



Notizie

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
www.fondazionealessandrabisceglia.it

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

Una Fondazione per la ricerca e lo studio delle malattie vascolari in campo pediatrico

Fermarsi e tornare indietro. Proprio in quei giorni, quando è venuta meno la Sua presenza sulla terra, i nostri cuori hanno voluto trovare un senso al vuoto, che gli intimi hanno tentato di riempire per dare una ragione ad un grande e profondo dolore che ancora oggi straripa e si è bloccato nell'anima come un macigno troppo pesante da trascinare. Ci voleva un'idea per far rivivere e lasciare intatta Alessandra nei nostri cuori, qualcosa di utile, qualcosa che lei avrebbe voluto. C'è un posto vuoto che attende, quello

della ricerca e dello studio delle malattie vascolari in campo pediatrico. L'idea è accolta con favore dagli amici, dai suoi colleghi, nasce un Comitato prima, una Fondazione poi. Tutti insieme abbiamo lavorato, costruito, con in testa obiettivi precisi e nel cuore una ragazza straordinaria, vera, unica in tutto nella malattia come nella vita. Continueremo il nostro lavoro avvolti da una presenza leggera e da un sorriso coinvolgente che ci accompagna ogni giorno.

LORENZA LEI
Presidente Fondazione



Alessandra Bisceglia – giornalista, autrice televisiva, giovane donna dotata di straordinarie doti umane e professionali, e di un talento e un coraggio fuori dal comune – era affetta fin dalla nascita da anomalie vascolari. La Fondazione che porta il suo nome è finalizzata a promuovere lo studio e la ricerca nel campo delle anomalie vascolari in campo pediatrico.

Alessandra lascia un'eredità preziosa, servizi, libri, articoli, progetti e tante affettuose testimonianze, di stima, di apprezzamento da parte dei tanti amici sparsi in tutta Italia. Ha lavorato al Corriere della Sera e in Rai, a Radio Due "28 minuti", al TG2, a "Mi manda Rai-tre", a "Blog Reazioni a Catena" e come autrice a "Ragazzi c'è Voyager" e "Domenica In".

Il ricordo va alla sua breve vita, vissuta con intensità, entusiasmo, e con una determinazione che non lascia spazio a nessuna recriminazione. Alessandra non si volta indietro, va avanti per la sua strada con il suo sorriso, accattivante, disarmante, con i suoi occhioni che trascinano e infondono coraggio a chi le passa vicino.

LA STRADA DI ALESSANDRA

Oggi 30 ottobre avremmo festeggiato il tuo trentesimo compleanno, Alessandra. Noi siamo qui a ricordarci l'impegno preso per onorare la tua memoria portando il bene laddove c'è necessità, laddove qualcuno soffre ed ha bisogno di aiuto. Lo porteremo in un modo a te caro, accompagnati dal tuo sorriso, con la determinazione, la voglia di esserci, sempre presente, costruttivi e mirati a **farcela nonostante tutto**, tesi insieme al raggiungimento di risultati che conducono lontano.

Alessandra ci ha indicato la strada, l'abbiamo seguita e passo dopo passo abbiamo realizzato eventi, manifestazioni, tavole rotonde, convegni, finalizzati a far conoscere la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus ma anche alla raccolta fondi, fondi che sono già stati indirizzati al rag-

giungimento degli obiettivi che ci siamo prefissati.

Queste le tappe principali dalla costituzione del Comitato Promotore il 30 ottobre 2008, a pochi giorni dall'assenza di Alessandra, ad oggi.

7.4.2009 - Univ. LUMSA. "Alessandra la forza di un sorriso: un esempio di vita", incontro con il Rettore, i giornalisti e gli studenti.

14.4.2009 - Teatro Sistina. Massimo Piparo dedica la prima del musical CENERENTOLA alla "sorella" Ale. Presentano Lorena Bianchetti e Roberto Giacobbo.

28.7.2009. Atto costitutivo Fondazione "Alessandra Bisceglia W Ale Onlus".

11.11.2009. Volume "W Ale - La forza di un sorriso".

16.11.2009. Iscrizione nel registro nazionale delle persone giuridiche presso la Prefettura di Roma al n° 683/09.

24.2.2010. Progetto "3570 Mobilità Accessibile" taxi attrezzati per disabili con Comune di Roma, 3570, Anglat.

30.4.10. Convegno "Angiomi e anomalie vascolari".

3.9.2010. Film-documentario "Alessandra Bisceglia - La forza di un sorriso" a cura di RaiCinema.

3.9.2010. Dottorato di ricerca in Chirurgia Rigenerativa Univ. Tor Vergata.

29.9.2010. Protocollo d'intesa con il Comune di Roma Capitale.

19.10.2010 - Teatro Sistina. Massimo Piparo dedica la prima del musical Jesus Christ Superstar ad Ale. Presentano Eleonora Daniele e Roberto Giacobbo.

Obiettivi della Fondazione

1. Dare sostegno e aiuto alle famiglie di chi si batte

segue

FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA
"W ALE" Onlus

c.f. 97566810582

Via Rialto, 56 00136 Roma

e-mail:

fondazionevale@virgilio.it

Le anomalie vascolari e la ricerca

Quando si parla di anomalie vascolari si affronta un mondo complesso, dalle moltissime sfaccettature, dove i pazienti e spesso anche i medici si muovono con difficoltà ed è altissimo il rischio di valutare in maniera errata la patologia con la possibilità di trattamenti non corretti che, nel tempo, possono causare risultati disastrosi.

Il problema è legato alla mancanza di una nomenclatura universalmente accettata ed al permanere di termini che descrivono le lesioni piuttosto che classificarle.

Da qui l'abuso del termine angioma con cui ancora oggi si tende ad etichettare ogni alterazione cutanea che si presenti con una colorazione dal rosso al bluastro.

In realtà le anomalie vascolari possono essere divise in due grandi famiglie quella degli angiomi e quella delle malformazioni vascolari.

Nel primo caso ci si trova di fronte a formazioni in accrescimento più o meno tumultuoso alla nascita, dovute a proliferazione cellulare di tessuto endoteliale mentre, nel secondo, la responsabilità della malattia è legata all'intrinseco alterato modello di crescita delle strutture vascolari.

Presso l'Università di Tor Vergata è stato istituito un Dottorato di Ricerca per preparare medici con specifica conoscenza della patologia e relativa capacità di assistenza.

Nello stesso ambito sarà promossa la ricerca scientifica mirante a trovare nuove soluzioni terapeutiche che possano essere messe a disposizione dei malati sia nelle nostre "Stanze di Ale", sia sul sito della Fondazione dove daremo periodicamente notizia della progressione degli studi.

PROF. COSMOFERRUCCIO DE STEFANO
Presidente Comitato Scientifico

Jesus Christ Superstar

Prima il 19 ottobre al Teatro Sistina per Ale



Ad Alessandra sarebbe piaciuto tanto festeggiare questi 15 anni dello spettacolo Jesus Christ Superstar. Il decimo compleanno lo festeggiammo insieme – era il 6 maggio 2004 – e lei volle scrivere uno dei suoi eleganti, precisi e originali pezzi sul Corriere della Sera, con cui collaborava.

Il tono deciso della garbata protesta contenuta nella mia messinscena era perfettamente in sintonia con Alessandra, che col sorriso amava dire le cose in maniera decisa.

Non una parola tra me ed Alessandra; ci siamo scambiati un sorriso a mezza bocca ed entrambi abbiamo colto al volo il pensiero dell'altro: chi vive in sedia a rotelle non può, non deve, essere un martire. La perdita della libertà non può essere il suo destino.

Non prendemmo mai questo discorso dopo quel giorno... ma adesso che è nata una Fondazione che porta il suo nome e quel sorriso, son contento che possiamo stasera ancora ricordarci di quell'impegno taciuto ma preso con lei.

MASSIMO ROMEO PIPARO

segue LA STRADA DI ALESSANDRA

per vivere la vita senza lasciarsi sconfiggere non solo dalla malattia, ma dalle implicazioni materiali, organizzative e sociali.

2. Promuovere in ambito pediatrico lo studio e la ricerca delle anomalie vascolari.

Offrire corretta informazione della patologia e delle possibili soluzioni.

Attività progettuali

Familiarizziamo:

Sostegno e supporto psicologico alle famiglie.

Consulenza ed informazione on-line "l'esperto risponde".

Stimolo per l'istituzione, nelle varie città, di servizi taxi attrezzati per disabili.

Le stanze di Ale

Realizzare "stanze" di accoglienza sul territorio nazionale per pazienti affetti da anomalie vascolari.

Formare specialisti medici. Promuovere rapporti fra centri di terapia.

Progetto pilota previsto in Basilicata con l'ASP.

LORENA FIORINI

PUOI SOSTENERCI CON UN CONTRIBUTO

▲ **Banca Popolare di Bari:**
Iban IT48E0542442052000000155521

▲ **Poste Italiane: c/cn. 99285512:**
iban IT49W0760104200000099285512

I contributi erogati, godono delle agevolazioni fiscali vigenti e sono detraibili ai sensi del D. Lgs. 35/2005 Art. 14.

OPPURE ASSOCIARTI DIVENTANDO

- ▲ **Amico** con 20,00 Euro
- ▲ **Amico speciale** con 50,00 Euro
- ▲ **Sostenitore** con 100,00 Euro
- ▲ **Benemerito** con 500,00 Euro

LA NAZIONALE CANTANTI

La Nazionale Cantanti nasce nel 1981 con lo scopo di promuovere e sostenere progetti di solidarietà finalizzati alla protezione e tutela dei più deboli e bisognosi. L'idea venne a Mogol che, in poco tempo, riuscì a coinvolgere amici e colleghi accomunati dalla passione del gioco calcio e con la voglia di aiutare gli altri. Nel 1987, constatando il grande riscontro e i risultati raggiunti dalla "formula" calcio e solidarietà, si decise che era venuto il momento di dare una forma più organizzata all'iniziativa: nacque quindi ufficialmente l'"Associazione Nazionale Italiana Cantanti per aiutare i bambini che soffrono". Da allora sono state promosse oltre 500 manifestazioni, sostenute tantissime associazioni di volontariato e i loro progetti sociali - piccoli e grandi che fossero - su tutto il territorio nazionale e anche all'estero. Con grande orgoglio il prossimo anno taglieremo il traguardo dei 30 anni di attività... Inimmaginabile quando nel lontano 1981 giocammo le prime partite nei campetti di periferia.

La Nazionale Cantanti è particolarmente orgogliosa di aver seguito la nascita e i primi, importantissimi, passi della Fondazione Bisceglia W Ale Onlus della quale condivide finalità e voglia di mettersi a disposizione di chi ne ha bisogno. Complimenti per quanto avete già realizzato e, potendo contare sempre nella nostra amicizia e sostegno, vi invitiamo un grosso in bocca al lupo.

W ALE I