



Notizie

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
www.fondazionealessandrabisceglia.it

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



L'approssimarsi della Santa Pasqua è motivo di riflessione per il nostro lavoro e per la testimonianza che possiamo dare a beneficio di chi soffre, di chi si sente solo a causa della rarità di una malattia, di chi si apre alla speranza possibile.

Se la Quaresima include, con la passione del Figlio di Dio, ogni sofferenza umana, la Pasqua ne documenta il superamento e la vittoria con la Resurrezione.

Il nostro operare come Fondazione è orientato a seminare speranza in una Pasqua quotidiana

che auguriamo ai nostri soci e a tutti gli aderenti che sono i nostri migliori amici".

† Rocco Taulucci - Arcivescovo

Barbara Palombelli e una ragazza... a quattro ruote

A casa la chiamano "Radiocorriere Tv" ed è una donna decisamente multitasking. Barbara Palombelli, alla carriera di docente universitaria ha preferito molte altre cose.

È mamma di quattro figli, di cui tre adottivi, giornalista, scrittrice, opinionista televisiva, conduttrice radiofonica e non ultimo la moglie di Francesco Rutelli: ma quanti Barbara convivono nella Palombelli?

Non le ho mai contate!!! Adesso i figli sono grandi, se guardo indietro mi sembra di avere sempre corso, di avere sempre avuto il fiatone. Volevo una vita complicata, l'ho avuta... e sono stanca ma felice!

Ci racconta l'incontro con Alessandra?

Fu un incontro casuale, con lei e la sua famiglia. Alessandra sognava di fare la giornalista, la sua università prevedeva dei periodi di ap-

prendistato presso alcune redazioni: insieme abbiamo lottato perché questi desideri diventassero realtà. Non è stato facile, la definirei una guerra contro tutti. Alla Rai, nonostante i grandi lavori di restauro, c'erano delle odiose barriere architettoniche: le abbiamo sconfitte grazie alla forza di Ale e della mia squadra, tutta al femminile. Poi, dopo il lungo periodo nella mia trasmissione, 28 minuti, Ale voleva sperimentare la carta stampata. Fu il mitico supersegretario di redazione del Corriere della Sera, Astroni (lo chiamavo tutti i giorni, tipo martello), a commuoversi e a insistere con l'amministrazione perché accettassero una praticante... a quattro ruote!

Tra i suoi tanti impegni come riesce ad impegnarsi per il sociale?

Adesso ho fondato una casa famiglia con due amiche, I paguri, in

via Boccea qui a Roma e molte energie vanno in quella direzione... ma cerco anche di partecipare alla vita delle onlus di cui faccio parte e a privilegiare, in radio, gli appelli credibili di chi si impegna per gli altri. Come la fondazione W Ale!

Angelica Marotta



Primi interventi al San Carlo

Una sanità migliore è possibile, anche grazie a noi! È il messaggio di quello che è successo l'11 febbraio presso l'Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza: il prof. De Stefano ha operato una ragazza per correggere una malformazione vascolare. Detta così non sembrerebbe niente di speciale, ma ecco la peculiarità. Il chirurgo plastico, direttore scientifico della Fondazione Alessandra Bisceglia, è un esperto a livello internazionale nel campo delle malformazioni vascolari e ha potuto operare al San Carlo grazie a una collaborazione virtuosa tra pubblico e privato. Nasce tutto dal progetto Le stanze di Ale, un centro di diagnosi e indirizzo terapeutico aperto dalla Fondazione all'interno dell'ospedale di Venosa e coordinato dallo stesso De Stefano.

Tra le persone visitate, gratuitamente, alcune necessitano di intervento chirurgico, ma non ci sono le strutture; il progetto deve evolversi. Così nasce la convenzione firmata dalla Fondazione Alessandra Bisceglia e dal San Carlo il 4 ottobre 2012, che dona la possibilità, alle persone visitate dagli esperti della Fondazione nella stanza di Ale, di essere operate direttamente dal prof. De Stefano con la collaborazione dell'equipe diretta dal dott. Cappiello, primario del reparto di CH vascolare. La notizia ha del rivoluzionario: lo stato che non sempre riesce a coprire i costi della sanità viene "aiutato" da un privato che mette a disposizione le professionalità e la forza del volontariato per il bene del paziente. Una bella interazione tra pubblico e privato che rappresenta un binomio funzionale nell'orientare e aiutare i cittadini. Si sta realizzando un esempio di quello che può essere il futuro della sanità di stato, migliorata grazie all'apporto delle associazioni di volontariato come la nostra.

Nicola Bisceglia

Abbiamo visto collaborare il servizio sanitario pubblico e il privato sociale per rispondere al bisogno di salute in un ambito clinico di elevatissima specializzazione. L'intervento al quale è stata sottoposta la signora G.A. di 37 anni di Potenza, è la prima attività chirurgica che rientra nel protocollo di collaborazione scientifica e clinica. Si è trattato dell'asportazione di una voluminosa malformazione venosa del braccio destro che provocava un importante disagio estetico e un fastidioso dolore. L'intervento, eseguito dalle equipe congiunte di Chirurgia Vascolare, di Chirurgia Plastica e del II Servizio di Anestesia, si è avvalso della preziosa consulenza del professor Cosmoferuccio De Stefano, direttore scientifico della Fondazione Bisceglia nonché primario in pensione della Chirurgia Plastica del Bambino Gesù. Non ha presentato problemi intraoperatori ed il decorso clinico post-operatorio è stato regolare, la paziente è stata dimessa nella giornata successiva. Sono stati programmati altri interventi a favore di pazienti lucani e non, affetti da

malformazioni vascolari, da tempo in attesa di trattamento.

"La Fondazione Bisceglia ha individuato il San Carlo - ha commentato il direttore generale Giampiero Maruggi - come struttura idonea ad assicurare l'attività chirurgica e il follow up per i pazienti affetti da malformazioni vascolari assistiti nel quadro del progetto "Le stanze di Ale". Un'occasione ulteriore di crescita professionale per i nostri medici e operatori e di consolidamento della vocazione all'eccellenza del San Carlo". I genitori di Alessandra, Antonio e Raffaella, hanno commentato con commozione la prima operazione programmata: "È un buon segno che la nostra collaborazione con il San Carlo abbia trovato la sua prima realizzazione proprio nel giorno dedicato alla sofferenza degli ammalati. Grazie alla collaborazione del professor De Stefano continueremo a fare bene insieme con spirito di dedizione e di servizio".

Lorena Fiorini

Invitiamo i nostri sostenitori ad avvalersi del 5 per mille a sostegno della Fondazione e delle sue iniziative.

DESTINA A NOI IL TUO 5 X MILLE
È un gesto che non costa nulla
ma può migliorare ad altri la qualità della vita.



- Servizio Taxi 3570 Mobilità Accessibile Istituto di Roma il 24 febbraio 2010, verrà esteso in tutta Italia.
- Le stanze di Ale Realizzazione "stanze" di assistenza tecnica e umana ai pazienti affetti da anomalie vascolari e alle loro famiglie.
- Formazione Specializzazione di personale medico qualificato finalizzato alla cura di pazienti con patologie vascolari.



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

Via Rialto, 56 • 00136 Roma • Cod. Fisc. 97566810582
Banca Popolare di Bari: IBAN IT 481 E054 2443 0300 0000 0135 521
Poste Italiane: C.C.P. 98285612 • IBAN IT 48 307801 04200 0000 99285 512

visita il nostro sito

www.fondazionealessandrabisceglia.it

28 FEBBRAIO 2013: la VI giornata mondiale delle malattie rare

Il 28 febbraio è una data importante, si ricordano le malattie rare. In realtà la storia dell'iniziativa, giunta alla VI edizione, indica come data quella del 29 febbraio giorno atipico proprio come le malattie che vengono ricordate a livello mondiale.

Tante le iniziative presentate anche in Italia: in particolare (oltre a ricordare che il Papa Benedetto XVI ha benedetto i malati rari la domenica precedente), due ci hanno visto presenti come Fondazione a Roma.

La prima è stata il convegno "SALUTE È SOLIDARIETÀ: INSIEME SENZA FRONTIERE PER LA CURA DELLE MALATTIE RARE" promosso dall'Istituto Superiore di Sanità insieme con la Diocesi di Roma, la Facoltà di Medicina e Chirurgia e il Policlinico "Agostino Gemelli" di Roma, che si è tenuto nella mattina presso l'Aula Pocchiarri dell'Istituto Superiore di Sanità.

Il Convegno è stato l'occasione per fare il punto sull'avanzamento delle frontiere della ri-

cerca, sull'impegno delle Istituzioni, sui farmaci orfani, sui problemi di diagnosi e assistenza al malato "raro" anche in un'ottica internazionale.

La nostra Presidente è intervenuta durante la sessione dedicata alla "Voce delle Associazioni di volontariato e dei pazienti" insieme a Simona Belagambi (UNIAMO) e a Flavio Bertoglio (Consulta Nazionale delle Malattie Rare).

In serata l'attenzione si è spostata presso la Hall del Policlinico Universitario Agostino Gemelli, dove è andato in scena lo spettacolo di reading "Più di ogni altra cosa al mondo, musica e parole per la VI Giornata delle Malattie Rare". Durante lo spettacolo, a cura di Paolo Triestino e presentato da Lorena Bianchetti, socio fondatore della Fondazione, sono stati proposti e interpretati brani di medicina narrativa (tratti tra l'altro dal bellissimo libro "Controvento"

scritto da Mirella Taranto) letti dagli attori Edy Angelillo e Ciro Scalera, con l'accompagnamento al pianoforte del maestro Salvatore Sangiovanni. In particolare è stato letto il testo dedicato ad Alessandra Bisceglia da Catena Fiorello.

Marco Michelli



L'autonomia possibile anche nella Regione Puglia

La guida di auto-aiuto "Verso l'autonomia possibile", realizzata dalla Fondazione W Ale e curata da Maria Langellotti in collaborazione con la Presidente Restaino e Marica Quaglietta, è stata apprezzata, molti ne hanno fatto richiesta. In particolare, la coordinatrice del Centro Regionale Malattie Rare della regione Puglia, Giuseppina Annichiarico, ha ritenuto l'argomento talmente interessante da inserirlo nel programma formativo previsto all'interno del progetto "formazione alla presa in carico della persona rara" rivolto alle Task Force e ai Direttori Sanitari dei DSS di tutte le ASL di Puglia.

Grazie al progetto siamo impegnati in un percorso di 10 incontri formativi sul tema dell'autonomia possibile, che ha previsto una prima giornata di workshop, come apertura lavori, in cui sono stati discussi l'impatto delle norme ad oggi vigenti in tema di Malattie Rare sulla gente comune e il cambiamento e l'apertura all'Europa. Inoltre, la Presidente ha partecipato come relatrice al 2° Congresso Regionale Malattie Rare svoltosi dal 21 al 23 Febbraio a Bari. Questi incontri sono stati l'occasione per distribuire la nostra "guida" come strumento di riflessione non solo per le famiglie, ma anche per i medici e i

pediatri che hanno riconosciuto l'importanza del tema. Difatti, come per le famiglie anche il ruolo della Sanità è delicato e complesso, può rappresentare sia un'importante risorsa sia un grosso ostacolo nel favorire la crescita verso l'autonomia di questi bambini e nel sostenere le famiglie nel modo più adeguato possibile.

Pertanto, i percorsi formativi rappresentano anche il momento in cui si sottolinea l'importanza del ruolo dei medici e del personale sanitario nello stimolo alla crescita dell'autonomia.

Maria Langellotti

Partecipare, conoscere e condividere

Ededicata a chi soffre di dolore cronico la dodicesima Giornata del Sollievo, promossa dal Ministero della Salute, dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome e dalla Fondazione Nazionale "Gigi Ghirotti", che si terrà domenica 26 maggio presso il Policlinico "Agostino Gemelli" di Roma. Un appuntamento irrinunciabile per promuovere e condividere la "cultura del sollievo" e che si fonda sulla sensibilizzazione dei cittadini e degli operatori sanitari sull'importanza di credere che *il sollievo è possibile*. Si afferma così, durante tutta la giornata, la centralità della persona malata e l'affrancamento dal dolore cronico, con iniziative di sensibilizzazione, informazione e solidarietà verso chi soffre. Sarà l'occasione per pre-

miare i vincitori della VII edizione del concorso "Un ospedale con più Sollievo", organizzato dalla Fondazione Gigi Ghirotti, UCIM e la Fondazione Alessandra Bisceglia. Il concorso si avvale del patrocinio del Ministero della Salute, Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. La sessione per gli studenti universitari prevede un premio offerto dalla Fondazione, intitolato ad Alessandra Bisceglia e destinato alla migliore ricerca e testo narrativo prodotta da uno o più studenti universitari.

Si ricorda che tutti gli studenti dei corsi di laurea triennale e magistrale possono partecipare al concorso "Un ospedale con più Sollievo" realizzando un testo narrativo sugli antichi luoghi di cura dell'Italia. L'elaborato

scritto e iconografico da produrre può essere rappresentato da una ricerca sui luoghi storici di assistenza sanitaria di una città e/o di una regione italiana, finalizzata a promuoverne lo sviluppo; oppure da un testo narrativo incentrato su esperienze relazionali che valorizzano il significato della solidarietà all'interno di luoghi assistenziali e situazioni personali, reali o immaginate. Gli elaborati dovranno essere inviati, entro e non oltre l'8 aprile 2013, alla sede della Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti (Via Fratelli Ruspoli, 2 - Roma). Per maggiori informazioni è possibile visitare il sito: <http://hubmiur.pubblica.istruzione.it/web/istruzione/concorsi>.

Valeria Lai

4

Alessandra entra nelle scuole di Roma con il calore di un sorriso

Il documentario "Alessandra: La Forza di un Sorriso", prodotto da Rai Cinema, ci ha stimolato ad attivare il Progetto di cineforum dal titolo "Il calore di un sorriso". Avviato in Basilicata, porta nelle scuole di Roma commozione e applausi. Destinatari i giovani delle scuole medie superiori. Obiettivo è stimolare riflessioni sulle difficoltà di una giovane e la finalità è lanciare il messaggio di non fermarsi di fronte alle difficoltà. Le riflessioni sono supportate da psicologi e amici di Alessandra.

Cara Alessandra ieri sei entrata in punta di piedi nella nostra scuola, in silenzio hai parlato di te, ci hai insegnato ad amare la vita anche con il cuore spezzato, in quella fessura provocata dal dolore hai visto una luce e con gioia hai detto ce la faccio. M.

Durante il video si respira silenzio. I frammenti di lettura, indice di calde emozioni, partecipano al dolore, si mescolano a quelli di forza e ispirazione. La vita di Ale come trampo-

lino, che per quanto richieda tempo e fatica, è possibile. *Il tuo essere viva è ciò che ti ha reso persona speciale, non è la tua malattia che ti ha reso "rara", ma la tua voglia di vivere. S.*

La forza di un sorriso di Alessandra è quella che ci dava in ogni momento di debolezza. Scrivere queste righe è stato per me un piacere. Ho preso del tempo per pensare e ripercorrere la mia storia personale e professionale. Mi sono rivista ragazzina con i ricordi, vissuti con Ale, per poi calarmi in quelle dei ragazzi. Il progetto è pieno di spunti e la scelta di "far parlare" i ragazzi ha aumentato la vicinanza al loro sentire. Ho molte cose da dirti, emozioni e sentimenti da esprimerti. È il messaggio. In ogni ragazzo c'è qualcosa di speciale che ha bisogno di risposte speciali. Una risposta è stata la vita speciale e preziosa di Ale, ci ha regalato la consapevolezza di ciò in cui credeva, della sua visione della vita e della forza necessaria di affrontarla.

Raffaella Di Cosmo



Il corso di formazione "HELPLINE"

La Fondazione W ALE insieme all'Istituto Superiore di Sanità sta portando avanti il corso di formazione "Helpline". Il corso, di carattere teorico-esperienziale, rientra nell'omonimo progetto "Helpline", relativo al conoscere le esigenze e le richieste in materia di anomalie vascolari congenite. I temi che si stanno affrontando riguardano prevalentemente la comunicazione con le famiglie in difficoltà e con gli altri utenti, nonché il saper gestire un colloquio telefonico (sapere cosa

dire e come) oltre a fornire un quadro più chiaro e completo sulle anomalie vascolari congenite e le patologie rare, di cui la stessa Fondazione si occupa. A tenere il corso sono docenti dell'Istituto Superiore di Sanità, del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR). Il corso di formazione prevede una metodologia didattica interattiva, che include, unitamente alle lezioni magistrali, tecniche di apprendimento cooperativo e role play. Il fine è quello di creare un contesto dove la comunica-

zione, lo scambio, l'informazione diventino gli elementi sostanziali per promuovere la crescita e lo sviluppo di un sistema di sostegno più solido.

Le prossime due giornate sono previste il 19 marzo e il 18 aprile p.v. a Roma. Il medesimo percorso si sta realizzando anche con i volontari della Basilicata. Agli incontri farà seguito una fase di verifica e supervisione.

Marco Michelli



Notiziario della Fondazione
 "W ALE Onlus - La forza di un sorriso"
 numero 11 ▲ 24 marzo 2013

a cura di
Loirena Fiorini

hanno collaborato
 Nicola Bisceglia
 Raffaella Di Cosmo
 Valeria Lai
 Maria Langellotti
 Angelica Marotta
 Marco Michelli
 Giuditta Risi

progetto grafico
e impaginazione
 Stefano Pozzaglia



Nelle Stanze di Ale coltiviamo il sogno di un mondo libero da malformazioni vascolari, puoi aiutarci ad aprirne una. Una diagnosi esatta e tempestiva può cambiare il futuro di una malattia senza cura sostieni la fondazione W ALE, non aspettare visita il sito www.fondazionealessandrabisceglia.it

DONA CON UN BONIFICO O UN CCP N. 99285512 NOI LO ABBIAMO FATTO FALLO ANCHE TU!