

La Fondazione incontra il Santo Padre

A 29 maggio, la Fondazione ha partecipato all'udienza del Papa, in piazza San Pietro, momento di incontro e di catechesi con i fedeli, ma anche un momento molto suggestivo in cui ascoltare dal vivo le parole del Santo Padre. L'ingresso in piazza è stato emo-

Entrati nel settore San Paolo, a ridosso con il sagrato, abbiamo subito montato lo striscione preparato per il Papa. Dopo un po' di attesa ecco la Papa mobile fare il suo ingresso in piazza, tra i cori dei fedeli, adulti e bambini, che attendevano il Suo passaggio, e anche noi eravamo lì, la famiglia



La Presidente Serena Bisceglia e Raffaella Restaino incontrano il Santo Padre.

zionante, San Pietro era gremita di gente che non vedeva l'ora di incontrare il Papa, fedeli provenienti da tutto il mondo erano in attesa di quel saluto "Cari fratelli e sorelle, buongiorno!".

di Ale, i collaboratori, i volontari e gli amici della Fondazione, stavamo tutti aspettando il saluto e la Benedizione di Papa Francesco.

SEGUE A PAG. 2 →



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 malformazioni 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 anomalie 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:

3

Le stanze di Ale

5

Attività Fondazione

8

Volontari

9

Eventi

È stata un'emozione grande vedere il Santo Padre fermare la Papa mobile per soffermarsi a leggere lo striscione preparato per lui che riportava:

Ciao Papa Francesco
BENEDICI la Fondazione Alessandra Bisceglia Viva Ale onlus
PREGA per i pazienti e le loro famiglie, i nostri amici e gli operatori.

Ma ancora più emozionante è stato vedere gli occhi del Papa incontrare gli occhi di Ale, un incontro di preghiera ma anche di amore, un grande e caloroso abbraccio che ha unito noi in piazza e Lei lassù.

Dopo aver percorso più volte piazza San Pietro e aver riempito di sorrisi e saluti tutti i presenti, Francesco comincia la Sua udienza, e dal sagrato inizia a salutare le associazioni e gruppi presenti, così ecco arrivare il saluto alla nostra Fondazione, ecco che il Papa in persona nomina e ringrazia la



Il Santo Padre firma il libro dei 10 anni della Fondazione.

lizzati per i 10 anni della Fondazione e abbiamo richiesto la Sua firma sulla raccolta fotografica che racchiude questi anni di attività. Stringere la mano del Santo Padre e affidare a Lui la preghiera per la nostra Fondazione, credo possa portare su di noi quell'alone di Benedizione che Francesco ci ha donato!

Serena Bisceglia
Presidente della Fondazione Alessandra Bisceglia

29 MAGGIO 2019

CIAO PAPA FRANCESCO

BENEDICI

LA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA

PREGA

PER I PAZIENTI E LE LORO FAMIGLIE,
 I NOSTRI AMICI E GLI OPERATORI

Francesca

Fondazione Alessandra Bisceglia per aver preso parte all'udienza.

Dopo aver ascoltato con attenzione le Sue parole, che ci hanno raccontato del "viaggio del Vangelo nel mondo", i rappresentanti della Fondazione hanno potuto consegnare al Papa alcuni doni. Abbiamo messo nelle Sue mani il libro e il portachiavi rea-



Lo striscione che rappresenta il nostro gruppo.

Il Dottor Vito Toto, già vincitore della borsa di studio per il **dottorato di ricerca** in “Scienze Biomediche Integrate e Bioetica” presso l’Università Campus Bio-Medico di Roma e nuovo beneficiario dell’**assegno di ricerca** in “Valutazione dell’efficacia del trattamento chirurgico delle malformazioni vascolari post- assiali” presso il medesimo policlinico, finanziati entrambi dalla Fondazione, mette a punto una verifica di quanto realizzato grazie alla convenzione stipulata, in data 09/12/2014, tra l’Università Campus Bio-Medico e la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus per il potenziamento dell’attività diagnostica avanzata e terapia chirurgica delle Malformazioni Vascolari. "In questi anni sono stati raggiunti i seguenti obiettivi:

1. è stato costituito un team multidisciplinare coordinato dal Prof. Paolo Persichetti (Direttore U.O.C. Chirurgia Plastica, Policlinico Campus Bio-Medico) e composto dal Prof. Cosmoferruccio De Stefano (Presidente Comitato Scientifico Fondazione W Ale), dalla Dott.ssa Raffaella Restaino (Rappresentante Fondazione W Ale), dal Dott. Vito Toto (Chirurgo Plastico, Titolare Assegno di Ricerca, Università Campus Bio-Medico di Roma), dalla Dott.ssa Caterina Dianzani (Dermatologa, U.O.C. Chirurgia Plastica, Policlinico Campus Bio-Medico), dal Prof. Francesco Spinelli (Direttore U.O.C. Chirurgia Vascolare, Policlinico Campus Bio-Medico), dal Dott. Rosario Francesco Grasso (Radiologo, U.O.C. Radiologia, Policlinico Campus Bio-Medico) e dalla sig.ra Simona Vitali (Segreteria, U.O.C. Chirurgia Plastica, Policlinico Campus Bio-Medico) (articoli 1 e 4 della convenzione);
2. è stato redatto il percorso terapeutico-assistenziale dei pazienti affetti da Malformazioni Vascolari, (articoli 1 e 4 della convenzione);
3. in data 09/10/2015 si è svolto presso l’Università Campus Bio-Medico di Roma, un convegno sulle Malformazioni Vascolari, organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus in collaborazione con l’Università Campus Bio-Medico di Roma (articolo 3 della convenzione);
4. la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus ha finanziato una borsa di studio triennale per il XXXI ciclo di Dottorato di Ricerca in Scienze Biomediche Integrate e Bioetica presso l’Università Campus Bio-Medico di Roma (articolo 3 della convenzione);

5. i pazienti, visitati presso la Stanza di Ale di Venosa, poi trasferita a Lavello (PZ), e di Roma, hanno proseguito il percorso diagnostico-terapeutico presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico (articolo 3 della convenzione).

6. Successivamente è stato ottimizzato il percorso terapeutico-assistenziale presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico dei pazienti affetti da Malformazione Vascolare: nello specifico, l’equipe multidisciplinare si è riunita regolarmente per inquadrare collegialmente il paziente affetto da Malformazione Vascolare e stabilire l’iter terapeutico più adeguato;

7. nel mese di Novembre 2017 è stato presentato al congresso nazionale della SISAV a Genova, un poster sul caso clinico di un paziente della Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale ONLUS, affetto da una complessa malformazione vascolare ed operato presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico;

8. nel mese di Dicembre 2017 si è svolto presso l’Università Campus Bio-Medico di Roma un corso di formazione ECM sulle anomalie vascolari dal titolo: “Le Malformazioni Vascolari Congenite: il sospetto diagnostico e la comunicazione efficace”;

9. si sono tenute riunioni dell’equipe multidisciplinare presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico per discutere sui casi clinici di pazienti affetti da Malformazioni Vascolari complesse,

10. sono stati eseguiti presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico interventi chirurgici.

11. il numero di pazienti affetti da Malformazioni Vascolari seguiti presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico si è incrementato;

12. il 18 marzo 2019 è stata inaugurata la Stanza di Ale presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico (vedi numero precedente), in cui è

dott. Vito Toto

- UOC di Chirurgia Plastica, Ricostruttiva ed Estetica Policlinico Universitario Campus Bio-Medico
- Membro del Comitato Scientifico della Fondazione

previsto l'affiancamento dello psicologo come nelle altre Stanze di Ale;

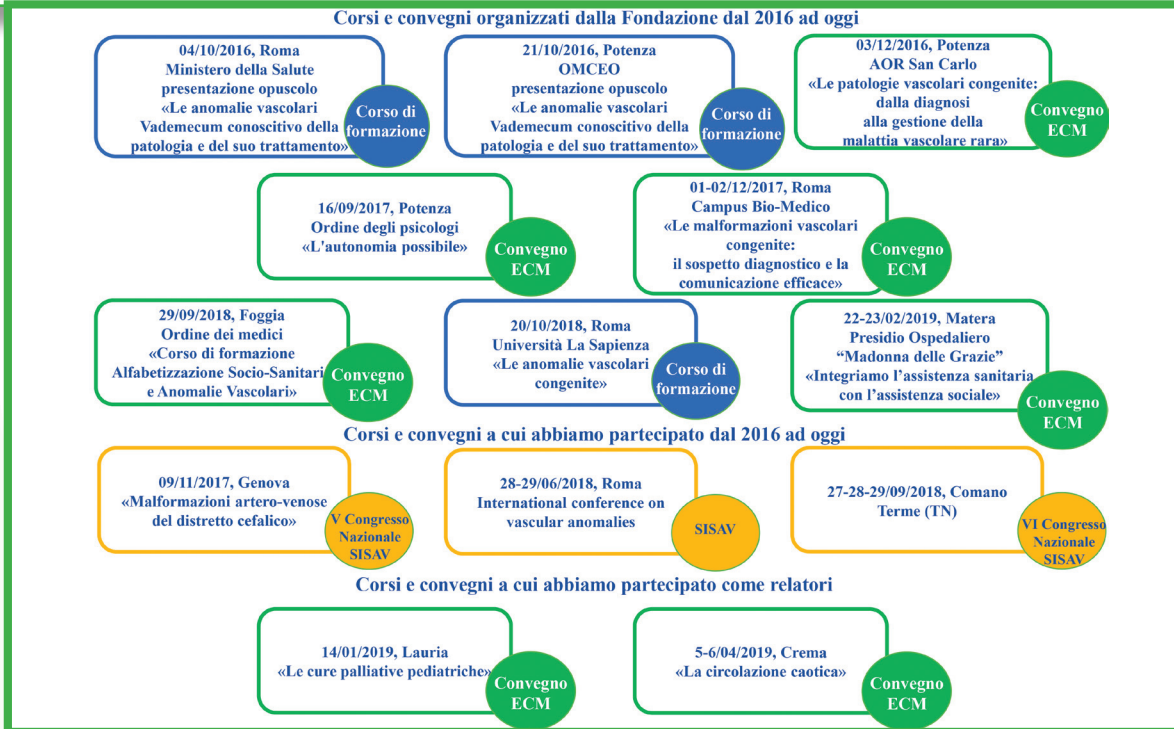
13. si sta implementando il database sui pazienti affetti da Malformazioni Vascolari al fine

di ottenere dati statistici validi sui numeri delle Anomalie Vascolari".

Vito Toto

La nostra attività di informazione e formazione non si è fermata al 2015.

Numerosi gli incontri informativi realizzati in questo triennio, lo schema di lato evidenzia quelli formativi più rilevanti e quelli a cui siamo stati invitati a partecipare anche come relatori.



“Finalmente una speranza!”

Mia moglie Paola è affetta da malformazione vascolare della zona lombare, quando si è accorta del problema, la prima reazione è stata una terribile paura legata al fatto di non saper di cosa si potesse trattare.

Prima di incontrare la Fondazione W Ale, il nostro percorso è stato molto difficile, non solo da un punto di vista pratico, (spostamenti, visite mediche poco chiare, interventi non risolutivi), ma soprattutto emotivo. Difatti il non avere chiare informazioni e una diagnosi ben definita, non ha fatto altro che aumentare il senso di paura e di smarrimento.

Un giorno, grazie ad una trasmissione televisiva, dove era ospite il prof. Cosmo Ferruccio De Stefano, medico specialista delle anomalie vascolari della Fondazione, sentiamo parlare di queste patologie, purtroppo ancora misconosciute, e decidiamo di rivolgerci a loro.

Ci siamo sentiti come se ci fosse finalmente una speranza per noi, accompagnata da un gran senso di sollievo. Le uniche difficoltà erano solo di ordine logistico dovendoci spostare a Roma, da Sperlonga, e quindi solo legate alla organizzazione degli impegni lavorativi.

Siamo stati presi in carico dalla Fondazione e dall'equipe dei medici specialisti del Campus, che insieme hanno creato una grande collaborazione.

TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI

Quando abbiamo incontrato per la prima volta il prof De Stefano e tutta l'equipe ci siamo sentiti

accolti e sostenuti, soprattutto per quel che riguarda la sfera psicologica, di cui ne sentivamo il più forte bisogno. Poter parlare della nostra situazione e sapere di sentirci compresi, ha rafforzato il nostro legame con la Fondazione, che per noi ad oggi rappresenta un punto di riferimento importante.

Enrico

Sono Corina, ho 34 anni.

Sono nata con una Malformazione Vascolare diffusa sul tutto il naso. Dopo tante terapie con il laser e un intervento che mi ha lasciata senza la punta del naso, mi sono demoralizzata. Il mio medico di base mi ha consigliato di fare una visita al Campus Bio-Medico, dove ho avuto la fortuna di incontrare il Team della Fondazione W Ale. La professionalità e l'umanità con cui sono stata accolta mi ha veramente colpito.

Adesso aspetto con tanta emozione l'intervento... Vi aggiornerò.

Corina

DIECI ANNI DI IMPEGNO E DI AMORE

Un opuscolo per raccontarli

Quando mi è stata affidata la cura dell'opuscolo che sintetizzasse i primi dieci anni della Fondazione, riflettendo sull'impostazione da dare, il mio primo pensiero è andato ad Alessandra, alla sua vita, alla sua forza, alle sfide affrontate e alla sua fiducia nella ricerca medica. Sulla scia di questi pensieri, densi di emozioni, una serie di fotogrammi della Fondazione si sono accavallati nella mia mente: il progetto iniziale con la firma dello Statuto, le persone che abbiamo incontrato, la rete di W Ale, gli ostacoli che abbiamo superato, gli obiettivi raggiunti, e insieme a tutto ciò ho immaginato, nell'impostazione dell'opuscolo, una sorta di "epistola" ad Ale...si, una lettera che ho avuto il privilegio di scriverLe per raccontarLe la Fondazione nata nel suo nome.

Il titolo dell'opuscolo ripropone, come l'edizione per i primi 5 anni, le parole che ci orientano. Questi dieci anni sono stati, infatti, colmi del nostro Impegno e del nostro Amore, ed è grazie a questi due coefficienti universali che abbiamo realizzato, con entusiasmo, progetti, collaborazioni, convegni, pubblicazioni...

Dieci anni sono pochi sulla ruota della Storia. Ma su una ruota che gira con traiettorie difficili da percorrere, riconosciamo la grande scom-

messa su cui abbiamo puntato. Ripercorrere le tappe del nostro percorso ci ha confermato che davvero tanto è stato fatto e tanto ancora abbiamo a cuore di fare, impegnandoci in una sfida "etica" che coinvolge la comunità intera nella tutela dei diritti dei malati e delle loro famiglie.



Nell'opuscolo troverete ciò che per noi sono le fondamenta, la forza e l'entusiasmo per continuare questo percorso; troverete il bilancio, ad oggi, di questo tempo trascorso, un bilancio che vuole essere anche un sentito Grazie a voi tutti e al vostro sostegno.

Angela Di Cosmo



WVA
ALE10

5 X1000
97566810582

#ILTUOCINQUEPERVIVAAL

GRAZIE

10 ANNI DELLA FONDAZIONE
GRAZIE A TUTTI VOI
IL CAMMINO DEL BENE
SOLIDALE CONTINUA...

A
T
T
I
V
I
T
À

F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

LA COMUNICAZIONE SOCIALE PROTAGONISTA DEL PREMIO GIORNALISTICO "ALESSANDRA BISCEGLIA"

ATTIVITÀ
FONDAZIONE

**24 i partecipanti da tutte le Regioni d'Italia
con storie di speranza e coraggio**

Giovedì 30 maggio, dalle ore 16.30, presso l'Aula Magna dell'Università Lumsa si è svolta la cerimonia di premiazione della III Edizione del Premio Giornalistico "Alessandra Bisceglia" per la Comunicazione Sociale, promosso dalla Fondazione Alessandra Bisceglia - W Ale Onlus.

Il premio è istituito a memoria del coraggio e dell'iniziativa di Alessandra nel campo del giornalismo e, in particolare, per riconoscere e stimolare l'impegno sia di giovani che si apprestano alla professione di Giornalisti che Studenti delle Scuole di giornalismo riconosciute dall'Ordine, nella diffusione e nello sviluppo di una cultura della solidarietà e dell'integrazione delle persone diversamente abili, con particolare attenzione all'equità nell'accesso alla cura.

La partecipazione è stata alta in questa III edizione, con 24 finalisti da tutte le Regioni della penisola che hanno raccontato storie di spe-

ranza e coraggio con professionalità e rigore giornalistico.

Nei saluti iniziali, oltre al ricordo commosso di chi ha conosciuto Alessandra come quello della Prof.ssa Donatella Pacelli, vice presidente della Fondazione e della Presi-



**PREMIO GIORNALISTICO
ALESSANDRA BISCEGLIA**
per la comunicazione sociale

I vincitori della III Edizione.

dente Onorario della Fondazione, la Dott.ssa Lorenza Lei, il Rettore della LUMSA, il Prof. Francesco Bonini ha confermato l'importanza dell'iniziativa per la sua Università e ha letto il messaggio inviato dalla Presidente del Senato, On. Casellati per l'iniziativa. La Dott.ssa Paola Spadari, Presidente dell'Ordine dei Giornalisti

del Lazio nel suo intervento ha focalizzato l'attenzione sulla necessità dei Premi giornalistici, eventi che mettono in luce l'importanza di questa professione quando fatta con professionalità ed etica.

Ha preceduto la Cerimonia di Premiazione una Tavola Rotonda, moderata dal giornalista Andrea Garibaldi, dal titolo: "Malattie: le parole giuste", a cui hanno partecipato Fabio Zavattaro - Direttore scientifico del Master di primo livello in Giornalismo della LUMSA Master School, Vincenzo Mor-



La giuria e i relatori.



Momenti della Cerimonia.

gante - Direttore TV2000, Roberto Natale - Responsabilità Sociale Rai, Mirella Taranto - Capo Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità, Marco Tarquinio - Direttore di Avvenire.

Molto interessanti i vari interventi sul ruolo del giornalismo nella società di oggi, sull'importanza di dare spazio anche alle buone notizie per instillare la speranza in una società sempre più chiusa in sé stessa e bombardata da notizie che tolgono slancio al quotidiano. Per riassumere si può dire che il lavoro di questi ragazzi conferma quello che sosteneva Alessandra, che le barriere della disabilità sono negli occhi degli altri. E' importante dare sempre più spazio a queste testimonianze per abbattere i preconcetti e rendere la nostra società sempre più inclusiva", e concludere affermando che "Questo Premio è un omaggio a tutti quelli che vivono e amano la vita con coraggio e tenacia, nonostante le difficoltà, come Alessandra"

Ecco i vincitori: Coraggiosi e determinati, i 9 vincitori del Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale erano presenti nell'Aula Magna della LUMSA alla Cerimonia di Premiazione. Per la se-

zione Agenzie di Stampa, Quotidiani e Periodici sono stati premiati Lucia Caretti (Jacopo, dal buio all'Università - La Stampa), Federica Ginesu (Alex, l'Italia è con te - Grazia Italia), Federico D'Ascoli (La sfida della "mamma a rotelle". Sei mesi di Erasmus in Polonia - Quotidiano QN La Nazione) con un assegno di Euro 1.000,00. Per la sezione Radio e TV: Camilla Orsini (Vivere con l'X fragile - Quattrocolonne News), Giorgio Saracino (Quelli che il calcio... Senza Barriere - LumsaNews.it), Silvia Natella (Casa Salvatore, dalla disabilità a una vita piena - Leggo Tv) ha ricevuto una targa ricordo. Ai premiati della Sezione Web: Alessandro Vinci (Il senso del gol - A tu per tu con Paul Iyobo - Masterx.iulm.it), Eler Daniele (Mirko e Checco Zalone, l'ironia che combatte la SMA. La speranza in un nuovo farmaco che ferma la malattia - IIDucato.it), Giulia Polito (Pechino - Reggio Calabria, viaggio tra fantasia e realtà dove gli "strani" imparano a volare sul serio - Il Paese Sera) è stato consegnato un attestato di partecipazione. Menzioni speciali sono state assegnate alle testate che nel corso dell'anno si sono distinte nell'informazione sulle patologie rare. In questa terza edizione le menzioni sono state per: ANSA SALUTE, Angela Coarelli e Maria Emilia Bonaccorso; MR la rivista delle malattie rare, Prof. Bruno Bembi; RAI News 24 - Basta la Salute, Gerardo D'Amico.

PER FAR CONOSCERE IL LAVORO DI QUESTI BRAVI GIORNALISTI, PUBBLICHEREMO, A PARTIRE DALLA PROSSIMA EDIZIONE DEL NOTIZIARIO, GLI ARTICOLI VINCITORI DELLA III EDIZIONE DEL PREMIO.

LA FONDAZIONE PARTECIPA ALLA XIV GIORNATA NAZIONALE DEL MALATO ONCOLOGICO

La Fondazione, in qualità di federata FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni Volontariato in Oncologia), ha partecipato alle

proporsi, invece, come una



FAVO, nel 10° anniversario della Fondazione Alessandra Bisceglia

W ALE Onlus

plaude alla meritoria attività di ricerca ed informazione sulle anomalie vascolari, mirata ad aiutare il paziente e la sua famiglia nel percorso di cura.

Roma, 19 maggio 2019



XIV Giornata nazionale del malato oncologico



Prof. Francesco De Lorenzo
Presidente F.A.V.O.

vera e propria celebrazione della vita da parte di chi ha imparato ad amarla ed a difenderla con la forza del dolore, resa ancora più vigorosa dalla determinazione della speranza. Accesso alle terapie, riabilitazione e qualità della vita, cure palliative e terapia del dolore, diritti sul lavoro, corretta informazione ai pazienti: sono solo alcune delle problematiche sollevate e approfondite ogni anno attraverso specifiche

Attestato 10 anni F.A.V.O.

celebrazioni della XIV Giornata Nazionale del Malato Oncologico che si sono svolte a Roma dal 16 al 19 maggio 2019, presso il Centro congressi "Roma Eventi - Fontana di Trevi".

La Giornata, occasione di incontri e di sessioni formative, rappresenta il cuore dell'attività di FAVO e, lungi dall'essere celebrazione puramente compassionevole delle sofferenze, delle difficoltà, delle esigenze e dei diritti dei malati di cancro, ambisce a



Momenti del Convegno.

sessioni. Proprio per questo, grazie al forte richiamo mediatico che esercita, la Giornata rappresenta l'irripetibile occasione di portare all'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica le istanze e i bisogni dei malati oncologici e dei loro familiari.

La Giornata è stata anche l'occasione per la consueta presentazione del "Rapporto sulla condizione assistenziale del malato oncologico", giunto quest'anno alla sua undicesima edizione.

Alla fine delle giornate di lavoro, la Fondazione W Ale, nella persona della Dott.ssa Raffaella Restaino, ha ricevuto una pergamena celebrativa del decennale di attività, donata da tutta la Federazione.

CONCORSO "UN OSPEDALE CON PIÙ SOLLIEVO"

**"Amare per offrire sollievo"
vince il premio "Alessandra Bisceglia"**

Il Concorso Nazionale "Un ospedale con più sollievo", giunto a noi studentesse del corso di laurea "Scienze Infermieristiche" dell'università Magna Græcia di Catanzaro, ci è stato proposto dal dottore presente in Unità operativa durante una delle tante mattine trascorse nel day hospital di ematologia (come prevede il percorso formativo che svolgiamo). Dopo tante riflessioni e vogliose di raccontare la nostra esperienza accettammo di partecipare. Per noi sarebbe stata una grande opportunità, un lavoro di gruppo, grazie al quale avremmo avuto la possibilità di raccontare la nostra storia e condividerla con tutti. Abbiamo deciso di rendervi partecipi della nostra grande soddisfazione



Progetto vincente.

ovvero di essere riuscite a portare sollievo a chi era provato da un'enorme sofferenza. Venerdì 17 maggio l'inaspettata notizia: Rossana, Francesca, Alessandra e Martina, vincitrici del premio intitolato "Alessandra Bisceglia", per la sezione universitaria. Fu una gioia immensa apprendere la notizia e ripensandoci lo è anche adesso. Il cuore batteva forte!



Le vincitrici.

Il 26 maggio, a Roma (sede Universitaria "Agostino Gemelli") ogni anno si festeggia la giornata nazionale del sollievo con la fondazione nazionale Gigi Ghirotti che in sede premia tanti giovani ma soprattutto, cosa più importante, promuove la diffusione di valori e comportamenti che rendono nobile l'essere umano. È stato un onore aver partecipato a questa edizione dal "clima" caldo ed accogliente. Un'esperienza, per noi, emozionante e unica. Ringraziamo la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus per aver inserito la sezione universitaria in questo concorso e tutti per averci accolte con tanto amore ed averci, anche per poche ore, fatte sentire "a casa"!

**Rossana, Francesca,
Alessandra e Martina**



Raffaella Restaino con le vincitrici e Michele La Ginestra.



ATTIVITÀ FONDAZIONE

**PROGETTO DI RESPONSABILITÀ SOCIALE
 CON L'UNIVERSITÀ EUROPEA.
 LA TESTIMONIANZA DI ANNA E CLARISSA**

Ci presentiamo: siamo Anna e Clarissa, due ragazze del secondo anno di psicologia clinica all'Università Europea di Roma. Tutto ebbe inizio il mese di Ottobre, quando, tra tutte le associazioni disponibili, siamo state scelte dalla Fondazione W Ale. Da quel momento iniziò una nuova esperienza fatta di attività di formazione, progetti e desk. Dobbiamo ammettere che, entrambe, in passato, non abbiamo svolto nessuna particolare esperienza di volontariato e, avvicinandoci a questo per la prima volta, abbiamo avuto, inizialmente, un po' di difficoltà. Ma armandoci di forza e coraggio siamo riuscite ad affrontarla al meglio. Due ragazze timide che con tanta forza di volontà si sono messe in gioco, affrontando tutte le loro paure e i tantissimi "non riuscirò mai a farcela", e fu così che con il passare del tempo cominciammo a sentirci parte integrante di quel piccolo mondo che ci avrebbe aiutato a crescere. La prima attività che svolgemmo fu al Teatro Sistine ed è proprio da lì che iniziò il nostro percorso di volontariato, dove lo scopo fu quello di promuovere la Fondazione e coinvolgere le persone, esortandole a dare sostegno. Dal Sistine, siamo passati alle scuole. Al dire il vero pensavamo, dopo aver passato il temutissimo esame di maturità, di non rimettere piede in un liceo per un lungo periodo di tempo e ritornare in quelle quattro mura, tra classi di studenti, quando lo studente non sei più tu è stata una sensazione strana ma allo stesso tempo bellissima. Tra confusione e chiacchierate, la storia di Ale raccontata in 48 minuti è riuscita a far tacere tutti in poco tempo e soprattutto a far riflettere sul significato della vita e della sofferenza. Successivamente, il 7 Aprile, siamo state presenti al Circo Massimo per la XXV Maratona di Roma. Il fine fu quello di farci conoscere come Fondazione e cercare di raccogliere fondi. Non sono mancati momenti formativi sulla

Grazie a tutti i nostri volontari per le tante e diverse attività svolte. Possono contribuire alla realizzazione di iniziative legate ai nostri progetti persone, che mettono insieme buona volontà e tanta voglia di donare il proprio tempo libero. Vuoi unirti a noi?

patologia, tenuti dal prof. De Stefano e sulle varie attività di cui la Fondazione si occupa. Il nostro percorso di responsabilità sociale si concluse il 26 maggio, all'ospedale Gemelli di Roma in cui si svolse il concorso "Ospedale con più sollievo", dove furono presenti studenti di ogni ordine e grado. Molte volte non è facile sollecitare la riflessione e la creatività, ma questa esperienza è servita per sensibilizzare gli studenti, i docenti e le famiglie sul tema del sollievo, presentando così alcuni lavori utili a spiegare le situazioni di disagio fisico, psicologico e spirituale del malato. A questo punto possiamo dire che i tantissimi "non riuscirò mai a farcela" si sono trasformati in "sono riuscita a farcela" in poco tempo. Questa è un'esperienza che ti entra dentro e non va via, resta lì, ferma, immobile, che arricchisce il bagaglio della vita. Ci ha dato modo di scoprire una realtà di cui non eravamo a conoscenza e di aprire la mente, stimolare al dialogo, alla riflessione e soprattutto alla crescita dell'empatia verso chi non è fortunato come noi. A nostro parere, questo percorso, deve partire da un sentimento interiore di spontaneità, di libertà e di generosità, dando un aiuto concreto e solidale, scoprendo e portando avanti i valori dell'umanità. La storia di Alessandra deve essere da esempio per chi crede di non avere speranze nella vita,



Anna e Clarissa.

mostrando la sua immensa forza e il suo grande coraggio nell'affrontare le situazioni più difficili.

**Anna Lucia Palmieri e Clarissa De Leonibus
 Studentesse di psicologia all'UNIER di Roma**

9° MEMORIAL TONINO E NICOLA ANCHE GLI ANGELI VANNO IN MOTO



E
V
E
N
T
I

Una bella giornata di sport, divertimento e solidarietà. Domenica 9 giugno, a partire dalle ore 9:30 in piazza Mario Pagano a Potenza, si è svolto l'ormai consueto appuntamento a cura dell'associazione Doc Desmo Brigantilucani per ricordare Antonio (Tonino) Di Bello e Nicola

Fratte - Potenza, il centro fisioterapia genovese, l'ing Fabrizio Baldantoni, Ducati Salerno - Mario Manzo Srl, Agenzia Generali via Pretoria, Festidea Animazione, John Bull Inn, Basilicata



Momenti del Memorial.

DESMO **MAGGIO potentino**

9° Memorial Tonino & Nicola

anche gli angeli vanno in **MOTO**

Programma: **POTENZA, 09 GIUGNO 2019**
 ore 09:30 - Ritrovo Piazza Mario Pagano - Potenza
 ore 11:00 - Partenza Motogiro per le Vie Cittadine
 ore 13:30 - Pranzo presso "La Cantina", Sant'Angelo le Fratte (Pz)

BIGLIETTO PRANZO: 20€ - BIGLIETTO PRANZO + DONAZIONE: 25€
 IL RICAVATO DELLE DONAZIONI E SPONSORIZZAZIONI VERRA' INTERAMENTE DEVOLUTO ALLA FONDAZIONE "VIVA ALE" - www.fondazionevivaale.org

thinkink design Via Mendola 547 85100 POTENZA 0971 309516
la cantina Via Sant'Angelo Le Fratte (PZ)
CENTRO DI FISIOTERAPIA E RIABILITAZIONE GENOVESE CAMILLO S.r.l. Via Estre Ciccoli, 36/A/B, 85100 Potenza
Mario Manzo **DUCATI Salerno** Via Crocifisso 9/11 Anagni (SA) - Italia
Lucania Gomme Meccanica e Pneumatici VIA DELLA FISICA - Potenza Tel. 0971 54919
JOHN BULL INN Via del Rossetti 118 Potenza 0971 470166
AGENZIA GENERALI Via Pretoria, 108 - Potenza 46 Gen. Francesco Galante Tel. 0971 25120 Email: agenzia.generalipotenza@agenziageneralipotenza.it
FESTIDEA animazione Via Manzo, 29 - Potenza
BASILICATA SERVIZI **Koppo2Tabacchi** **black pepper** RISTORANTE GRILL "BARBECUE" BIRRERIA Via v. venturolo 5 POTENZA

Info: 320 74 65 330 | Prevendita Biglietti: MOTOR SERVICE (PZ) THINKINK DESIGN (PZ)

Licciardi, scomparsi tragicamente a seguito di un incidente in moto. Giunto ormai alla nona edizione, i bikers hanno fatto il tradizionale giro per le vie della città, per poi raggiungere il Ristorante "La Cantina" di Sant'Angelo Le Fratte per il pranzo.

"La manifestazione è stata, come ogni anno aperta a tutti - ha dichiarato Rocco Figliuolo, vicepresidente del Moto Club "Anche gli angeli vanno in moto" - dal più anziano appassionato di motori, al ragazzo di 14 anni accompagnato dai genitori. Vedere ogni anno tanti giovani tra i partecipanti è una grande emozione e farebbe sicuramente la felicità di Tonino e Nicola che hanno sempre desiderato tramandare ai ragazzi la loro grande passione per le moto". e ancor di più lo sarebbero per la scelta di solidarietà che l'associazione ha fatto, rivolta alla Fondazione Alessandra Bisceglia, della quale avevo avuto modo di verificare la qualità dei servizi offerti sul nostro territorio. Tanti gli sponsor: Think Ink Design ristorante La Cantina - Sant'Angelo Le

Servizi srls, k2 tabacchi, Black Pepper, Matri-day che hanno devoluto il loro contributo alla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, nata nel 2009 con lo scopo di studio e cura delle anomalie vascolari.

La Fondazione nasce per volontà degli amici e colleghi di Alessandra Bisceglia i quali hanno ritenuto la sua storia un vero esempio di vita e che nel suo nome potessero compiersi azioni di aiuto rivolte a chi vive problemi simili ai suoi, coniugando così ricordo e impegno sociale. Quelle chiamate le "Stanze di Ale" costituiscono dei veri e propri centri territoriali diagnostici rivolti a pazienti affetti da anomalie vascolari, a cui è possibile rivolgersi per usufruire di consulenze mediche specialistiche gratuite. L'Assegno simbolico consegnato alla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus (che racchiude l'insieme dei contributi) è stato pari a 1.170€.

Annamaria Calabrese



La Fondazione riceve assegno donazione.

Nella cornice culturale del Museo Civico Antiquarium di Lavello (PZ), la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus e il MAC, Movimento di Arte e Cultura, l'11 maggio scorso hanno ospitato "Uno Sguardo Raro" in Tour. Il festival internazionale che racconta le ma-

IL MUSEO CIVICO ANTIQUARIUM OFFRE "UNO SGUARDO RARO" GRAZIE ALLA FONDAZIONE W ALE

La Fondazione W Ale, tra i finalisti del festival sia nell'edizione 2019 con il corto "Le Anomalie Vascolari", che nella precedente edizione del 2018 con la "Storia di Ale", promuove e sostiene la ricerca nel campo delle patologie vascolari al fine di approfondire la comprensione della patologia ed elevare il livello delle possibilità terapeutiche. Fornisce, inoltre, assistenza sociale e psicologica ai pazienti e alle loro famiglie attraverso le "Stanze di Ale", centri territoriali di diagnosi e indirizzo terapeutico.

L'iniziativa ha permesso ai ragazzi dell'Istituto Solimene di Lavello di conoscere più da vicino la storia di Ale e l'esistenza dei servizi della Fondazione, e trascorrere una mattina in Museo approfondendo i temi delle malattie rare e della diversità, e agli adulti di trascorrere un pomeriggio all'insegna del confronto e della condivisione su argomenti significativi e di momenti conviviali grazie all'impegno dei volontari del MAC.

Gruppo MACx



Intervento di Raffaella Restaino.

lattie rare, le vite e le esperienze speciali attraverso il magico linguaggio del cinema è giunto quest'anno alla terza edizione. Ospiti della giornata Serena Bartezzi, ideatrice e organizzatrice di "Uno sguardo raro" e Kemal Comert, autore del corto vincitore dell'edizione del 2019 "Pensavo di essere diverso".



Serena Bartezzi con i volontari W Ale e Raffaella Restaino.

APPUNTAMENTI FUTURI

Settembre

**SANIT
ROMA**

Settembre

**Presentazione Guida CAREGIVER
"Verso l'armonia possibile"
BASILICATA**

30 ottobre

**Workshop sul tema
"Comunicazione Sociale: nuovi media,
le parole giuste" presentazione IV Bando
Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia
MATERA**

TRASPARENZA BILANCI PUBBLICATI

2012

2010

2011

2012

2013

2014

2015

2016

2017

2018

2019

"La Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus opera nell'assoluta trasparenza con bilanci pubblici disponibili su internet e pubblicati su testate nazionali. Tutta l'attività di raccolta fondi è totalmente destinata ai progetti e ai servizi che la Fondazione offre gratuitamente".

**Notiziario della Fondazione
"Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
La forza di un sorriso"
numero 36 – 25 giugno 2019**

CAPO REDATTORE
 Lorenza Fiorini

HANNO COLLABORATO
Serena Bartezzi
Serena Bisceglia
Annamaria Calabrese
Corina,
Enrico
Marina Culini
Clarissa De Leonibus
Angela Di Cosmo
Gruppo MAC
Anna Lucia Palmieri
Vito Toto
Rossana, Francesca,
Alessandra e Martina

PROGETTO GRAFICO
 Stefano Pozzaglia