

I conduttori televisivi **Lorena Bianchetti** e **Marco Liorni** insieme agli attori **Samuela Sardo** e **Fabio Troiano** sono i protagonisti dello spot a sostegno della Fondazione W ALE. Nel ricordo di Alessandra hanno voluto dare il loro apporto gratuito e con grande orgoglio vogliamo ringraziarli.

Insieme a loro non dimentichiamo tutti coloro che hanno dato il loro personale impegno nella realizzazione del corto e hanno saputo magistralmente mettere in atto l'idea creativa di **Massimo Piparo**.

Un ringraziamento speciale a **Enrico Garaci** già presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, uno Scienziato che, come pochi, sa coniugare umanità e ricerca.

Grazie va detto a tutti i nostri partner da **Roma Capitale**, all'**Istituto Superiore di Sanità** e al **Centro Nazionale delle Malattie Rare**, al **Vicariato di Roma Pastorale Sanitaria**, alla **Regione Basilicata**, alla sua **ASP**, all'**AOR San Carlo di Potenza**, all'**Università LUMSA** di Roma, nella quale Alessandra ha coltivato e cominciato a realizzare i suoi sogni, all'**Università Europea di Roma**, alla **Società Italiana di Pediatria**, alle Associazioni e alle Fondazioni con cui in questi anni abbiamo avuto l'onore e il piacere di collaborare, prime fra tutte la **F.A.V.O.**, la **Fondazione Ghirotti**, la **Fondazione Roma Solidale** e la **LAPET** Associazione Nazionale Tributaristi.

Alle **Istituzioni Scolastiche** e ai loro **Dirigenti** per la sensibilità dimostrata nell'accogliere nei loro spazi formativi il racconto di una storia e di un tema didatticamente difficile come la malattia, in particolare a **Michele Masciale** e al suo attento e infaticabile **Staff** per la costante e affettuosa vicinanza e l'impegno anche nel creare occasioni uniche di solidarietà umana e sociale a sostegno dei progetti della Fondazione.

A **Donato Linzalata** che ha fatto dono della sua arte attraverso la realizzazione di una scultura in argilla cotta, per sensibilizzare l'opinione pubblica e raccogliere fondi.

A **tutte le aziende** che hanno patrocinato e sostenuto i nostri eventi.

A **tutti** coloro che hanno fatto del dono d'amore dei sacramenti, o di momenti particolari della loro vita, un'occasione per donare, attraverso la nostra Fondazione, una speranza alle persone affette da malformazioni vascolari.

Ai **numerosi sostenitori** che (anche attraverso la destinazione del 5x1000) hanno consentito e consentono la realizzazione dei nostri progetti.

A **Cesare Protetti** Direttore del Master di giornalismo della LUMSA che è sempre pronto a darci una mano in ogni occasione.

Un **grazie speciale**, consentitemelo, vorrei farlo a **tutti i volontari** che in cambio della gioia di poter essere di sostegno a chi è più fragile donano il loro tempo e le loro energie. Ma grazie a loro anche perché testimoniano con la propria vita che si è più forti se si è insieme e a servizio l'uno dell'altro. Dietro ognuno di loro c'è un nome e un cognome ma tutti insieme esprimono la parola "**solidarietà**".

E grazie anche a un'immagine. Quella che ci ha regalato **Giulio Laurenzi**. Lui ci ha visto così: una Fondazione che accoglie una famiglia nelle sue mani. Lo ringraziamo perché ha espresso il nostro sogno, quello di sostenere il cammino difficile delle famiglie come noi. Grazie anche per quanto altro ci dona.

A **Palmarosa Fuccella** che dona sempre la sua professionalità accettando di far parte di questa grande famiglia.

E infine a chi la solidarietà riesce a concretizzarla in tanti modi, anche attraverso il dono dell'amicizia e della professionalità, che le consente di tradurre in parole, come solo Lei sa fare, quello che porto nel cuore: **Mirella Taranto**.

*Raffaella Restaino
Presidente Fondazione W Ale*



COLLABORIAMO CON



REGIONE BASILICATA



ROMA CAPITALE



COMUNE DI POTENZA



Centro Nazionale Malattie Rare
CNMR



Società
Italiana di
Pediatria



AZIENDA OSPEDALIERA REGIONALE
S. CARLO
CORRADO "SAN CARLO" DI POTENZA
CORRADO "SAN FRANCESCO DI PAOLA" DI POTENZA



F.A.V.O.
Federazione Italiana delle
Associazioni di Volontariato
in Oncologia



Segretariato Sociale
e Rapporti con il Pubblico



**NAZIONALE
ITALIANA
CANTANTI**



Fondazione Nazionale
Gigi Ghirelli



Associazione Italiana
Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili



ROTARY CLUB
MELFI



FIDAPA - BPW Italy



INNOTEC

INDICE

1	W ALE ONLUS AL QUINTO COMPLEANNO
4	FONDAZIONE BISCEGLIA, SIAMO NATI PERCHÉ?
7	IL CAMMINO AVVIATO TRA IL GIÀ E IL NON ANCORA
7	<ul style="list-style-type: none">• 3570 Mobilità Accessibile
11	<ul style="list-style-type: none">• Le Stanze di Ale
20	<ul style="list-style-type: none">• La Ricerca Epidemiologica
21	<ul style="list-style-type: none">• Helpline, anomalie vascolari e disabilità
23	<ul style="list-style-type: none">• Promuovere il network per i medici e i pediatri
25	<ul style="list-style-type: none">• Dediche
32	<ul style="list-style-type: none">• Il Calore di un Sorriso
38	<ul style="list-style-type: none">• Familiarizziamo
40	GUARDANDO AVANTI
44	TESTIMONIANZE ISTITUZIONALI
47	RICONOSCIMENTI A W ALE
48	EVENTI
51	PUBBLICAZIONI
52	TUTTO QUESTO È POSSIBILE GRAZIE AI VOLONTARI!!!
54	BILANCIO
57	RINGRAZIAMENTI
60	COLLABORIAMO CON



Pagine da scrivere insieme ...



Pagine da scrivere insieme ...

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS

Per lo studio e la cura delle patologie vascolari

via Rialto, 56, Roma

Presidente: Dott.ssa Raffaella Restaino

tel. 0688541736 - 0972475194 - mob. 3391601371

e-mail: info@fondazionevivaale.org

www.fondazionevivaale.org

LE STANZE DI ALE

Stanza di Ale via Berna, 9 - Roma

Tel. 0688541736

Dal Lunedì al Venerdì

Stanza di Ale c/o Ospedale San Francesco - Venosa (PZ)

Tel. 097239359

Dal Lunedì al Venerdì



stampa: alfagrafica voloninno / lavello (pz) / tel. 0972 88900

Sostienici!

Banca Popolare di Bari

Iban: IT48E05424420520000015521

BIC: BPBAIT3BXXX

Poste Italiane

c/o postale n. 99285512

Iban: IT49W076010420000099285512

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

La tua firma ci dà forza!

codice fiscale 97566810582

dona il tuo 5x1000

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE D

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett. a), del D.lgs. n. 460 del 1997

FIRMA *Maria Rossi*

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) **97566810582**

Il 5 per mille NON sostituisce l'8 per mille destinato alle confessioni religiose. Sono due opportunità diverse ed è possibile utilizzarle entrambe per destinare parte delle proprie imposte per fini diversi.

progetto grafico e impaginazione: palmarosa fucella

CINQUE ANNI DI IMPEGNO E AMORE



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA
"W ALE" ONLUS
PER LO STUDIO E LA CURA
DELLE PATOLOGIE VASCOLARI

Destina il tuo 5x1000!
CF 97566810582

www.fondazionevivaale.org