

Buona Pasqua!

Che tipo di auguri possiamo fare stavolta?

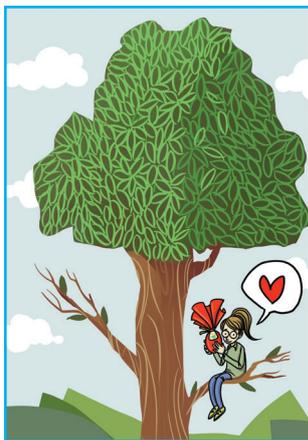
Siamo in un momento speciale della nostra storia. Uno di quei momenti nei quali ci si ritrova da una parte. O dall'altra.

Noi non siamo con chi aspetta solo la fine della pandemia, la fine dell'"incubo", per ricominciare – di corsa – tutto come prima.

Siamo insieme a chi si sente parte del mondo, del proprio Paese, della propria città, della propria comunità. Dalla parte di chi non vorrebbe danneggiare l'ambiente, di chi non vorrebbe fare debiti, da scaricare su figli e nipoti. Di chi non accumula ricchezze solo per sé, di chi non confida soltanto nella sua personale salvezza.

Siamo con chi pensa che qualsiasi problema, qualsiasi situazione vada affrontata al fianco degli altri. Che non ci si debba accalcare all'uscita, pestando piedi e dando gomitate.

Siamo con chi pensa che il virus non è un caso sfortunato, non è un castigo di Dio, ma invece, probabilmente, il risultato di comportamenti ripetuti e sbagliati, soprattutto nei confronti della natura. Ogni tragedia può servire ad imparare qualcosa, a fermarsi per riflettere, a rivolgersi verso chi è in difficoltà maggiori delle nostre.



Il forte impatto grafico, rappresentato dai colori freddi e dalle forme geometriche del prato e dello sfondo, non riescono a bloccare la forza della volontaria della Fondazione. Il calore del cuore arriva sempre, nonostante tutto

G. Laurenzi

Nel nostro piccolo, la Fondazione ViVa Ale – che è già un modo di dedicarsi a chi fatica – non ha mai mollato, in questo anno, dal marzo del 2020. Abbiamo cercato di organizzarci, secondo la nuova realtà. Abbiamo offerto consulenze online, psicologiche e mediche. L'Equipe multidisciplinare al Campus biomedico di Roma ha discusso i casi più complessi. Abbiamo avviato la promozione, attraverso piccole video interviste agli autori dei capitoli, della "Guida all'armonia possibile", rivolta ai caregiver, le persone che si occupano di chi non sta bene. Il Premio Giornalistico, intitolato ad Alessandra, si è svolto regolarmente, con una cerimonia finale che ha consegnato i premi a distanza, ma tutti i giovani premiati sono intervenuti e hanno illustrato con entusiasmo i loro lavori. Nella stessa giornata si è svolto un convegno valido per i percorsi di formazione dei giornalisti.

La pandemia non deve finire affinché tutto riprenda da dove era stato lasciato. Deve finire lasciando questa lezione: meno attenzione a se stessi, più sguardo sul prossimo e sulla terra dove viviamo.

Andrea Garibaldi



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:

2

Le stanze di Ale

4

Attività Fondazione

8

Eventi

9

Volontari

**DALLA MALATTIA,
ALL'ARMONIA**

Nelle righe che seguono uscirò notevolmente dal seminato, cioè dal mio campo specifico di azione che è quello del curante, per invadere quello che è di competenza degli psicologi.

Quindi, lasciando ad altri la presentazione "tecnica" dell'ultimo prodotto della Fondazione, racconterò la storia che ha portato alla sua realizzazione ed inizierò con la più conosciuta formula dei narratori: c'era una volta.

C'era una volta, tanto tempo fa, un ospedale dove venivano curati i bambini. I genitori li conducevano lì per farli visitare e, se necessario, li

fisiologia. La fisiologia è la fisica applicata al corpo umano e la fisica si basa su misure e, da quello che aveva capito dagli anni di studio, il nostro giovane amico utilizzava quelle che erano fondamentali nella pianificazione dei suoi interventi ricostruttivi: lunghezza - larghezza - profondità.

Ma fuori della sala operatoria era tutto diverso e, nelle ore di visita e di colloquio con i genitori, nella mente del nostro protagonista, iniziava ad insinuarsi il dubbio che nella sua preparazione mancasse qualcosa.

Poi avvenne una sorta di rivoluzione epocale e un caro amico, lungimirante Commissario dell'ospedale, aprì le porte ai genitori che furono autorizzati a convivere giorno e notte con i piccoli ricoverati. Ho detto genitori ma, in realtà, a quei tempi le regole sull'uguaglianza di genere non venivano rispettate, perché ad

essere accettate erano solo le mamme e, quando queste non erano disponibili, dovevano intervenire zie, nonne o sorelle.

Erano passati alcuni anni dal suo ingresso in Ospedale e il nostro eroe iniziava a focalizzare quella sensazione di mancanza: non gli avevano insegnato che, per curare correttamente un bambino, doveva imparare a valutare e gestire due nuove dimensioni, il tempo e la famiglia.

Il tempo perché un bambino portato appena nato, fagottino piangente, necessitava di una cura, corretta nell'immediato ma anche pensata

per accordarsi con la sua crescita, generante un legame con il "suo" medico che si sarebbe interrotto, forse, quando sarebbe diventato un atleta alto due metri.

La famiglia perché, dopo la prima richiesta di aiuto, avrebbe continuato, negli stessi anni, a chiedere assistenza e risposte, legandosi al "suo" medico per il proprio piccolo, e non solo...

Da quell'epoca è passato mezzo secolo ed il nostro protagonista ha lasciato l'ospedale, ma non ha dimenticato il valore del tempo e dei rapporti umani e, dopo tanti anni, è rimasto legato ad una sua paziente ed alla Fondazione che ne porta il nome.

Oggi, le terapie hanno registrato un progresso tecnico che, con gli occhi del passato, si potrebbe definire fantascientifico, ed ancora tan-



I bambini in ospedale.

lasciavano in ricovero per farli curare. Sì, miei cari lettori, li "lasciavano", li venivano a trovare nelle ore di visita e, quando guariti, li venivano a prendere per riportarli a casa.

In quell'ospedale c'era un reparto dove si curavano i piccoli malformati e, in quel reparto, c'era un giovane medico che, appena uscito dal grembo protettivo dell'Università, pieno di nozioni all'avanguardia (per l'epoca), avrebbe dovuto imparare che vivere con i bambini significava trasferirsi in una galassia lontana, con regole completamente diverse.

Gli avevano insegnato a ragionare di fronte ad un paziente, per poter esprimere la triade corretta, diagnosi - prognosi - terapia, che ogni malato si aspetta e a programmare gli interventi basandosi sulle leggi della biologia e della

to promettono per il futuro. Purtroppo, per quanto possa progredire la tecnologia, non potrà mai esser realmente valida, senza una corrispondente attenzione agli individui.

La Fondazione ha fatto di questo un caposaldo della sua missione e, quelli che ci conoscono meglio, non possono non ricordare il volume sull'autonomia possibile o il vademecum conoscitivo della malattia.

Ma il, non più giovane, medico della nostra storia non ha dimenticato quello che ha vissuto per tanti anni con tanti papà, mamme e fratelli dei suoi pazienti e, forte dei suoi capelli bianchi, ha "imposto" a tutti i componenti la Fondazione una nuova fatica: la stesura di un volume dedicato ai familiari dei malati per aiutarli a ritrovare quell'armonia che la sofferenza di una persona cara può, spesso, facilmente e inesorabilmente distruggere. Tutti si sono dedicati all'impresa senza risparmio ed il risultato è un nuovo vademecum, **"Verso l'Armonia possibile"** che, partendo dalla spiegazione della patologia delle Anomalie Vascolari, illustra tutte le possibilità di aiuto non solo per i caregiver, ma anche per tutti gli altri componenti della famiglia, senza tralasciare i problemi dei rapporti con il SSN, cui è stata dedicata una intera sezione.



I bambini e le famiglie in ospedale.

Spero che questa nostra ultima pubblicazione possa essere di aiuto, non solo a quanti si rivolgono alla Fondazione per la patologia che è il nostro principale campo di interesse, ma anche per tutte le famiglie che si trovino nelle stesse condizioni, con un componente affetto da una malattia cronica ed invalidante perché, seppur con origini e motivazioni diverse, le problematiche sono, in tutti i casi, fondamentalmente le stesse.

A tutti una buona e proficua lettura, con la speranza che il nostro lavoro possa raggiungere ed aiutare chi soffre e con i più sentiti auguri per una santa Pasqua da vivere in tutta l'Armonia possibile.

Cosmoferruccio De Stefano

TESTIMONIANZA

LA FONDAZIONE SEMPRE PRONTA A SORREGGERTI...

Mi chiamo Rossana, ho 32 anni e nell'estate del 2020 mi è stata diagnosticata una malformazione venosa all'arto inferiore destro.

Inutile dire quanto sia stato difficile scoprire che tutti i dolori, che avevo da anni trattato come altre problematiche, fossero invece dovuti alla malformazione, e quanto sia stato complicato accettare di avere un problema e imparare a convivervi. Conoscere il Prof. De Stefano e tutto lo staff della Fondazione è stata sicuramente una delle poche gioie del 2020.

Competenza, umanità e massima disponibilità.

Avere poi la possibilità di essere seguiti durante l'iter della malattia e per i controlli periodici anche a distanza, grazie alla Stanza digitALE, non ha fatto altro che farmi sentire sicuramente in buone mani.

Ad oggi, nonostante il mio problema, non mi sento mai sola perché oltre agli affetti familiari, la Fondazione è sempre pronta a sorreggerti.

Rossana Castellano

IN ARMONIA CON UNA MALATTIA RARA PILLOLE INFORMATIVE PER CAREGIVER E FAMILIARI.

AFebbraio, mese dedicato alle Malattie Rare, ha avuto inizio il nuovo progetto In ARMONIA con una Malattia Rara. Pillole informative per caregiver e familiari, targato Fondazione Alessandra Bisceglia.

Il progetto nasce dall'idea di promuovere e divulgare i contenuti della guida "Verso l'Armonia possibile", pensata e messa a punto con lo scopo di aiutare caregiver e altri familiari a trovare un adattamento funzionale alla patologia.

La Fondazione, grazie al prezioso supporto tecnico di Nicola Bisceglia - regista, nonché fratello di Alessandra - ha realizzato una serie di pillole in video utili ad informare ed orientare tutti coloro che, insieme al paziente, si trovano ad affrontare il carico della malattia rara.

In ciascun video, Nicola e l'autore conversano su alcuni concetti chiave di uno specifico aspetto della malattia rara; concetti che possono essere approfonditi più dettagliatamente consultando la guida.

Il titolo pensato per il progetto è In ARMONIA con una Malattia Rara. Abbiamo pensato di riprendere la parola "armonia", presente nel titolo della guida cartacea, non solo per garantire una certa continuità tra i due progetti (stesura guida cartacea realizzazione video), ma anche perché "armonia" è una parola a cui tenia-

stati d'animo come tranquillità e benessere... e questo è l'augurio più bello che possiamo fare alle famiglie dei rari e non solo.

Nello specifico, il percorso è strutturato in sette pillole che da Febbraio a Maggio si alternano a cadenza quindicinale.

In ciascun video viene affrontata una tematica ad hoc con l'obiettivo di provare a fornire una visione multidimensionale della malattia rara grazie allo specifico contributo che esperti nel campo scientifico, psicologico, giuridico e sociale hanno contribuito ad apportare.



In ARMONIA con una Malattia Rara

Pillole informative per caregiver e familiari

Data	Autore	Titolo
11 Febbraio	Presidente Serena Bisceglia Dott. Carmela Bocomino	La Fondazione Alessandra Bisceglia e il suo progetto
25 Febbraio	Prof. Cosmoferruccio De Stefano	Perché un'armonia possibile?
11 Marzo	Dott.ssa Francesca Malatacca	La comunicazione della diagnosi
25 Marzo	Dott.ssa Maria Langellotti	Il caregiver familiare di fronte alla malattia rara
08 Aprile	Dott.ssa Alessia Pace	Quando mio fratello ha una malattia rara
22 Aprile	Dott.ssa Cinzia Iantaffi	Verso l'armonia con la Mindfulness
06 Maggio	Avv. Ernesto Stasi	Il supporto delle istituzioni ai pazienti e alle famiglie

Appuntamenti con le Pillole informative.

Tutti i video, inclusi quelli già pubblicati, sono disponibili su: (i link devono essere cliccabili)

→ il nostro canale You Tube: <https://www.youtube.com/channel/UCOW0oB035jz-F0IoPZKPEodw>

→ la nostra pagina Facebook <https://www.facebook.com/FondazioneAlessandraBiscegliaWaleOnlus/>

→ i nostri profili Twitter: FondazioneWale e Instagram FondazioneAlessandraBisceglia

→ il nostro sito: <https://www.fondazionevivaale.org>

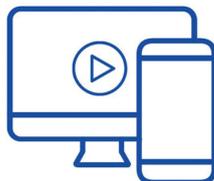
Con questo nuovo progetto, la Fondazione offre uno strumento flessibile e facilmente fruibile dal taglio informativo ed orientativo.

I video rimarranno online a disposizione di tutti coloro che dovessero imbattersi nella necessità di acquisire informazioni sulle malattie rare.

Dunque non resta che augurarvi una buona visione!



la guida in
video



In ARMONIA con una Malattia Rara

Pillole informative per caregiver e familiari
da febbraio a maggio

mo molto, una parola calda, emozionale, che evoca concetti come equilibrio, connessione e

una buona visione!

Carmela Bocomino

**V EDIZIONE DEL PREMIO GIORNALISTICO
ALESSANDRA BISCEGLIA
PER LA COMUNICAZIONE SOCIALE**

Ancora aperto il bando per partecipare al Premio giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale, volto a dare seguito a quell'esempio di coraggio, tenacia, profonda motivazione che Alessandra ha testimoniato nella vita, nello studio, sicuramente nella professione giornalistica.

La partecipazione al bando - **con scadenza 30 aprile 2021** - è riservata a giornalisti pubblicisti o professionisti iscritti all'Ordine dei Giornalisti, di età non superiore ai 35 anni, nonché a giovani che si preparano a diventare giornalisti, frequentando Scuole riconosciute dall'Ordine.

Giunto alla sua V edizione, il premio intende quindi riconoscere e stimolare l'impegno profuso dall'informazione al servizio del sociale per entrare nei temi delle malattie rare, delle buone pratiche di integrazione per le persone diversamente abili e di episodi di alto livello civico in tema di sanità e inclusione sociale, con particolare attenzione all'evidenza scientifica e all'equità nell'accesso alla cura.

In questa prospettiva, il premio - promosso dalla Fondazione Alessandra Bisceglia assieme all'Università Lumsa e all'Ordine dei Gior-

nalisti, con il sostegno di importanti enti e istituti - vuole essere un invito a dare spazio a una comunicazione sociale che fa narrazione e contronarrazione, non solo intercettando i problemi e i disagi vissuti da categorie vulnerabili, ma anche recuperando uno sguardo diverso sulla contemporaneità per non rimanere prigionieri del senso di impotenza verso il virus dell'indifferenza.

E' questo un modo per rafforzare la convinzione che il giornalismo può sempre più distinguersi come vettore di innovazione culturale, capace di incidere anche sul modo di vivere la condizione generata dalla malattia e di ridurre il disagio legato alle sue ricadute sociali.

Come riportato dal bando, il Premio - articolato in tre sezioni (radio-televisiva; agenzie di stampa, quotidiani e periodici; web) - sarà conferito a pezzi giornalistici pubblicati, trasmessi o diffusi nel periodo compreso tra il 21/02/2020 e il 21/04/2021.

Donatella Pacelli



Link al bando:

<https://www.fondazionevivaale.org/premioalessandrabisceglia/bando-v-edizione/>

Siamo orgogliosi di far parte della grande Famiglia di FAVO alla quale dobbiamo stima e riconoscenza. L'impegno dei collaboratori Favo è notevole e lodevole, il loro lavoro di squadra produce sempre risultati eccezionali. Tra i numerosi impegni FAVO, da diversi anni, mette a punto un grande progetto da presentare al Ministero, grazie al quale tante associazioni/fondazioni federate hanno l'opportunità di includere le loro attività e di usufruire di risorse umane che chiedono di svolgere il Servizio Civile.

Tra i federati FAVO c'è la nostra Fondazione, inserita anche quest'anno nel progetto approvato dal Ministero.

Sono gli operatori FAVO, che ringraziamo ancora una volta, a fare le prime valutazioni riferite a titoli ed esperienze, che ci informano tempestivamente di tutti i passaggi e ci inviano tutti i documenti utili a procedere per la nostra parte.

L'ultimo Bando per il Servizio Civile, in ordine temporale, è stato promosso a gennaio 2021, con scadenza per la presentazione delle domande il 17 febbraio.

Interessati a seguirlo presso la nostra Fondazione, alcuni giovani di Lavello e dei paesi limi-

trofi. Il 3 marzo, nel rispetto delle disposizioni vigenti, li abbiamo incontrati per le selezioni presso la nostra sede, all'interno del Distretto Sanitario di Base. Questi incontri sono sempre molto stimolanti, fanno arrivare linfa che alimenta il nostro operato attraverso l'entusiasmo

Colloqui di Selezione
Sede di Lavello
3 Marzo 2021 ore 10:00

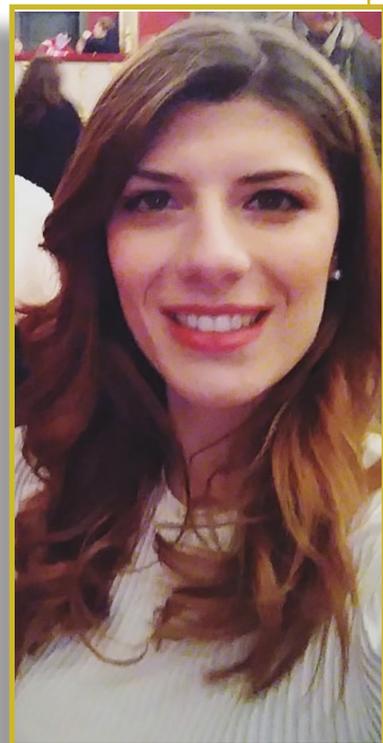
e la voglia di fare che i giovani trasmettono, tanto da rendere difficili le necessarie valutazioni. Ora attendiamo l'espletamento dei passaggi burocratici che ci indicheranno la graduatoria definitiva così da poter avere, nella nostra sede due attive collaborazioni.

Raffaella Restaino

IL SERVIZIO CIVILE PRESSO LA
FONDAZIONE VIVA ALE: UNA BELLA
OPPORTUNITÀ DI CRESCITA

Mi chiamo Ilaria Naglieri, ho 29 anni e dall'11 gennaio svolgo il Servizio Civile Universale presso la sede di Lavello della Fondazione Alessandra Bisceglia. Ritengo che il Servizio Civile sia un modo per dedicare parte del proprio tempo agli altri, oltre ad essere una fonte di crescita personale e professionale. Le mie esperienze passate nell'ambito del volontariato e la mia professione mi confermano costantemente quanto sia gratificante mettersi a disposizione dell'altro. Ho scelto di svolgere il Servizio Civile nella Fondazione ViVa Ale perché ne condivido la mission e perché ammiro particolarmente il modo in cui si dedica allo sviluppo di progetti e attività per aiutare i pazienti con anomalie vascolari e le loro famiglie. In particolare, il mio progetto "Una rete per il malato oncologico - Riabilitazione, orientamento e accompagnamento ai servizi - 2019-2020", tra i vari obiettivi, mira a sostenere e orientare i

pazienti e i loro familiari, aumentando la consapevolezza riguardo alle possibilità terapeutiche/riabilitative, donando così una migliore qualità della vita. Sono grata alla Fondazione per avermi dato questa opportunità e, nonostante sia trascorso poco tempo dal mio inizio, sento già di avere a cuore questa meravigliosa realtà e coloro che ne fanno parte.



Ilaria Naglieri

IL SERVIZIO CIVILE: UNA GRANDE ESPERIENZA

Ciao a tutti, mi chiamo Alessandra Garibaldi Merlo, ho 20 anni e, dall'11 gennaio 2021, svolgo il Servizio Civile presso la sede di Roma della Fondazione Alessandra Bisceglia. Non avevo mai pensato di fare volontariato in un progetto così importante o di fare domanda per il Servizio Civile.

La mission di ViVa Ale, invece, mi ha convinta, così mi sono candidata al bando. Con grande emozione e sorpresa sono stata selezionata! Ho avuto modo di conoscere la Fondazione tramite mio padre.

E' stata fondata in memoria di Alessandra, una ragazza che fino a 28 anni ha combattuto contro una malformazione vascolare e, nonostante questa malattia rara, non si è abbattuta ed ha continuato la sua vita con un grandissimo sorriso, riuscendo a realizzare i suoi desideri.

Le è stato dedicato un video, in collaborazione con Rai Cinema, che racconta la sua storia: vedendolo mi sono commossa, ma mi ha trasmesso anche molta felicità, proprio per la forza che ha avuto Alessandra.

Questa Fondazione, ogni giorno, lotta per la ricerca e per la cura delle anomalie vascolari.

Il progetto nel quale siamo inseriti, tramite FAVO, si chiama "Una rete per il malato oncologico" e noi ci occupiamo di affiancare e

aiutare le persone affette da patologie rare, dare loro sostegno e cercare di non farle sentire sole.

Questa è la mia prima esperienza "lavorativa". Sono stata accolta in una grande famiglia che opera in molti settori e sto imparando a relazionarmi con nuove persone, scrivere relazioni e verbali, pianificare eventi e comunicare con soci e sostenitori.

Spero, in questo anno di difficoltà generale, di dare il mio contributo alle attività e alla crescita della Fondazione.

A. Garibaldi Merlo



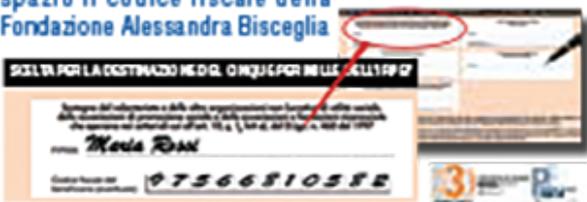
Il 5 x mille è una scelta che NON costa nulla

Il 5x1000 non sostituisce l'8x1000 destinato alle confessioni religiose.

Sono due imposte diverse che vengono versate comunque all'Erario, pertanto possono essere espresse entrambe per sostenere attività e progetti differenti.

Trasforma la tua dichiarazione dei redditi in un atto di amore e solidarietà.

Basta firmare il riquadro del modello CUD, 730-1 redditi o Unico Persone Fisiche dedicato alle Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale e indicare nell'apposito spazio il codice fiscale della Fondazione Alessandra Bisceglia



Alutaci a combattere le Anomalie Vascolari.

Con la tua firma puoi migliorare la qualità della vita di chi convive con una malattia rara!

DESTINA A VIVA ALE IL TUO
5X1000
C.F. 97566810582

Dal 2009 aiutiamo gratuitamente chi convive con un'Anomalia Vascolare ad affrontare le difficoltà della malattia



I NOSTRI TRAGUARDI PORTANO ANCHE LA TUA FIRMA!

ANCHE LA FONDAZIONE VIVA ALE ACCENDE LE LUCI SULLE MALATTIE RARE

E
V
E
N
T
I

Il 28 febbraio 2021 si è celebrata la **XIV Giornata delle Malattie Rare**. Nata del 2008 e promossa da EURORDIS a livello internazionale, da 13 anni riporta l'attenzione su questo tema importante.

Le persone con una malattia rara sono poche e pochissime per singola patologia ma nel complesso sono oltre **300 milioni in tutto il mondo**. In Italia i malati rari sono quasi 2 milioni e di questi, 1 su 5, è un bambino.

Nonostante le difficoltà dovute alle restrizioni causate dalla pandemia, sono stati tanti gli eventi che hanno celebrato la Giornata.

UNIAMO, la Federazione Italiana delle Malattie Rare, in qualità di coordinatore nazionale della Giornata, ha promosso l'iniziativa **"Accendiamo le luci sulle malattie rare"**. I monumenti di 292 città italiane si sono illuminati per attirare l'attenzione dell'opinione pubblica sulle problematiche di chi vive con una malattia rara.

Anche la Fondazione Alessandra Bisceglia ha scelto di sostenere questa iniziativa e quattro comuni della Basilicata hanno aderito illuminando i propri monumenti. Nei giorni di sabato 27 e domenica 28 febbraio le città di Lavello, Melfi, Potenza e Venosa si sono illuminate con i colori delle Malattie Rare. Nello

specifico, a Lavello è stata illuminata la fontana monumentale in piazza G. Matteotti; a Melfi si sono colorate di giallo-verde



Lavello.



Venosa.



Potenza.

le mura cittadine di epoca normanna; a Venosa è stato illuminato il Palazzo municipale e a Potenza il Palazzo di Città.

In ognuna di queste città si sono recati volontari e pazienti della Fondazione, che hanno scattato una foto davanti ai monumenti a sostegno dell'iniziativa. Nella Giornata delle Malattie Rare il Papa, al termine dell'Angelus, rivolge il suo pensiero ai malati, specialmente

i più piccoli e invita a creare una rete di solidarietà:

"Incoraggio le iniziative che sostengono la ricerca e la cura ed esprimo la mia vicinanza ai malati, alle famiglie ma specialmente ai bambini malati, i bambini che soffrono, pregare per loro, fare sentire loro la carezza dell'amore di Dio, la tenerezza... Curare i bambini con la preghiera, pure, quando ci sono queste malattie che non si sa cosa siano o c'è un pronostico un po' brutto. Preghiamo per tutte le persone che hanno queste malattie rare, specialmente preghiamo per i bambini che soffrono".



Melfi.

Vincenza Cesarano

APPUNTAMENTI
FUTURI 2021

giovedì 25 marzo

IN ARMONIA con un Malattia Rara #4
Quarto appuntamento delle pillole informative
con la dott.ssa M. Langellotti

30 aprile

Scadenza bando di partecipazione
V edizione Premio Giornalistico
Alessandra Bisceglia

IO, VOLONTARIA DELLA FONDAZIONE DA 8 ANNI

Mi chiamo Raffaella, sono una volontaria della Fondazione ViVa Ale da circa 8 anni. Sono lucana come Alessandra, ma vivo a Roma. Ho conosciuto Raffaella Restaino durante la presentazione di un libro su invito di una mia cara amica. In quella circostanza il sorriso disarmante, la dolcezza della voce, gli occhi schietti e penetranti, le parole colme di tenerezza di Raffaella mi hanno colpita al punto da rispondere immediatamente sì al suo invito di conoscere più da vicino la Fondazione. I primi anni sono stati coinvolgenti e pieni: gli incontri a cadenza mensile alla sede di via Berna per apprendere le iniziative della Fondazione, i corsi di formazione sulle anomalie vascolari e sul servizio di help desk, la partecipazione alla giornata del malato, gli stand nei diversi spazi espositivi dedicati alle malattie rare, i

desk allestiti presso i teatri per promuovere la Fondazione e raccogliere fondi attraverso i nostri gadget solidali. Come non menzionare poi l'appuntamento annuale al teatro Sistina? Con trepidazione speravo che, quel pomeriggio domenicale in cui ero di turno, non toccasse a me salire sul palco durante l'intervallo, prendere il microfono e parlare al pubblico per far conoscere la nostra Fondazione. E poi la soddisfazione di distribuire le brochure, sensibilizzare sul delicato campo delle anomalie vascolari e raccogliere fondi attraverso il contributo volontario del pubblico, mi riempivano di gioia. Adesso che ripercorro la mia storia di volontaria, in questo momento di emergenza sanitaria in cui le nostre vite sono in balia di un virus che sta stravolgendo le nostre abitudini e sta mettendo in crisi le nostre certezze, avverto la forza di Alessandra, la forza del suo sorriso... nonostante tutto.

Raffaella Baldassarre

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



Notiziario della Fondazione
"Alessandra Bisceglia
W Ale Onlus
La forza di un sorriso"
numero 43
25 marzo 2021

REDAZIONE
Lorena Fiorini
Angela Di Cosmo

HANNO COLLABORATO
Raffaella Baldassarre
Carmela Boccomino
Rossana Castellano
Vincenza Cesarano
Cosmoferruccio De Stefano
Andrea Garibaldi
Alessandra Garibaldi Merlo
Ilaria Naglieri
Donatella Pacelli
Raffaella Restaino

PROGETTO GRAFICO
Stefano Pozzaglia

Trasforma un'occasione speciale in un gesto d'amore
Scegli un gadget solidALE
Ci aiuterai a sostenere i progetti di ricerca, assistenza medica e sociale per le persone affette da anomalie vascolari e le loro famiglie
#iosostengovivaale

Una scelta dettata dal !

Questi oggetti abbinabili ai bigliettini "I cuori di Ale" o alle pergamene solidali, possono diventare un'occasione di solidarietà, per festeggiare i tuoi momenti speciali: nascita, battesimo, compleanno, comunione, cresima, laurea, matrimonio, anniversario. Trasformerai avvenimenti importanti in un gesto d'amore.

Ciondoli Albero della vita

I ciondoli e i portachiavi che rappresentano l'albero della vita sono un gioiello unico e solidale in argento 925‰ realizzato a mano in edizione limitata dai maestri orafi Casimiro e Carmela Dileo. Prodotto interamente Made in Italy.



Bracciali profumati

Il bracciale, personalizzato con il logo W Ale Onlus, è realizzato in edizione limitata in eco PVC, materiale eco friendly e profumato da Lepias. È disponibile in tre tipologie e sei differenti colori. Misura 25 cm. Prodotto interamente Made in Italy.



Farfalle Raku e portachiavi Lepias

Le farfalle sono realizzate dai nostri volontari con tecnica raku. L'anima del raku, che in giapponese significa "gioire", è il contatto con gli elementi Terra, Aria, Acqua e Fuoco, che li rende oggetti unici e irripetibili. I portachiavi sono realizzati da Lepias.



Gessetti in polvere di ceramica

Realizzati a mano dai nostri volontari e confezionati con sacchetti di organza sono ideali come segnaposto, confettate e bomboniere.

Cuori grandi (6,5 cm) Chiavi
Angioletti, Gufetti, Animali, Motori Quadrifogli, Stelle, Cuore (3 cm)



Miele biologico lucano

Miele biologico lucano dell'Azienda Rondinella con oltre 200 tipi di pollini diversi, proveniente da diverse zone dell'Appennino Lucano.
Crema Gianduiola: con miele, latte intero e cioccolato fondente. Barattolo da 100 g
Miele (La varietà del miele dipende dalla produzione). Barattolo da 50 g - Barattolo da 100 g

