Viva Ale Notizie
Notiziario della Fondazione Alessandra Bisceglia
la forza di un sorriso... per farcela nonostante tutto

DIECI ANNI CON ALESSANDRA

Mi sembra ancora ieri ma sono passati invece quasi dieci anni da quando ho incontrato sulla mia strada la Fondazione Alessandra Bisceglia. È stato una sera d'inverno, avevamo appena chiuso, dopo mesi e mesi di lavoro, un progetto sulle malattie rare che sarebbe terminato con uno spettacolo teatrale che avrebbe debuttato da lì a poco.
Ogni cosa, faticosamente, e attraverso difficili equilibri, aveva trovato il suo posto, ogni tessera aveva già composto il mosaico. Non c'era più posto, non avrei saputo immaginare, ormai, come e dove far partecipare la Fondazione a quell'avventura. Il libro era chiuso, lo spettacolo già allestito. Sarà per un'altra volta, dissi al Presidente dell'Istituto che mi aveva chiamato per presentarmeli e verificare una possibilità per un loro coinvolgimento. Ci sarà un'altra occasione, dissi anche a me stessa, sinceramente dispiaciuta, tornando nella mia stanza.
Ma lo sguardo di Raffaella mi era rimasto negli occhi. Occhi profondi, attraversati da un dolore ancora fresco, palpabile, ma vivi di quella vita che le donne riescono a partorire sempre, anche di fronte al peggiore degli epiloghi. Non riuscivo a metterci una pietra sopra. La mattina dopo, infatti, mi sono detta: l'occasione è adesso. Deve essere adesso. E fu la vita di Alessandra a offrirmela: era diventata una giornalista, chi meglio di lei, poteva essere la "testimonial di un lavoro di scrittura? Una vita breve la sua, attraversata da una malattia devastante ma che riusciva, nonostante tutto, a raccontarci anche un'altra storia: i suoi successi professionali, il suo amore per la scrittura, la sua ostinata, contagiosa, gioia di vivere.
Fu così che, ancora prima della rappresentazione dei sei episodi che componevano "Controvento", con più di duecento persone in sala, spente le luci il suo sorriso ha animato lo schermo e a lei abbiamo dedicato il nostro racconto di quel difficile navigare che è la vita con la malattia.
Per quasi dieci anni il suo sorriso mi ha accompagnato ancora regalando lei a me, da quel giorno in poi, grandi affetti e molte occasioni. Prima fra tutte quella di avermi dimostrato che ai propri sogni non bisogna cedere mai. Neanche quando soffia il maestrale.

Mirella Taranto

Alessandra Bisceglia autrice televisiva, giovane donna dotata di straordinarie doti umane e professionali, e di un talento e un coraggio fuori dal comune – era affetta fin dalla nascita da anomalie vascolari. La Fondazione Alessandra Bisceglia nasce nel 2009 con lo scopo di promuovere e sviluppare interventi di sostegno in favore dei bambini affetti da anomalie vascolari congenite e delle loro famiglie. Le anomalie vascolari sono alterazioni congenite dei vasi, delle vene o dei capillari, che modificano parti del corpo dei soggetti colpiti, e comprendono le Malformazioni Vascolari, classificabili come malattie rare, che possono essere interne od esterne. Quando si parla di malattie vascolari, la prima diagnosi è fondamentale per porre il paziente nel corretto iter terapeutico. Le "Stanze di Ale" sono Centri territoriali diagnostici rivolti a pazienti affetti da anomalie vascolari. La Fondazione si è posta l'obiettivo di creare una rete di questi Centri articolata su tutto il territorio nazionale.

IN QUESTO NUMERO:

2 Le stanze di Ale
6 Attività Fondazione
9 Volontari
10 Eventi

Rubrica Scientifica a cura del Prof. Cosmoferruccio De Stefano

LE ANOMALIE VASCOLARI CONGENITE: DALLA DIAGNOSI ALLA GESTIONE DELLA MALATTIA

Relazioni del Convegno "Le Patologie Vascolari Congenite: dalla diagnosi alla gestione della Malattia Vascolare rara" (Roma, 10/10/2015) – parte VII

Continuiamo la pubblicazione, già iniziata nei Notiziari n. 25,26,27,28,29,30 e 32 di quanto presentato in occasione del Convegno, con la relazione della Dott.ssa Maria Langellotti.

RUOLO DI MEDICI E PSICOLOGI NELLA GUIDA DI PAZIENTI E FAMILIARI VERSO L'AUTONOMIA POSSIBILE

Dott.ssa Maria Langellotti
Psicologa e Psicoterapeuta

Responsabile Area Progetti Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus

Il presente lavoro pone l'accento sull'importanza dell'acquisizione dell'Autonomia Possibile, intesa come la capacità di riconoscere e accettare i limiti di una condizione di disabilità o di una malattia. In tali condizioni, individui autonomi affrontano in modo più adeguato gli eventi della vita, grazie a specifiche e adeguate strategie di coping. I medici, gli psicologi con la famiglia e il paziente possono funzionare come "laboratori" di apprendimento per il rafforzamento di queste abilità.

Relazione

Tratto dalla guida "Verso l'autonomia Possibile per le famiglie che vivono la disabilità", (Langellotti et al., 2010) già realizzata dalla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, l'Autonomia Possibile è uno dei temi che vengono promossi con speciale dedizione dalla stessa Fondazione, ispirandosi alla storia di Ale. Affetta da una rara e gravissima malformazione vascolare, Ale ha rappresentato l'orgoglio non solo della sua famiglia, ma dei tanti che a oggi affrontano le difficoltà della vita, credendo nelle proprie capacità, nonostante i disagi e le sofferenze che malattie simili comportano. Ale è stata una donna forte, che ha saputo inseguire i suoi obiettivi con quella dose di sana caparbietà, che serve in tutte quelle situazioni che prevedono grossi ostacoli. Sulla scia dell'esempio di Ale, questo lavoro si propone di studiare l'autonomia in tutti i suoi aspetti, rivedendolo come processo, che per molti che vivono condizioni di disabilità o malattia si rivela piuttosto tortuoso e difficile. Il lavoro vuole per questo sottolineare il ruolo dei medici, degli psicologi e delle famiglie, come stimolo per la crescita di ciascun individuo in difficoltà e per il raggiungimento della massima autonomia.

1. L'Autonomia Possibile

Nella crescita verso l'autonomia un bambino con disabilità deve affrontare una serie di ostacoli che da un lato riflettono le difficoltà specificatamente legate al suo deficit, dall'altra gli atteggiamenti ambivalenti della famiglia e dell'ambiente di cui si circonda e che spesso purtroppo impediscono una crescita autonoma. Favorire l'autonomia non vuol dire solo aiutare la persona a muoversi o vestirsi da sola, ma anche metterla in grado di scegliere, di decidere della propria vita, di organizzarsi, di assumersi responsabilità e doveri, avere interessi per sé. Questi aspetti possono essere raggiunti solo se una persona con una condizione di malattia cronica è vista come agente attivo nel mondo e nelle relazioni che costruisce (Boyle, 2008). Il presente lavoro pone l'accento sull'importanza dell'acquisizione dell'autonomia possibile, riferendosi alla capacità di riconoscere e accettare i limiti di una condizione di disabilità o di una malattia cronica invalidante. Da alcuni studi emerge che individui più autonomi con condizioni gravi di malattia resistono e affrontano in modo più adeguato i cambiamenti della vita (Chirkov et al., 2003). Allo stesso modo, altri studi evidenziano che la speranza, l'ottimismo e il senso di auto-efficacia influiscono positivamente sul processo di acquisizione delle abilità di coping, sulla qualità di vita e sul livello di soddisfazione (Lohne, 2008). Lo sviluppo dell'autonomia è legato, dunque, a un gran senso di benessere e all' acquisizione di adeguate abilità di coping, che sono quelle strategie che l'individuo utilizza per

gestire un evento traumatico, o in generale nei momenti di maggiore difficoltà.
Sulla base di questa importante considerazione riteniamo che gli operatori sanitari, i medici e la famiglia dovrebbero incoraggiare e promuovere lo sviluppo delle abilità di coping al fine di favorire lo sviluppo dell'autonomia.

1.1. Fattori che incidono sullo sviluppo dell'autonomia

La condizione di malattia di un figlio non fa altro che creare sconvolgimenti e difficoltà di accettazione della nuova situazione. In tale senso, l'acquisizione delle abilità di gestione e riorganizzazione della propria vita dopo un trauma, diventa lo strumento necessario per favorire il processo di adattamento a una situazione stressante. Adeguate e efficaci strategie di adattamento consentono alla famiglia di gestire i momenti di crisi e le tensioni dovute alle difficoltà di crescita del figlio, soprattutto in condizioni di patologia. Sono alcuni esempi un atteggiamento propositivo verso la situazione problematica, gli sforzi per raggiungere uno scopo, la ricerca di aiuto, la distrazione, la ridefinizione dell'evento stressante in chiave positiva. Per contro l'isolamento, la ruminazione, la negazione e la focalizzazione sul problema trascurando le dimensioni emotive, rappresentano l'elemento di rinforzo in chiave negativa, ovvero di chiusura verso il problema, spesso anche causa di ritardi nell'intervento. Inoltre, vedere il mondo essenzialmente come fonte di soli pericoli, non serve ad altro che a rinforzare quelle strategie disfunzionali che portano all'isolamento e alla chiusura del sistema familiare. La tendenza dei genitori ad assumere atteggiamenti iperprotettivi, così come a sostituirsi nei processi di scelta del figlio disabile o gravemente malato, perché ritenuto non in grado di gestire la propria vita, sono alcuni esempi. Queste modalità non rappresentano altro che una sorta di rifiuto verso forme di apprendimento, che invece deriverebbero dallo sperimentarsi attraverso nuove esperienze di vita, sebbene queste possano comportare anche rischi di incorrere in situazioni poco piacevoli (Loxton et al. 2010). Sperimentarsi attraverso determinate scelte, considerando il rischio di incorrere in un esito positivo o negativo, significa imparare a gestirsi meglio e a capire cosa si può o non si può fare. Ciò immette la persona in un processo, definito empowerment, che innesca motivazioni, mobilita risorse e indirizza verso la costruzione di possibilità, nuove competenze e strumenti. In ultimo, ma non meno importante, tale condizione aiuta a sviluppare la resilienza, cioè la capacità di affrontare eventi stressanti, superarli e continuare ad andare avanti, aumentando le proprie risorse e competenze, con una conseguente riorganizzazione positiva della vita.

2. L'autonomia e il ruolo di medici e psicologi

I professionisti della salute insieme alla famiglia e al paziente possono funzionare come "laboratori" di apprendimento per il rafforzamento di adeguate abilità di coping, della resilienza e dell'empowerment.
Cosa fa il medico? Innanzitutto, i medici per primi si trovano a dover affrontare una serie di difficoltà, legate al comunicare una diagnosi il più delle volte infausta, per ciò che attiene il decorso di patologie come le malformazioni vascolari. Un evento di questo tipo spesso sconvolge l'esistenza di un'intera famiglia e viene percepito come un momento altamente stressante e problematico. In sintesi, nella prima comunicazione e nella relazione che si viene a costruire gradualmente, le informazioni sono veicolate dalle parole, dai gesti, dalle espressioni e dai silenzi e comprendono le emozioni e i vissuti di ognuno. Alcuni studi indicano come il medico percepisca l'evento della comunicazione della diagnosi di una malattia invalidante come stressante e problematico, poiché non deve soltanto fornire una risposta tecnica a una domanda semplice del tipo "che cosa ha mio figlio", ma deve entrare nella dimensione esistenziale di quella famiglia e stabilire una relazione di ascolto e di accoglienza (Orlander et al., 2002; Baile et al., 2002). In virtù di ciò, è sempre necessario partire da un buon livello di consapevolezza rispetto all'effetto che un determinato evento stressante può avere su se stessi, al fine di gestirlo al meglio ed essere pronti ad accogliere la famiglia e il paziente al momento del bisogno. Lo scopo è quello di promuovere l'autonomia possibile, consentendo al paziente di affrontare una serie di dinamiche spesso molto difficili da gestire e che richiedono sforzi per affrontare la malattia. Nello specifico il processo dell'autonomia può essere favorito dalla costruzione di un legame di fiducia e dal sostegno rivolto al paziente e alla famiglia, nella possibilità di condividere le informazioni e nel consentire al paziente di operare scelte consapevoli. Di grande importanza è l'attenzione a non assumere atteggiamenti paternalistici, che spesso rischiano di rendere dipendenti il paziente e la famiglia e bloccano il processo di scelta.

2.1. Il valore dell'informazione

La comunicazione con il paziente bambino e la famiglia è un processo di primaria importanza.

Anni fa comunicare la diagnosi di una malattia grave o di una disabilità era considerato un qualcosa di inappropriato e da evitare per non creare ansia e successivo sviluppo di comportamenti problematici. Attualmente, invece, si ritiene che condividere e fornire informazioni sulla malattia possa addirittura incoraggiare la famiglia e sostenere il bambino nello sviluppo dell'autonomia. Fornire informazioni porta a aumentare la consapevolezza sulla problematica e ad ampliare la visione sulle strategie di risoluzione e di gestione della situazione difficile. Di fronte alle malattie croniche progressive è più difficile comprendere con esattezza il futuro del figlio, è una realtà che va scoperta lentamente affinché ci possa essere un graduale adattamento (Chiuchiù, 2004).

2.2. Promuovere scelte consapevoli

Il medico, in generale, dovrebbe consentire al paziente di sviluppare la capacità decisionale, raggiungendo un accordo sui piani di trattamento e sui problemi emergenti. Siamo nella fase della riorganizzazione, in cui i genitori sentono che è il momento di iniziare a fare qualcosa per il proprio figlio. In questa fase è necessario che il medico possa aiutare i genitori a intravedere quello che possono fare e a sentirsi in qualche modo utili. È importante poter condividere idee e decisioni sulla malattia e sulle possibilità di trattamento, evidenziando le potenzialità del bambino e individuando i possibili progetti educativi e riabilitativi (Larry, 2008). Una collaborazione attiva, serve a ridurre il senso di frustrazione nei genitori e sottolinea le risorse del bambino, aiutando in questo modo i genitori stessi a osservare il loro figlio come una persona che si muove attivamente e che può fare nonostante tutto. Studi sulla qualità della relazione medico-paziente ci dicono che un atteggiamento paternalistico potrebbe rendere il paziente passivo rispetto al trattamento e in questo caso il rischio sarebbe che il medico prenderebbe qualunque decisione al suo posto, venendo meno la possibilità di acquisire l'autonomia (Charles et al., 1999; Kristi & Kirschner, 2015). Sulla base di questa considerazione, altri studi promuovono una relazione alla pari tra il medico, il paziente e altre figure sanitarie, evidenziando maggiore soddisfazione nei pazienti e una migliore gestione della problematica (Glaslow, 2003; Verkaaik, 2010). Dall'analisi di queste ricerche emerge che una relazione meno direttiva possibile tende a promuovere lo sviluppo della capacità decisionale, elemento essenziale per favorire l'autonomia.

Cosa fa lo psicologo? Ciò che fa particolarmente paura di una malattia cronica e rara sono le molte incognite. Convivere con l'incertezza è un aspetto della malattia. Come altre patologie importanti, anche queste influenzano il clima emotivo di tutta la famiglia e del paziente stesso, benché per alcuni mostrare i propri sentimenti sarà più difficile che per altri. Vivere con una malattia rara, come una malformazione vascolare, può avere implicazioni in diversi ambiti della vita quotidiana, nella scuola, nella scelta della professione, nel tempo libero con gli amici e nella vita affettiva, per questo è sempre auspicabile un adeguato supporto psicologico al fine di poter gestire e affrontare al meglio le difficoltà a cui si andrà incontro. Il lavoro psicologico prevede un'attenta valutazione dei livelli di difficoltà e dei rischi e un bilancio delle risorse che il paziente e la famiglia dispongono, al fine di migliorare la qualità di vita, il livello di partecipazione e la capacità di autodeterminazione. È utile sapere che spesso le associazioni di pazienti offrono assistenza psicologica e ascolto per le persone affette da specifiche patologie e per i loro familiari. La nostra Fondazione a esempio prevede un'area psicologica proprio per i pazienti affetti da malformazioni vascolari congenite e per le loro famiglie. I nostri servizi offrono colloqui individuali e di gruppo (parent training) a seconda della propensione dei pazienti e delle stesse famiglie, e spesso i primi colloqui si affiancano a visite mediche specialistiche, strutturati in un lavoro di rete e di forte collaborazione con l'intera equipe. Gli obiettivi sono: 1) Promuovere nei pazienti e nei familiari, il coinvolgimento, il riconoscimento emotivo e l'assunzione di responsabilità; 2) Favorire la mobilitazione delle risorse relazionali dei pazienti e dei genitori e, se presenti dei fratelli per il potenziamento e il mantenimento delle abilità del paziente e per la prevenzione delle difficoltà; 3) Potenziare le competenze sociali del paziente; 4) Aumentare il livello di fiducia in sé stessi e l'autostima; 5) Rinforzare la rete di collaborazione tra i professionisti sanitari, la famiglia e le Istituzioni.

Riflessioni conclusive

I medici insieme alla famiglia e al bambino, devono poter creare una stretta collaborazione ai fini di un contesto di cura più produttivo. Essi dovrebbero condividere le tappe della malattia e le decisioni in merito. Da alcune ricerche emerge che, grazie a una stretta interazione con le figure sanitarie, gli individui acquistano più autonomia e si impegnano maggiormente nei processi di intervento (Verkaaik, 2010). Il modo in cui viene comunicata una diagnosi rappresenta, inoltre, il punto di partenza per stabilire una buona relazione con il paziente e con la fami-

glia. Spesso dare troppe informazioni in maniera tecnica non serve, ricordiamo che la famiglia in quel momento ha bisogno soprattutto di essere sostenuta emotivamente e un atteggiamento di vicinanza potrebbe essere sicuramente più vantaggioso.

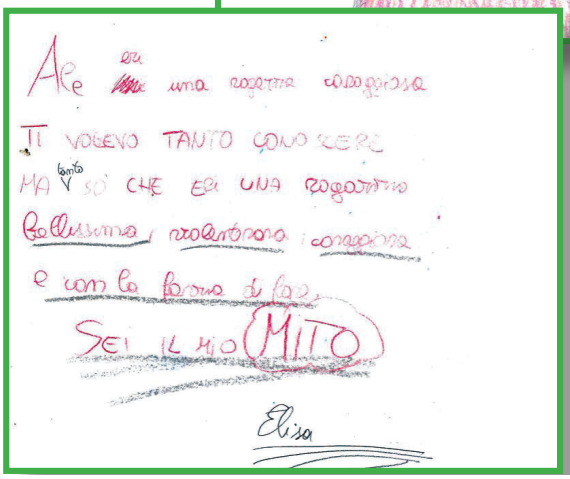
TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI

Finalmente abbiamo trovato la strada giusta da percorrere

Sono Mattia, la mamma di Andrea, un bellissimo bambino di 10 mesi.
Andrea, appena nato, presentava una macchiolina rosa sulla palpebra poi, dopo una settimana circa, ho notato che la palpebra iniziava a gonfiarsi e a prendere sempre più volume non permettendo al bambino di poter aprire l'occhietto.
Immediatamente ho iniziato a contattare Medici, Specialisti, il Reparto dov'è nato, … per sapere di cosa si trattasse e cosa andasse fatto.
La neonatologa del Reparto in cui Andrea è nato mi ha parlato di "angioma" e mi ha inviata subito alla vostra Fondazione dove finalmente abbiamo trovato la strada giusta da percorrere.
Alla Fondazione mi sono sentita "a casa".
Andrea ha dovuto effettuare una terapia beta bloccante e con gli Specialisti della Fondazione abbiamo affrontato più serenamente le paure legate all'utilizzo del farmaco valutando insieme i costi e i benefici. Mi hanno spiegato che, dopo una fase di evoluzione, l'angioma si sarebbe riassorbito ma che, per la sua collocazione, avrebbe potuto comprimere l'occhio o ostruirne il campo visivo compromettendo la vista e che per questo era necessario ricorrere a tale terapia.

Un importante punto di forza è stato il sostegno psicologico ricevuto dalla Fondazione: la Dott.ssa Restaino, in particolare, è stata sempre pronta a rassicurarmi e a spronarmi a conoscere meglio il problema e a individuare il modo migliore per affrontarlo.
Il mio rapporto con il mio piccolo Andrea oggi è molto positivo. Lo riempio di coccole e cerco di fare tutto il possibile perché superi questa fase nel migliore dei modi.

Mattia, mamma di Andrea



Il messaggio lasciato dalla nostra piccola paziente Elisa dopo aver conosciuto la storia di Alessandra.

WA Ale Notizie

Notiziario della Fondazione
"Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
La forza di un sorriso"
numero 33– 9 ottobre 2018

CAPO REDATTORE
Lorena Fiorini

HANNO COLLABORATO
Serena Bisceglia
Cinzia del Corral
Marina Culini
Luigia Massarelli
Maria Langellotti
Mattia
Antonella Quarato
Mirella Taranto

PROGETTO GRAFICO
Stefano Pozzaglia

LA FONDAZIONE ALLA CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLE ANOMALIE VASCOLARI - ROMA

Si è svolta a Roma il 28 e 29 giugno la Conferenza Internazionale sulle Anomalie Vascolari promossa dalla Società Italiana per lo Studio delle Anomalie Vascolari. In rappresentanza della Fondazione W Ale hanno partecipato il Prof. Cosmoferruccio De Stefano, la Presidente Raffaella Restaino e il Dott. Vito Toto. La conferenza è stata un'occasione d'incontro tra esperti internazionali di diverse specializzazioni, al fine di stimolare una costruttiva condivisione di conoscenze, promuovere valutazioni di casi complessi e definire un approccio scientifico su queste patologie.

ROMA - Da sinistra il Prof. De Stefano e il Dr.Toto.

ROMA - Momenti della conferenza.

LA FONDAZIONE A BRINDISI PER UNA CONFERENZA SU "ALFABETIZZAZIONE SOCIO-SANITARIA E ANOMALIE VASCOLARI"

"Alfabetizzazione socio-sanitaria e anomalie vascolari" è il tema della conferenza che si è tenuta il 27 settembre presso Palazzo Virgilio in Brindisi, organizzata dal Rotary Club Brindisi Appia Antica in collaborazione con Adisco sezione di Brindisi, Ammi Brindisi e con la Fondazione "Alessandra Bisceglia W Ale Onlus".
Relatori la Presidente della Fondazione, Dott. ssa Raffaella Restaino, madre della bellissima Alessandra Bisceglia, e il Prof. Cosmoferruccio De Stefano, Presidente del Comitato Scientifico della stessa Fondazione. I saluti di rito della Presidente del Rotary Club Avv. Silvia Rosato, della Presidente Adisco Dott.ssa Lina Bruno, della Vice Presidente AMMI Rosalia Rinaldi e dell'Avv. Vittorio Piceci, Assistente del Governatore del Distretto Rotary 2120, hanno aperto la serata e preceduto l'intervento della Dott.ssa Restaino. Alessandra, affetta fin dalla nascita da una gravissima malformazione vascolare, che in fase adolescenziale le ha tolto l'autonomia, ha sempre guardato alla vita con gioia ed entusiasmo. Con l'aiuto dei genitori e del Prof. De Stefano, allora Aiuto e poi Primario di Chirurgia plastica dell'Ospedale Bambin Gesù di Roma, ha sfidato il modo tradizionale di vivere la disabilità, combattendo i pregiudizi e superando tutti gli ostacoli sino a raggiungere mete che le sembravano negate. Si è laureata e ha lavorato in Rai come giornalista e autrice televisiva. La famiglia ha voluto, dopo la sua prematura scomparsa, "far del destino un volo" (come Alessandra amava dire) e far nascere questa Fondazione per poter essere d'aiuto e di supporto a pazienti affetti da malformazioni vascolari e alle loro famiglie.
Con la Fondazione sono nate le "Stanze di Ale", centri di diagnosi e di indirizzo terapeutico per le anomalie vascolari; sono stati e sono stati organizzati convegni, iniziative formative e attività di promozione e sensibilizzazione per stimolare la diffusione e lo sviluppo della cultura della solidarietà e dell'integrazione delle persone affette da malformazioni vascolari che determinano disabilità; e tanto altro ancora.
All'intervento della Dott.ssa Restaino è seguito quello del Prof. De Stefano, che, da sempre impegnato con grande professionalità e amore nella cura di bambini con malformazioni, ha diagnosticato la malattia rarissima di cui

BRINDISI - da sinistra: R. Restaino, C. De Stefano, S. Rosato, V. Piceci, L. Bruno.

BRINDISI - Alcuni momenti della conferenza.

Alessandra era affetta, seguendone da vicino l'evoluzione.
Il Prof. De Stefano ha approfondito il tema delle anomalie vascolari e delle relative tipologie, nonché delle difficoltà che i medici incontrano nella diagnostica e nella cura di tali malattie e dei gravi problemi che le persone colpite sono costrette ad affrontare.
Un modello di coraggio e amore per la vita, quello della Fondazione, da prendere a esempio, affinché il "fare", per sé e per gli altri, superi o almeno attenui la sofferenza legata alla malattia.

Luigia Massarelli
Addetto stampa Rotary Club Brindisi Appia Antica

"LE ANOMALIE VASCOLARI- MALATTIE RARE E SISTEMA SANITARIO NAZIONALE ALL'ORDINE DEI MEDICI CHIRURGHI E DEGLI ODONTOIATRI DI CAPITANATA" CONVEGNO ECM A FOGGIA

Grande partecipazione al Convegno organizzato il 29 settembre presso l'Auditorium "Pasquale Trecca" dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Capitanata in collaborazione con la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale e il patrocinio del Rotary Club Foggia sul tema "Anomalie vascolari- Malattie rare e Sistema Sanitario Nazionale". Hanno aderito all'evento scientifico FIMP Foggia, l'Osservatorio Giovani Medici e l'Associazione NEA.

Ottanta medici e venti tra psicologi e altri operatori del settore hanno ascoltato con attenzione i validissimi relatori nella Giornata di Studi, che è stata anche occasione per conoscere e discutere le problematiche che, da dieci anni, la Fondazione W Ale affronta ogni giorno e che era molto ben rappresentata al Convegno. Presenti anche rotariani dei club limitrofi, Manfredonia, Cerignola e San Severo.

Dopo il saluto della dott.ssa Maria Teresa Vaccaro, coordinatrice dell'Associazione culturale L.E. M.U.S.E., che si occupa dell'organizzazione degli eventi dell'Ordine dei Medici di Foggia e che ha portato anche il saluto del Presidente, Alfonso Mazza, sono seguiti gli interventi del Presidente del Rotary Club Foggia, Angelo Corbo e dell'Assistente, sono seguiti gli interventi del Presidente del Rotary Club Foggia e dell'Assistente del Governatore del Distretto 2120 R.I., Francesco Corvelli. Entrambi hanno sottolineato l'impegno del Rotary a favore della battaglia nei confronti delle malattie che, rare o a diffusione virale, sono trascurate dall'interesse delle case farmaceutiche. Nota è a tutti, hanno ricordato, la Campagna Mondiale a favore della eradicazione della Poliomielite del Rotary International che, negli anni, è giunta a debellare in modo quasi totale i casi di questa terribile malattia nel mondo.
Tra i relatori il Prof. Aurelio Portincasa, Prof. Cosmoferruccio De Stefano, Presidente del Comitato scientifico della Fondazione, il Prof. Mario Mastrolonardo, il dott. Antonio Petracca, il dott. Saverio Balzano, il dott. Gianfranco Maffei, la dott.ssa Giuseppina Annichiarico, la dott.ssa Raffaella Restaino, la dott.ssa Cristina Bubici. Moderatori il dott. Giuseppe Popolo, il dott. Francesco Lapolla Coordinatore dell'Osservatorio Giovani Medici e il Prof. Maurizio Margaglione.
L'intervento della dott.ssa Annichiarico, coordinatrice

continua a pag. 8

FOGGIA - Alcuni momenti del convegno.

LA FONDAZIONE AL SANIT, FORUM SU SALUTE E BENESSERE

Dal 28 al 30 settembre la Fondazione ha partecipato al SANIT 2018, Forum Internazionale della Salute, nella sezione "Insieme per le rare", che si è svolto a Roma in Piazza Gentile da Fabriano (Ponte della Musica). I volontari della Fondazione erano presenti con uno Stand per offrire informazioni e distribuire materiale divulgativo sulle anomalie vascolari.

ROMA - Momenti delle giornate al Sanit.

segue da pag. 8

del Coordinamento Regionale Malattie Rare, ha fatto rilevare come, per la prima volta, in Puglia, sia stato realizzato un evento che ha messo insieme medici e rappresentanti delle Istituzioni e dell'ambito amministrativo oltre che operatori nel sociale e associazioni di servizio. Una sinergia fondamentale nell'affrontare tutte le malattie e, in particolare, questo tipo di patologie.

La dott.ssa Restaino ha ricordato le attività che la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale, con la dedizione e l'impegno di tanti, è riuscita a portare avanti in questi dieci anni di attività a favore dei pazienti e delle loro famiglie che, disorientate dalla disinformazione, possano attraverso la Fondazione trovare un faro di riferimento.

La completa riuscita della Manifestazione fa sperare in altre iniziative su Foggia, diventata ormai un altro importante punto di riferimento per la Fondazione.

Antonella Quarato

LA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS INVITATA ALLA PRESENTAZIONE DI "MONITORARE"

Giovedì 19 luglio la Fondazione W Ale è stata invitata a partecipare, nella Sala del Refettorio della Camera dei Deputati, alla presentazione di " MonitoRare - 4° Rapporto sulla condizione delle persone con Malattie Rare in Italia", una fotografia aggiornata sul mondo delle malattie rare che offre un quadro generale con dati sull'epidemiologia, sull'accesso alla diagnosi, alle terapie, all'assistenza, oltre che sull'organizzazione socio-sanitaria, giuridica ed economica. Uno strumento utile per ottimizzare al meglio le risorse esistenti e intervenire nelle aree di criticità in un'ottica di sostenibilità globale del sistema.

Molte le novità di questo Rapporto grazie a un 2017 ricco di novità in tema di malattie rare. Sullo scenario l'adeguamento da parte di Regioni/PPAA al nuovo elenco delle malattie rare. Nel 2017, inoltre, è stata avviata l'implementazione dello screening neonatale esteso su circa 40 malattie metaboliche ereditarie.

Il Rapporto è ricco di dati e propone una fotografia del sistema nazionale e dei diversi sistemi regionali. Nelle varie sezioni, con dovizia di informazioni e di suggerimenti, si analizza il grosso nodo delle risorse a sostegno delle persone con malattia rara, la situazione italiana nel contesto europeo, le problematiche connesse all'assistenza dei malati rari, lo stato attuale della ricerca.

In conclusione, le parole della Dr.ssa Tommasina Iorno, Presidente di UNIAMO F.I.M.R. Onlus, che ha evidenziato i risultati positivi raggiunti anche attraverso le associazioni affiliate – e la Fondazione W Ale fa parte di esse – invitando a riflessioni generali per il futuro, che aiutino a individuare nella Responsabilità Sociale, nella Ricerca e nell'Assistenza le misure prioritarie da perseguire, le stesse priorità che la Fondazione W Ale ha fatto proprie in questi anni e intende continuare a realizzare attraverso i progetti e le attività future.

Marina Culini

MonitoRare
Quarto rapporto sulla condizione della persona con Malattia Rara in Italia

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

LE ATTIVITÀ DEI NOSTRI VOLONTARI

PRESSO LE STANZE DI ALE

Attività di accoglienza dei pazienti e delle loro famiglie

HELPLINE

I volontari, opportunamente formati, forniscono assistenza telefonica durante il Servizio Help Line della Fondazione in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità—CNMR

DISTRIBUZIONE MATERIALE INFORMATIVO E DIVULGATIVO

Durante i convegni e/o eventi di sensibilizzazione organizzati dalla Fondazione

COMUNICAZIONE

I volontari possono offrire supporto nella redazione del Notiziario periodico il "W Ale Notizie" della Fondazione e nella creazione e definizione delle nostre brochure, locandine e altro materiale divulgativo/informativo

RACCOLTA FONDI

Supporto nell'attività di raccolta fondi nei vari eventi

LABORATORIO CREATIVO

Se hai degli hobby creativi potresti mettere a disposizione della Fondazione la tua passione ed abilità creando oggetti da donare per aiutare la raccolta fondi

CONCERTO DI BENEFICENZA DEDICATO AD ALESSANDRA BISCEGLIA

Sabato 1° settembre si è tenuto a Lavello un concerto di beneficenza in occasione del 10° anniversario della scomparsa di Alessandra Bisceglia.

La serata è stata condotta dall'amica Catena Fiorello che con affetto, arte e professionalità ha unito tutti nel ricordo di Alessandra e in sostegno dei progetti di solidarietà della Fondazione.
A suonare per Alessandra l'Orchestra della Sonora Junior Sax, composta da oltre 70 giovanissimi sassofonisti guidati da giovani tutor già concertisti esperti, che hanno proposto brani più 'classici' ma anche un repertorio popular trattato con ironia e virtuosismo.
Da Puccini ai Pooh, passando per le note di Van McCoy e J. De Haan, intonando il mambo di Prado e le musiche di Renato Zeno, riempendo l'Albero della Musica di note e musiche. A concludere la serata Destinazione Paradiso di Gianluca Grigrani, cantata da tutta la platea, per stringersi forte in un abbraccio virtuale a lei che ha lasciato le sue rotelle per mettere le ali ma che ha stampato nel cuore di tutti quelli che l'hanno conosciuta un ricordo indelebile.

Un teatro colmo per una serata di festa, in cui gioia e allegria nostalgica hanno permesso di ricordare Alessandra nel modo in cui lei avrebbe voluto, con un sorriso, lo stesso che l'ha da sempre caratterizzata, anche nei momenti più difficili.

Il ricavato della serata è stato destinato a sostenere i progetti della Fondazione Alessandra Bisceglia, che ogni giorno si impegna per portare il sorriso e il coraggio di Alessandra a quanti sono affetti da anomalie e malformazioni vascolari.

Serena Bisceglia

LAVELLO (PZ) - Alcuni momenti della serata.

Due momenti in ricordo di Alessandra

Per ricordare Alessandra, di cui ricorre quest'anno il decimo anniversario della scomparsa, la famiglia, gli amici e tutti coloro che, spinti dal suo sorriso, continuano a esprimere la sua determinazione e il suo impegno, hanno partecipato a due momenti in sua memoria a:

Lavello, Parrocchia del Sacro Cuore
sabato 1 settembre

Roma, Chiesa degli Artisti
in Piazza del Popolo - domenica 16 settembre

NOTTI SACRE D'ARTE
LA FONDAZIONE INCONTRA LA MUSICA

Il 14 settembre 2018 alle ore 20.00 nella Chiesa Parrocchiale della B. V. Maria Addolorata di Cerignola (Fg), "Notti Sacre d'Arte" ha concluso gli appuntamenti musicali della stagione 2018 con il concerto "La chitarra attraverso i secoli" eseguito da Miriam Lorusso e Agnese Germinali con un programma che racconta in note la storia della musica scritta per questo strumento, che è solo apparentemente moderno. La Chiesa Parrocchiale della B. V. Maria Addolorata è una realtà di incontro tra generazioni e culture diverse come nella visione pastorale di S.E. Mons. Luigi Renna, Vescovo della Diocesi di Cerignola – Ascoli Satriano, e nella missione del suo parroco, don Leonardo Torraco che ci ricorda: " Per una nuova evangelizzazione, come non ripartire dal "canto" e dall'ammirazione della bellezza dell'uomo e della donna che, come recita il Salmo 8, è magnifica creatura di Dio creata di poco inferiore agli angeli, coronata e ricolma di tanta forza ed energia di bene e grande, gigante per la sua dignità".

In occasione del concerto è stata presentata la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, nata per lo studio e la cura delle anomalie vascolari, per volontà degli amici e colleghi di Alessandra Bisceglia, certi che la sua storia sia esempio di vita e di aiuto, coniugando il ricordo con l'impegno sociale.

Cinzia del Corral

Bando della III edizione
del Premio Giornalistico intitolato
a Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale:
scade il 15 dicembre 2018
il termine per la presentazione degli elaborati.

Per maggiori informazioni consultare la relativa sezione sul sito della Fondazione.

PREMIO GIORNALISTICO WA ALE ALESSANDRA BISCEGLIA

QUEST'ANNO METTI IN AGENDA IL TUO CONTRIBUTO A SOSTEGNO DEI PROGETTI DELLA FONDAZIONE

La nostra amica WANDA PANDOLI Ferrero, amministratore di ADNAV EDIZIONI, e la FONDAZIONE W ALE ONLUS continuano il loro percorso di collaborazione per i regali solidali! Anche quest'anno la copertina della Memoriosa 2019 è stata personalizzata per la Fondazione dal disegnatore freelance GIULIO LAURENZI il quale ricorda i 10 anni di attività della Fondazione e coloro che continuano a donarci il loro impegno!

per info e prenotazioni vai sul nostro sito o scrivi a info@fondazionevivaale.org

Stanco di fare il solito regalo? Scegli di fare un regalo solidale! Lepläs ha realizzato dei braccialetti in eco PVC profumati in edizione limitata per la nostra Fondazione.

"Sono onorata di contribuire, con la creazione di questi bracciali il cui ricavato andrà alla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus a sostegno dei suoi progetti per lo studio e la cura delle anomalie vascolari e rendere eterno l'amore di Alessandra per la vita e per gli altri"

Alessia Doronzo, ideatrice e designer Lepläs

per info e prenotazioni vai sul nostro sito o scrivi a info@fondazionevivaale.org

APPUNTAMENTI FUTURI 2018

20 ottobre

Seminario
"LE ANOMALIE VASCOLARI CONGENITE"
c/o Sapienza Università di Roma – Dipartimento di Scienze Anatomiche, Istologiche e Medico Legali dell'Apparato Locomotore

25 ottobre

Teatro Stabile
""LA FAVOLA DI AMORE E PSICHE",
spettacolo a sostegno della Fondazione"
POTENZA

1° dicembre

Teatro Sistina
"BELLE RIPIENE"
ROMA

PRENOTA IL TUO POSTO

POMERIDIANA STRAORDINARIA

DEDICATA AI 10 ANNI DELLA FONDAZIONE

IL SISTINA

1 DICEMBRE

ORE 16:00

ViVA ALE 10 2009 > 2019 ANNI

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

www.fondazionevivaale.org

Scegli uno spettacolo solidAle

Info e prenotazioni
3391601371 - 3391939451
eventi@fondazionevivaale.org