



Notizie

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
www.fondazionealessandrabisceglia.it

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

Il nostro tesoriere: Antonio Amendola

Un tributarista che fa rigare dritto i numeri della Fondazione. È questo il ruolo di Antonio Amendola, tesoriere di W Ale che in un'intervista parla del suo ruolo e dell'amicizia con Alessandra. Fra ricordi e sfide nuove da portare avanti, il ritratto di un tesoriere che non immagina.

Cosa vuol dire essere un tesoriere?

Il tesoriere della Fondazione è colui che si occupa della tenuta delle scritture contabili e che amministra tutte le entrate ed uscite. Predispone il bilancio che viene sottoposto annualmente all'approvazione dell'assemblea, sia quello consuntivo che preventivo: in pratica si occupa di tutta la gestione contabile-amministrativa.

È un lavoro facile?

È un lavoro impegnativo e richiede molta attenzione e cura soprattutto se vuoi farlo con la massima trasparenza e con la registrazione esatta di tutte le voci all'euro. È difficile farlo bene, ma è un dovere essere trasparenti, ne va del nome della Fondazione e di tutti quelli che ci lavorano.

È un lavoro che la impegna quotidianamente?

Adesso che la fondazione è entrata nel vivo delle attività, visti i passi da gigante fatti in questi anni, è un impegno più costante e a parte alcuni momenti complessi, in cui mi impegna quotidianamente, ci sono impegni specifici settimanalmente.

Da quanti anni è tesoriere della Fondazione?

Sono un socio fondatore, Alessandra mi chiamava zio Antonio. Ho un'eredità che mi ha lasciato Alessandra e sono contento e orgoglioso di portare avanti.

Come ha visto cambiare la fondazione in questi anni?

In pochi anni ha fatto passi importanti con l'impegno di tutti gli associati. E non faccio nomi per non dimenticarne. Basti pensare ai progetti che si stanno realizzando e in particolar modo alla grande rivoluzione rappresentata dai parchi attrezzati per disabili, che in una città come Roma sono un punto imprescindibile. E ora il fiore all'occhiello della Fondazione sono le Stanze di Ale che stanno dando risultati straordinari per i bambini e per le loro famiglie. C'è stata una crescita continua e credo che riusciremo a fare ancora di più, visto l'impegno che stanno mettendo tutti: dai soci fondatori ai volontari, tanti quelli che si sono avvicinati alla Fondazione che sono ormai l'anima della Fondazione.

C'è un momento che ricorda particolarmente di questi anni di lavoro?

Ho avuto una grande emozione al momento della costituzione per il legame che avevo con Ale. Una costituzione avvenuta soltanto un anno dopo dalla costituzione del comitato creato per raccogliere fondi. Ogni passo, ogni step che abbiamo raggiunto è stato sempre un'emozione crescente. E adesso vedere gli occhi di un bambino operato all'ospedale San Carlo di Potenza mi ripaga dei sacrifici, dei tanti momenti difficili che si attraversano. Di tutto ciò sono orgoglioso.

Come ha conosciuto Ale?

Sono legato alla famiglia perché ero legato ad Alessandra non il contrario. Inizialmente ho conosciuto il padre ma il legame diretto era con Ale e questo ha permesso di cementare anche l'amicizia con la famiglia. Con Ale scherzavamo, giocavamo. Quando venivo a Roma ero il suo "autista", nel senso che

guidavo la carrozzina sui sampietrini ed ero l'autista più bravo. Il nostro era un legame molto stretto.

C'è un'immagine che più di tutte le è rimasta impressa e che le torna in mente quando pensa ad Alessandra?

C'è un'immagine che non potrò mai dimenticare che è stata quando lei ci ha lasciati. Stava male e io mi sono affacciato nella sua stanza e mi ha salutato con un sorriso che non riuscirò mai a dimenticare. Un momento così difficile per lei, perché credo che sapesse che ci stava per lasciare, ma mi salutò con un gesto della mano e con un sorriso che non dimenticherò mai. Poi potrei raccontare tanti episodi di vacanze insieme, di momenti vissuti a stretto contatto, ma quella immagine mi è rimasta nel cuore.

Su cosa bisognerebbe intensificare il lavoro?

Dovremmo intensificare la rete delle "stanze". Dovrebbe essere intensificato, soprattutto al sud d'Italia dove le strutture sono meno attrezzate e dove per questo tipo di interventi si è costretti ai cosiddetti viaggi della speranza verso il nord Italia.

Che lavoro fa nella vita?

Nel tempo libero esercito la professione di Tributarista ed ho un ufficio di consulenza.

AFRA FANIZZI

Dona il tuo 5x1000 alla Fondazione W ALE per sostenere la ricerca e le iniziative a favore delle malformazioni vascolari rare

Scrivi il nostro codice fiscale nella tua dichiarazione dei redditi

Carlo Rossi
tel. 97566810582

Tu puoi... con un piccolo gesto donare un sorriso pieno di speranza

www.fondazionealessandrabisceglia.it

Convegno malattie rare e “Rotaract Club Melfi”

Melfi 10 aprile 2013. Le malattie rare sono orfane della medicina. Le industrie farmaceutiche, infatti, non hanno grande interesse a investire risorse per trattare patologie che hanno scarsa diffusione. Di qui l’impegno a vincere la battaglia contro le malattie rare, informando, orientando, costruendo reti di collaborazione, creando sinergie tra pubblico e privato, istituendo centri specializzati. Queste le indicazioni emerse dal convegno sul tema organizzato da Rotaract Club Melfi in collaborazione con la Fondazione “Alessandra Bisceglia – W Ale”.

Dal convegno è emerso il senso di impotenza degli operatori di fronte alle difficoltà diagnostiche e alla mancanza di terapie. Ma è emerso anche il disorientamento che vivono le famiglie, quando, per la mancanza di validi punti di riferimento, non sanno a chi rivolgersi. Per dare risposte a operatori e cittadini, l’Istituto Superiore della Sanità ha istituito una Rete per le Malattie Rare e una Rete Assistenziale con Centri in ogni regione. Il convegno ha fornito l’occasione per fare il punto sulle iniziative realizzate dalla Fondazione “W Ale” nel campo delle patologie vascolari congenite. “I risultati raggiunti tramite le sinergie tra Asp di Potenza e Fondazione – ha sottolineato Giavito Corona, responsabile Asp cure palliative – dimostrano che quella imboccata è la strada giusta per informare, formare e reclu-



tere i portatori di una patologia difficile da gestire dal punto di vista clinico ed economico”.

I dati degli interventi realizzati sono stati forniti dalla Presidente della Fondazione, Raffaella Restaino: “Nell’ambulatorio che abbiamo istituito presso l’ospedale di Venosa sono passate circa 60 famiglie, provenienti anche da Puglia, Calabria, Campania e Sicilia, e sono state fatte 90 visite specialistiche – ha detto la dott.ssa Restaino – Stiamo realizzando con il Comune di Roma un progetto analogo a quello di Venosa, che oltre alle “Stanze di Ale” prevede anche un servizio taxi per facilitare la mobilità ai portatori di handicap”.

GIUSEPPE ORLANDO

2

Giornata del Sollievo Premio Ghirotti

Domenica 26 maggio 2013 si è celebrata la XII Giornata Nazionale del Sollievo per la promozione delle cure palliative e, in particolare, della terapia del dolore, promossa dalla Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti, in collaborazione con UCIIM (Associazione Professionale Cattolica Italiana di docenti, dirigenti e formatori), Università cattolica Sacro Cuore, Associazione Culturale Attilio Romanini, A.I.I.R.O (Associazione italiana infermieri di radioterapia oncologica), MIUR (direzione generale dello studente, l’integrazione, la parteci-

pazione, e la comunicazione), e con il Patrocinio del Ministero della Salute, dell’Istruzione, dell’Università e della Ricerca). Scopo della Giornata Nazionale del Sollievo: informare e sensibilizzare gli operatori sanitari e i cittadini sull’importanza di promuovere la “cultura del sollievo” ed estendere la consapevolezza che il sollievo non è solo desiderabile ma anche possibile. Il messaggio è che “il sollievo è raggiungibile anche quando non è più possibile la guarigione e che se si punta sul sollievo si vince sempre”.

La Fondazione W ALE porta avanti la collaborazione con la Fondazione Ghirotti, dando continuità ad una tradizione che la stessa Alessandra aveva attivato. L’attenzione è posta tra chi ha il compito precipuo di dedicarsi al sollievo del dolore e chi offre interventi di sostegno in favore di persone affette da anomalie e malformazioni vascolari. Presso il Policlinico “Agostino Gemelli” di Roma, coordinati dal Prof. Numa Cellini, presidente esecutivo della Fondazione Gigi Ghirotti, già ordinario di Radioterapia nell’ateneo del Sacro



segue a pag. 7

“G. Gasparrini” di Melfi e “Fondazione W Ale” insieme per la ricerca e cura

Melfi, 06 giugno 2013. Solidarietà, musica e gusto sono i principali ingredienti della Cena Buffet di fine anno organizzata dal Settore dei Servizi per l'Enogastronomia e l'Ospitalità alberghiera dell' IIS “G. Gasparrini”. Con la manifestazione “La Tua mano... per la ricerca” il “Gasparrini” ha promosso una raccolta fondi da devolvere a sostegno dei progetti e delle iniziative della Fondazione “Alessandra Bisceglia – W Ale” onlus per lo studio e la cura delle patologie vascolari del bambino. E' stata rivisitata la consuetudine di concludere l'anno scolastico con un pranzo tra docenti e studenti. Gli alunni delle classi III del Settore alberghiero hanno

preparato e servito piatti tipici del menù lucano nel Cortile delle Magnolie all'interno dell'edificio borbonico in via Leonardo da Vinci. “Il nostro Istituto intende onorare il tradizionale momento di fine anno, caratterizzato da schietta convivialità – ha sottolineato il Dirigente scolastico, prof. Michele Masciale – È una cena di fine anno, un appuntamento con gli studenti e con le famiglie, è l'occasione per far dialogare la scuola e la città. Promuoviamo una modalità di partecipazione che preveda l'accoglienza delle Istituzioni e delle Associazioni attive nell'ambito territoriale extra-scolastico. In modo particolare volgiamo sostenere le attività

della Fondazione Alessandra Bisceglia – W Ale” onlus, per compiere una scelta di solidarietà che possa determinare in modo permanente lo stile educativo della nostra scuola.”. Ha allietato la serata la musica dal vivo regalata del Coro Go-



Istituto Istruzione Superiore “G. Gasparrini” Melfi
Settore Servizi per l'Enogastronomia e l'Ospitalità Alberghiera

Organizza

La Tua mano... per la ricerca

Solidarietà tra musica e gusto

Musica dal vivo:
“I Rigillo”
“Young Chorus” Coro Gospel

Cena Buffet preparata dagli alunni delle terze classi

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS

Giovedì **6 giugno 2013** ore **19,30**
Cortile delle Magnolie IIS Gasparrini

Per info e prenotazioni:
0972.24436 - 338.2270899

spel “Young Chorus” e la Band “I Rigillo”. “L'iniziativa del “Gasparrini” si è rivelata un formidabile strumento di informazione e sensibilizzazione sulle problematiche relative alle patologie vascolari del bambino – sottolinea Raffaella Restaino, Presidente Fondazione W Ale – I fondi raccolti ci consentiranno di offrire una assistenza più continuativa e capillare alle famiglie di bambini affetti da queste patologie, che appartengono alle malattie rare”.

GIUSEPPE ORLANDO



3

Ricerca epidemiologica, il primo anno

Il 30 Marzo 2013 è terminato il primo anno della ricerca epidemiologica sulle MVC che ha lo scopo di individuare il numero di persone affette da MVC per comprenderne l'impatto sociosanitario. In Italia gli operatori sanitari usano dei codici di classificazione internazionale detti “ICD9CM”, per classificare le malattie e i vari interventi sanitari svolti in ospedale.

Si è quindi deciso di analizzare il flusso delle Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) del 2010 con varie combinazioni dei codici ICD9CM, per individuare quella più efficace nel selezionare le SDO riguardanti casi di MVC. Sono stati analizzati oltre 11 milioni di casi e sono state create 4 differenti combinazioni di codici ma non è stato possibile individuare un algoritmo che permettesse l'identificazione di casi di MVC nel flusso SDO.

Questa scoperta, a prima vista negativa, è in realtà fondamentale perché dimostra:

- che i codici dell'ICD9CM non permettano di rintracciare le MVC, in quanto generici o aspecifici;
- che è necessario creare codici specifici di malattie.

In conseguenza di ciò la ricerca, prolungata per l'anno 2013/2014, si è arricchita di un nuovo obiettivo: creare un nuovo schema di classificazione delle MVC da inserire nella codifica ICD11, che dovrebbe entrare in vigore dal 2015, ed è attualmente in fase di validazione.

Il ringraziamento va, in particolare, a tutte le persone dei Comitati Scientifici della Fondazione Alessandra Bisceglia e dell'Associazione “ILA” per tutto l'aiuto e il sostegno che mi stanno dando sulla lunga strada, in salita, che è questa nostra ricerca.

EMANUELA MOLLO

Catena Fiorello presenta “Dacci oggi il nostro pane quotidiano”

Un anno dopo il libro “Casca il mondo, casca la terra”, Catena Fiorello presenta la sua nuova produzione “Dacci oggi il nostro pane quotidiano”, presentato il 22 aprile 2013 al Circolo Ricreativo Caracciolo di Roma. La stessa autrice ha definito il suo ultimo lavoro “un invito alla resistenza” per le difficoltà vissute da una famiglia, nell’attualità della difficile situazione lavorativa ed economica di tanti italiani. Infatti, è proprio dalla notizia di un suicidio dovuto alla crisi economica appresa dalla televisione che nasce la storia raccontata da Catena. Con un messaggio forte: resistere nonostante tutto, per vivere un’esistenza dignitosa. Il racconto si sviluppa nella casa siciliana degli anni Settanta e Ottanta nella quale è cresciuta con i suoi fratelli Rosario, Beppe e Anna. È il ritratto di una famiglia italiana che si raccoglie a tavola, luogo di incontro e di condivisione di problemi ed emozioni, vissuti e ritmati dai

movimenti e i riti della preparazione delle ricette tipiche siciliane. La tradizione e il cibo, dunque, accompagnano la lettura tanto che l’autrice ha deciso di inserire alcune ricette di cucina.

A condurre la conversazione con l’autrice sono intervenute Enrica Bonaccorti e Rita Dalla Chiesa, mentre a rendere la serata più vivace c’è stata l’irruzione dei fratelli di Catena, Beppe e Fiorello.

Prima di iniziare il momento conviviale in stile rigorosamente siciliano, Catena Fiorello ha ricordato l’impegno della Fondazione W Ale alla lotta contro le malattie vascolari e, soprattutto, l’energia e la voglia di affron-



Presentazione del libro
**DACCI OGGI
IL NOSTRO PANE QUOTIDIANO**
di Catena Fiorello
Rizzoli
Intervengono con l'autrice
**Enrica Bonaccorti
Rita Dalla Chiesa
Laura Faranda**

Lunedì 22 aprile 2013, ore 18.30
Circolo Ricreativo Caracciolo
Via Francesco Caracciolo 23/A -
Ingresso lato Mercato Trionfale, piano terra - Roma
Obbligatoria conferma presenza a info@wale.it

tare la vita della giornalista Alessandra Bisceglia.

«... La sera del 28 febbraio del '90, prima che mio padre se ne andasse via, lasciò a mia madre un pezzo di pane. Stava per uscire dalla stanza dove si trovavano per ballare: “Tieni, Sara, appena sfornato è per te. Un pezzo di pane: indispensabile e insostituibile, per ognuno di noi». Dal libro “Dacci oggi il nostro pane quotidiano” di Catena Fiorello.

VALERIA LAI

Andate a ruba le “albicocche di Ale” nella città in fiore

Potenza il 18 e 19 maggio. Non si spezza il legame profondo e d’affetto che lega la Pro Loco Potenza a W Ale. Un sentimento reciproco che ha sempre spinto l’Associazione lucana a voler essere parte attiva nella diffusione della storia e delle nostre iniziative, nonché nella raccolta di fondi e che è stato corrisposto con la donazione di una targa al presidente, De Marco, per l’impegno costante, disinteressato e fortemente presente nei confronti del tema solidarietà.

Una presenza che la Pro Loco Potenza puntualmente dimostra coinvolgendo W Ale in ogni suo evento e facendone occasione per esserne promotrice. A Natale con la rassegna “Altro che piatto”, questa volta durante Città in Fiore, la Mostra Mercato del mondo vivaistico e della or-

tofloricoltura, un manifestazione organizzata dalla Pro Loco e svoltasi nel Centro storico di Potenza lo scorso 18 e 19 maggio. Circondati da un tripudio colorato di fiori e di piante, uno spazio fisico è stato dedicato alla possibilità di distribuire materiale informativo, il nostro spot per il 5xmille è stato proiettato durante un convegno alla presenza delle autorità civili e presso lo stand dedicato alla filiera corta, è stato possibile acquistare un sacchetto di frutta: le albicocche di Ale, parte del cui ricavato è stato devoluto alla Fondazione. Sono letteralmente andate a ruba, tanto di costringere gli stendisti ad un continuo rifornimento.

CRISTINA FERRARA

VIII Giornata del malato oncologico

Dal 16 al 19 Maggio grazie all'impegno della F.A.V.O è stata celebrata la VIII Giornata Nazionale del malato oncologico, dedicata a tutti coloro che hanno vissuto da vicino la malattia, al malato e agli ex malati di cancro. La giornata ha rappresentato un'opportunità per le associazioni federate, come la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, di confronto tra di loro e anche di scambio relazionale diretto con le istituzioni. La presenza, durante la manifestazione, del Desk della Fondazione W Ale Onlus oltre che arricchente per la condivisione dei contenuti, è stata un'opportunità di promozione

grazie alla presenza dei volontari che hanno potuto distribuire materiale conoscitivo e informativo sulle attività e i progetti volti al miglioramento della qualità di vita dei malati. Molte le problematiche affrontate relative al malato oncologico: trattamenti farmacologici e difficoltà nel rapporto medico-paziente, tutela dei diritti dei lavoratori malati di cancro, costi sociali dei tumori, bisogni medici e psicosociali di ciascun paziente, giornata che diviene anche celebrazione della vita da parte di chi ha imparato ad amarla ed a difenderla.

RAFFAELLA DI COSMO

Convegno "Il labirinto delle malattie rare"

Venosa, 1/6/2013. Le industrie farmaceutiche non hanno grande interesse a investire risorse per trattare patologie che hanno scarsa diffusione. Di qui l'esigenza di impegnarsi per vincere la battaglia contro le malattie rare, informando, orientando, costruendo reti di collaborazione, creando sinergie tra pubblico e privato, istituendo centri specializzati, finanziando la ricerca. Queste le motivazioni che hanno indotto Fondazione W Ale e Comune di Palazzo San Gervasio a organizzare il convegno "Il Labirinto delle Malattie Rare-Le malformazioni vascolari" nell'Auditorium I.I.S.S. "C. d'Errico" di Palazzo S.G. L'incontro è finalizzato a fornire informazioni sulla complessità della problematica e sulle iniziative che il privato sociale, in sinergia con le Istituzioni, può e sta realizzando, in particolare nell'area del Vulture Alto Bradano, puntando l'attenzione sulle malformazioni vascolari di



PALAZZO S. GERVASIO

CONVEGNO

Il Labirinto delle Malattie Rare

Le malformazioni vascolari

Auditorium I.I.S.S. "C. d'Errico"
1 giugno 2013
ore 17.00

La Cittadinanza è invitata a partecipare.

Presente:
Dott.ssa Luciana Rago Dir. Medico Radioterapia Oncologica CROB Rionero

Introduce:
Dr.ssa Rosa Giannone Assessore alle Politiche Sociali

Salutano:
Geom. Michele Mastro Sindaco
Dr. Mario Marra Direttore Generale A.S.P.
Prof. Michele Giannattasio Dirigente Scolastico I.I.S.S. "C. d'Errico"

Intervengono:
Dott.ssa Raffaella Restaino Presidente Fondazione W Ale
"La Fondazione, attività realizzate in particolare per le malformazioni vascolari"
Dott.ssa Emanuela Mollo Medico Specializzato in Sanità Pubblica,
Ricerca del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità
"C.N.M.R. e privato sociale insieme per le angio dispasie"
Dott. Sergio Manieri Presidente Regionale Società Italiana di Pediatria
"Il ruolo delle Società Scientifiche per le Malattie Rare"

Moderato:
Dott. Giovanni Bochicchio
Direttore Sanitario Vicario ASP Ambito Territoriale di Venosa
"Lo stato dell'arte delle Sanità di Ale"

Conclude:
Dr. Attilio Martorano Assessore Regionale alla Sanità

Abilitazione/Intestazione
"Sofia and Mary Agostina
Memorial Library"

I.I.S.S. "C. d'Errico"
Palazzo San Gervasio

ASP

16.460791474444444

cui la Fondazione Alessandra Bisceglia si sta occupando. Il programma della serata ha visto la presenza di: Luciana Rago, Dir. Medico Radioterapia Oncologica CROB Rionero, Rosa Giannone, Assessore comunale alle Politiche Sociali, Michele

Mastro, Sindaco Palazzo, Mario Marra, Direttore Generale A.S.P, Michele Giannattasio Dirigente Scolastico I.I.S.S. "C. d'Errico". Sono intervenuti: Raffaella Restaino Presidente Fondazione W Ale con un intervento su "La Fondazione, attività realizzate in particolare per le malformazioni vascolari"; Emanuela Mollo, Medico Specializzato in Sanità Pubblica Ricercatrice del Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità: "C.N.M.R. e privato sociale insieme per le angio dispasie"; Sergio Manieri, Presidente Regionale Società Italiana di Pediatria: "Il ruolo delle Società Scientifiche per le Malattie Rare". Ha moderato Giovanni Bochicchio, Direttore Sanitario Vicario ASP Ambito Territoriale di Venosa: "Lo stato dell'arte delle Stanze di Ale". Ha concluso il Convegno Attilio Martorano, Assessore Regionale alla Sanità.

GIUSEPPE ORLANDO

SANIT – Convegno malattie rare dalla ricerca alla sanità pubblica

Roma, 18–21 Giugno 2013. Giunge alla 10^a edizione il Forum Internazionale della salute, punto di incontro per l'universo della salute. Il Forum ha visto alternarsi nelle quattro giornate, convegni, workshop, seminari e dibattiti, di relatori di importanza internazionale e operatori della sanità, insieme ad enti, aziende ed associazioni partecipanti. Anche quest'anno il SANIT ha dedicato un significativo spazio al tema delle malattie rare. Il Convegno Malattie Rare: dalla ricerca alle sanità pubblica è stato organizzato da: Centro Nazionale Malattie Rare (Istituto Superiore di Sanità) coordinato dalla Dott.ssa Domenica Taruscio, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), e dalla dott.ssa Mirella Taranto portavoce del saluto del Dott. Fabrizio Oleari, Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità ha visto la presenza di Mons. Andrea Manto, Direttore dell'Ufficio per la Pastorale sanitaria del Vicariato di Roma.

Una proposta operativa verso un'alleanza fra Centro Nazionale Malattie Rare (ISS), Società Scientifiche e Federazioni/Associazioni. La prima Tavola Rotonda ha visto il susseguirsi di importanti Società Scientifiche, la seconda, l'intervento delle Federazioni, Associazioni, tra cui la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, che ha instaurato una preziosa collaborazione con l'ISS, sia per la ricerca epidemiologica che per altri progetti. Sono intervenuti per la Fondazione



la Dott.ssa Raffaella Restaino Presidente della Fondazione, che ha presentato le principali attività svolte fino ad oggi e i progetti in corso, e il Prof. Cosmoferruccio De Stefano, Presidente Comitato Scientifico, che descritto la patologia, ma anche l'accuratezza e l'impegno con cui si sta potando avanti la ricerca epidemiologica, fornendo anche spunti di riflessione sui risultati sinora raggiunti, sulla necessità di creare codici specifici di malattie, un nuovo schema di classificazione delle MVC da inserire nella codifica ICD11. Società Scientifiche e Associazioni, insieme definire sinergie e mettere in moto tutte quelle risorse in grado di portare un concreto contributo all'universo "malattie rare" e far progredire in maniera significativa il "sistema sanità", anche in virtù di collaborazioni internazionali.

RAFFAELLA DI COSMO

Serata d'Onore per la XVI edizione del Premio del Buon Samaritano

Una serata importante, dedicata alla ricerca e a quanti tutti i giorni lavorano per dare risposte e sicurezza a pazienti che si trovano ad affrontare tante difficoltà, questo lo scopo del premio Buon Samaritano, giunto, lo scorso 6 luglio, alla sua sedicesima edizione. La serata, promossa dal Centro per la pastorale sanitaria della Diocesi di Roma, si è svolta presso il prestigioso Teatro Argentina della Capitale ed è stata presentata dalla conduttrice televisiva Eleonora Daniele. Un riconoscimento importante quello del "Buon Samaritano" che vuole far emergere la testimonianza di fede di coloro che sanno essere "il prossimo" per chi è nella sofferenza, come il Buon Samaritano del Vangelo. A consegnare i premi Monsignor Lorenzo Leuzzi, vescovo ausiliare delegato per la pastorale sanitaria e Monsignor Andrea Manto, direttore del Centro diocesano per la pastorale sanitaria, che ha spiegato come nella parabola del samaritano c'è il principio di responsabilità, della presa in carico di chi è fragile, dove tutti siamo chiamati ad essere

presenti accanto a chi soffre. Premiata la Dott.ssa Domenica Taruscio direttore del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità, testimone di una ricerca scientifica che pone al centro il malato e il suo vissuto, le Suore Ancelle della Carità, responsabili della casa di cura psichiatrica "Villa Giuseppina", che accolgono il dolore e il disagio psichico e l'associazione "In punta di piedi", un gruppo di universitari che assistono i malati del Policlinico di Tor Vergata. Tra i protagonisti di questa serata anche la Fondazione W Ale, impegnata nella ricerca e nel sostegno ai pazienti o alle loro famiglie, per sensibilizzare al volontariato, per far capire anche quando un po' di tempo dedicato ai malati o alle loro famiglie può valere più di qualsiasi medicina. Alla consegna dei premi è seguito lo spettacolo teatrale "Ildegarda la Sibilla del Reno" scritto ed interpretato da Cristina Borgognoni e Paolo Lorimer, dedicata alla vita della badessa benedettina, musicista e scienziata vissuta nel XII secolo e proclamata Dottore della Chiesa da Benedetto XVI.

Le parole del sociale

Si è tenuto a Roma lo scorso 8 luglio l'incontro dal titolo *"Le parole del sociale. Media, nuovi vocabolari, nuovo welfare"*, realizzato dalla Fondazione Roma Solidale onlus (che, per l'occasione, ha messo anche a disposizione la propria sede) e dalla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale in collaborazione con il Corso di Laurea in Scienze della Comunicazione, Informazione e Marketing della LUMSA. All'interno dei lavori, da segnalare la tavola rotonda *"Raccontare il sociale nei media"* con l'intento di sensibilizzare i giovani in merito all'impegno profuso dall'associazionismo in ambito socio-assistenziale e umanitario. In particolare, sono stati dibattuti i limiti del linguaggio dei media e le difficoltà incontrate dalla comunicazione sociale sui temi della salute e della cura. Nel corso del pomeriggio sono stati anche presentati i risultati della ricerca *"Un esperimento conoscitivo tra realtà e rappresentazione"* condotta dagli Studenti del corso di Sociologia e Metodologia della Ricerca Sociale della LUMSA, Dipartimento di Scienze Umane, e il lavoro degli



studenti del corso di laurea in Scienze del servizio sociale e del no profit *"La malattia, la cura, la comunità accogliente. Un'indagine sulla comunicazione sociale"*, svolto in 4 ospedali di Roma.

A presenziare Donatella Pacelli, Presidente del Corso di laurea in Scienze della Comunicazione, Informazione e Marketing – LUMSA, la nostra Presidente Raffaella Restaino, e il "padrone di casa" Folco Cimagalli, Presidente Fondazione Roma Solidale onlus. Tra gli interventi da segnalare la presenza di due esponenti del cosiddetto "terzo settore" Alberto Fazolo, giornalista dello Staff – Ufficio Comunicazione – del Forum TS regionale e autore del libro *"Le parole del Terzo Settore"* e Giovanna Sammarco, Presidente Ordine Assistenti Sociali Lazio, oltre alla presenza alla tavola rotonda di Cesare Protetti, Direttore professionale del Master Giornalismo – LUMSA e della "nostra" Eleonora Daniele, conduttrice televisiva RAI.

MARCO MICHELLI

7

Giornata del Sollievo Premio Ghirotti

Cuore, si sono alternati momenti significativi. In particolare la Premiazione degli elaborati con il coinvolgimento dell'istruzione primaria, secondaria, bambini e ragazzi che vivendo una situazione di ospedalizzazione frequentano le scuole operanti presso strutture ospedaliere, e la sezione Universitaria, che porta il nome di Alessandra Bisceglia. Numerosi i personaggi presenti che, insieme al Presidente Onorario della Fondazione "Gigi Ghirotti" Bruno Vespa, hanno consegnato i premi. La Presidente della Fondazione W ALE Onlus con l'attore Giorgio Marchesi ha consegnato il pre-

mio a Nicola D'Ambrosio, studente della facoltà di medicina e chirurgia dell'Università degli Studi di Chieti per l'elaborato dal titolo *"Storia delle origini dell'Ospedale S.S. Annunziata in Chieti"*. Menzione speciale è stata consegnata al lavoro prodotto da tre studentesse del corso di Laurea in Scienze della Formazione Primaria, dell'Università LUMSA, Roma, Adelia Lamonea, Linda Kurisinkallorenc, Vanessa Choque Palouino, come originale contributo alla ricerca di pratiche e di materiali da inserire nei reparti di Pediatria, al fine di alleviare le sofferenze dei bambini ricoverati, donando loro un sorriso.

MARCO MICHELLI



Notiziario della Fondazione
"W ALE Onlus - La forza di un sorriso"
numero 12 ▲ 13 luglio 2013

a cura di

Lorena Fiorini

hanno collaborato

Raffaella Di Cosmo
Afra Fanizzi
Cristina Ferrara
Valeria Lai
Marco Michelli
Emanuela Mollo
Giuseppe Orlando

progetto grafico
e impaginazione

Stefano Pozzaglia