



Notizie

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
www.fondazionealessandrabisceglia.it

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

Intervista a Domenica Taruscio

**Direttrice del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR)
Istituto Superiore di Sanità**

Qual è l'importanza del rapporto con la W ALE?

Il terzo settore, le Associazioni dei pazienti e Onlus come quella nata in memoria di Alessandra Bisceglia, rivestono un ruolo fondamentale nel supportare il lavoro delle istituzioni e nel "dar voce" ai bisogni dei malati rari e delle loro famiglie. Le Associazioni sono un motore importante per generare progetti e azioni che non solo rispondono ai bisogni dei pazienti e famiglie, ma contribuiscono anche a generare nuove conoscenze scientifiche. Un eccellente esempio è rappresentato dallo "Studio epidemiologico sulle angiodisplasie", svolto all'ISS, grazie al supporto economico fornito da W Ale e Ila a due borsisti che svolgono le ricerche al CNMR in collaborazione con i comitati scientifici delle due associazioni. Dalla collaborazione tra CNMR dell'ISS e Fondazione W

Ale, inoltre, sono nate iniziative come il recente corso di formazione indirizzato a medici di medicina generale e ai pediatri di libera scelta, nell'ambito del progetto "Promuovere il network per medici di medicina generale e pediatri", che si terrà a Venosa e a Roma. Una partnership preziosa che è nostro auspicio si consolidi e continui a dare frutti in futuro.

Ci da una sua chiave di lettura sulla persona Alessandra Bisceglia?

Alessandra ci ha lasciato una testimonianza intensa di coraggio e forza. La malattia, una rara patologia vascolare, se l'è portata via quando aveva appena 28 anni. Ricordo che un suo motto era proprio "sono le condizioni peggiori a rendere le situazioni straordinarie". Ecco, credo, senza esagerare, che Alessandra sia stata davvero una persona straordinaria che ci abbia dimostrato come anche nella fra-

gilità si può essere forti e costruire un futuro. Non a caso il progetto "Controvento" dell'Istituto Superiore di Sanità, articolato in un libro e in uno spettacolo teatrale, era dedicato proprio ad Alessandra, che ha fatto della comunicazione la sua attività più importante, portata avanti ogni giorno con passione e rigore.

Uno sguardo al futuro: quali le prossime priorità nel lavoro che state svolgendo?

Il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) - Istituto Superiore di Sanità porta avanti con slancio la propria missione di ricerca, consulenza e documentazione sulle malattie rare e farmaci orfani finalizzata a prevenzione, trattamento e sorveglianza a livello nazionale e internazionale.

A livello nazionale le attività del CNMR sono molteplici, per citarne solo alcune:

a) Prevenzione: in quest'ambito il CNMR è in prima linea, tra i Progetti "Screening neonatale esteso: modello operativo nazionale per ridurre le disuguaglianze di accesso ai servizi sanitari nelle diverse regioni" e Network Italiano Promozione Acido Folico per promuovere la salute della donna in età fertile per la prevenzione primaria di difetti congeniti.

b) Registro Nazionale Malattie Rare (RNMR): per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza sia delle politiche che della nazionale.

c) Informazione: ad oggi il CNMR gestisce il telefono verde malattie rare ed è leader/coordinatore di progetti europei come RARE-Bestpractices EPIRARE ed EUROPLAN.



MARCO MICELLI

Le stanze di Ale

La "Stanza di Ale", Centro di diagnosi e indirizzo terapeutico, è un servizio gratuito, con sede a Venosa e a Roma, che la Fondazione offre ai pazienti affetti da malformazioni vascolari e alle loro famiglie. Il servizio fornisce informazioni sulla patologia e offre consulenza medico-specialistica. Il Prof. De Stefano, che si occupa da anni di queste patologie, dona la propria professionalità alle famiglie che ne fanno richiesta. Sono accolte da volontari, anche psicologi, in grado di offrire accompagnamento e sostegno psicologico al paziente e alla sua famiglia, oltre a fornire indicazioni su dove fare indagini specialistiche o interventi.

Gli utenti visitati presso le stanze di Ale sono, sino ad ora, **81** La suddivisione per età è la seguente:

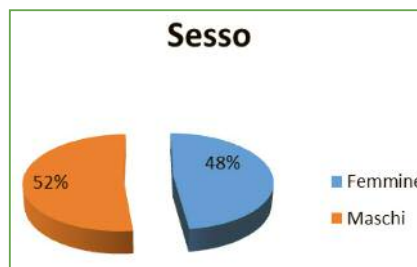
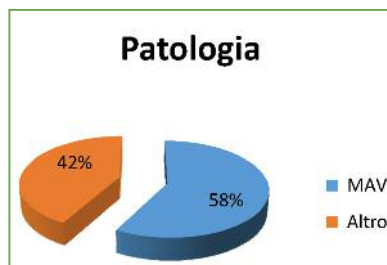
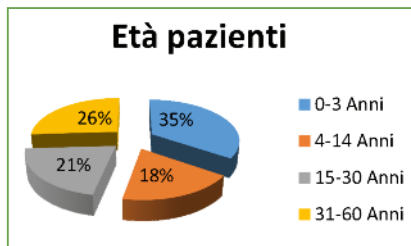
- **0 - 3 anni** 28 Pazienti
- **4 - 14 anni** 15 Pazienti
- **15 - 30 anni** 17 Pazienti
- **31 - 60 anni** 21 Pazienti

Per quanto riguarda la patologia è stata effettuata una distinzione tra MAV e altro.

- **MAV** 47 pazienti
- **Altro** 34 pazienti

Per quanto riguarda il sesso le percentuali sono le seguenti:

- **Femmine** 39
- **Maschi** 42



A questi si aggiungono **45** richieste di informazione/consultazione arrivate on line. A tutti viene data una risposta, poiché il centro vuole essere un punto di riferimento.

I dati permettono di riflettere sull'importanza del servizio offerto e anche sulla percentuale di pazienti affetti da questa patologia, che nella sua rarità risulta complessa e variegata. Non sempre è semplice riuscire a ottenere una diagnosi e spesso le famiglie sono costrette a girare vari centri, specialistici e non, prima di conoscere personale davvero competente. La Fondazione si propone di creare una rete capace di offrire consulenza, presenza, accompagnamento per garantire alla famiglia un percorso più semplice e lineare in una realtà che è del tutto singolare. Non sempre è possibile

confrontare un caso con un altro, così come gli interventi non possono essere generalizzati e uguali per tutti i pazienti. Esperienza, formazione, specializzazione risultano, in molti casi, le parole chiave per percorrere il cammino, consapevoli che le

soluzioni definitive non sempre esistono, ma è possibile stare accanto al paziente e accompagnarlo, senza lasciarlo in una "solitudine sanitaria" che può colpire più della patologia.

MARICA QUAGLIETTA

Una testimonianza

Il sorriso di Ale, bellissimo, sincero, coinvolgente, una forza, un sorriso da cui non trapela tanta sofferenza, ma solo gioia ed entusiasmo per la vita. Io non ho conosciuto personalmente Ale, ma ho imparato a conoscerla attraverso il suo libro, i racconti di chi l'ha conosciuta e amata incondizionatamente, come i suoi genitori, Antonio Bisceglia e Raffaella Restaino, Presidente della Fondazione.

A lei in particolare va la mia ammirazione per il coraggio,

la determinazione (la stessa di Ale) che permettono di portare avanti progetti, come le "stanze di Ale", dove cerchiamo di rendere meno insidioso il cammino delle malattie rare. Un cammino che mi ritrovo a percorrere ogni giorno con mia figlia Vale, anche lei affetta da una malattia rara, anche lei (come Ale) con un sorriso stupendo che ci dà forza per andare avanti in un mondo sconosciuto, ancora una volta ritorna "la forza di un sorriso".

Sono una volontaria della Fondazione da un anno, da tempo provavo il desiderio di fare volontariato, poi "le stanze di Ale",

mi hanno consentito di mettere a disposizione la mia personale esperienza. Ho partecipato con entusiasmo alle varie attività che uniscono tutti i volontari e questo mi rende ogni giorno più motivata. Vorrei ringraziare pubblicamente la mamma di Ale, per avermi dato una possibilità, ma anche Antonio che con la sua simpatia ha immediatamente conquistato la mia W Ale, e tutti gli operatori presenti in un percorso di crescita, facendoci sentire da subito parte di una grande famiglia, quella della Fondazione. Grazie.

LUCIANA GRIECO

International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs, in St Petersburg • 1 – 2.11.2013

Promuovere il network per i medici ed i pediatri

Ancora oggi, problemi di classificazione diagnostica e scarsa conoscenza delle singole patologie rare, causa un ritardo nella diagnosi e nel corretto trattamento. Nello specifico le malformazioni congenite rappresentano un tema che merita particolare attenzione, esse hanno una natura devastante, sviluppandosi e aggravandosi con gli anni in modo spesso imprevedibile. Considerando la rilevanza di queste patologie già in età pediatrica, il progetto intende strutturare una rete e promuovere una collaborazione tra Pediatri di Libera Scelta (PLS) e Medici di Medicina Generale (MMG), al fine di gestire in modo appropriato il percorso del paziente con malformazione vascolare congenita, nell'ambito della rete nazionale malattie rare.

Una prima fase ha previsto l'analisi del fabbisogno formativo tramite un questionario auto-



compilato, per valutare l'incidenza del fenomeno e il modo di operare di medici e pediatri nel lavoro con casi di malattie complesse e rare. La seconda fase prevede un percorso formativo rivolto a Medici di Medicina Generale e a Pediatri di Libera Scelta (PLS) e ospedalieri, con il Problem-Based-Learning (PBL), un metodo

interattivo, che sarà erogato nelle regioni Basilicata e Lazio e vedrà la partecipazione di 24 partecipanti in due giornate formative. Ad oggi l'analisi del fabbisogno ha evidenziato che su 37 medici e 29 pediatri, il 33% di persone arriva dal medico con molta confusione sulla patologia (fig.1). Per i pediatri questa percentuale si riduce invece al 9%. Quasi il 100% dei medici e pediatri intervistati ritengono utile e necessario aggiornarsi. Il progetto formativo, attraverso la metodologia del PBL (Problem-Based Learning), già in via di sperimentazione presso il Centro Nazionale Malattie Rare (Istituto Superiore di Sanità), si pone come obiettivo quello di migliorare il sospetto diagnostico, e di apprendere gli strumenti per una comunicazione efficace nelle diverse fasi della malattia. Lo scopo è quello di migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie, attraverso il consolidamento della rete tra i servizi MMG e PLS e la diffusione del modello a livello nazionale. *Il progetto è stato accettato e presentato con un poster alla Conferenza Internazionale di San Pietroburgo.*

MARIA LANGELLOTTI

3

3. In quali condizioni arrivano i pazienti affetti da anomalie
% percentuale di medici che rispondono Sì alla domanda



Storia di una vita con malformazione vascolare congenita: studio qualitativo pensieri degli studenti delle scuole medie superiori

Il documentario "Alessandra: La Forza di un Sorriso", prodotto da Rai Cinema, rientra nel progetto di cineforum dal titolo "Il

calore di un sorriso", avviato nelle scuole superiori della regione Basilicata, dalle Dott.sse Marica Quaglietta e Antonietta

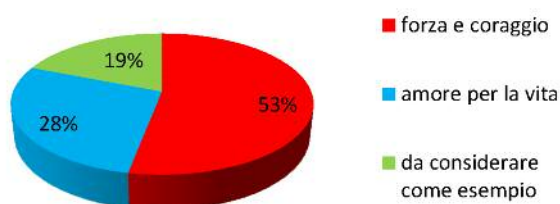
Pizza, e nella città di Roma dalla Dott.ssa Raffaella Di Cosmo.

Tra gli obiettivi stimolare una riflessione sulle modalità di affrontare le difficoltà incontrate

da un giovane nel percorso di vita, presupposto indispensabile per una crescita a livello personale, sociale e culturale. L'esperienza ha significato per gli studenti incontrare una storia ricca di eventi, cogliere i vissuti e la complessità dell'esperienza di una ragazza con MVC.

A rivelarlo la ricerca "Story of a life with a congenital vascular malformation: a qualitative stu-

LA STORIA DI ALESSANDRA



continua a pag. 4

dy of high school student's tales about", realizzata dalla Fondazione W Ale, presentata durante l'International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs, in St Petersburg. Raccontare significa sensibilizzare, attraverso la partecipazione, per restituire ai ragazzi un ruolo attivo, porre attenzione alle loro capacità di ascolto e partecipazione umana, lasciandoli liberi di scrivere quello che la storia ha suscitato. Sono stati raccolti 292 pensieri, codificati con il software NVivo, per interpretare il materiale rac-

colto e per stilare il rapporto della ricerca.

I risultati dimostrano come lo studio narrativo sia in grado di aumentare la consapevolezza.

Di seguito le macroaree all'interno delle quali si sono distribuiti i nodi più significativi:

- **Come si percepiscono i ragazzi: deboli** (70%);
- **Cosa ha trasmesso Alessandra: forza e coraggio** (53%);
- **Modalità di superamento delle difficoltà: riflettere e valorizzare le proprie risorse** (46%);
- **Fonti di sostegno: la fede** (40%) **e per il** (30%) **e la famiglia.**

Le parole spesso ricorrenti sono "vita" (264 volte) e "resistenza" (158 volte).

Gli studenti si sentono **deboli** (65%), **tristi** (19%), **superficiali** (13%), e **soliti** (3%) rispetto alle difficoltà della vita. La storia della vita di Alessandra ha dato loro **forza e coraggio** (53%), l'**amore della vita** (28%): da considerare anche un **esempio** (19%).

Per superare gli ostacoli, la strategia più utilizzata è quella di **riflettere e migliorare le loro risorse** (41%).

RAFFAELLA DI COSMO

Collaborazione Unier con l'Università Europea

Dopo la felice esperienza dello scorso anno, riprende la collaborazione tra la Fondazione W Ale Onlus e l'Università Europea di Roma. Sin da subito abbiamo capito che avevamo a che fare con persone il cui animo nobile ha permesso la "costruzione di un sogno", una colonna portante e un grande conforto per tante famiglie quale è la Fondazione W Ale.

Il primo impatto è stato con Raffaella, la mamma di Alessandra, e già in quel momento è stato chiaro il percorso che avremo effettuato insieme. Da non dimenticare Maria Langellotti e Raffaella Di Cosmo che sono state i punti di raccordo tra il Centro Dipartimentale di Formazione Integrale dell'Università e la Fondazione; si sono impegnate tantissimo nel permettere ai nostri studenti di entrare in contatto con questa realtà. In particolare, la cosa più bella è stata la capacità di far vivere ai ragazzi Alessandra.

È doveroso spiegare brevemente che l'Università Europea ritiene la formazione umana come nucleo fondamentale e centrale della preparazione dello studente, e quindi del futuro professionista.

Il motto dell'Università è: "Formiamo persone, prepariamo professionisti": gli studenti, nel loro curriculum di studi, hanno al secondo anno di corso proprio la responsabilità sociale.

Nel concreto l'Università ha stipulato, e continua a stipulare, convenzioni con case famiglia, enti assistenziali come la Caritas, l'U.N.I.T.A.L.S.I., ospedali, che permettono ai nostri studenti di svolgere un'attività di servizio sociale all'interno

di queste strutture; il tutto accompagnato durante l'anno da una formazione teorica che avviene all'interno dell'Università: formazione questa, che prevede almeno sei incontri durante l'anno in cui i ragazzi vengono "preparati" al mondo del volontariato e, in particolar modo, possono esprimere dubbi e incertezze su tutta una serie di questioni inerenti l'attività che stanno svolgendo.

Per l'appunto, tra queste strutture, abbiamo stipulato una convenzione con la Fondazione W Ale Onlus.

È indubbio che il momento più toccante dello scorso anno è stata la trasmissione del video "Il calore di un sorriso" che ha toccato i cuori di tutti i presenti. Quei quarantotto minuti resteranno indelebili in tutti noi perché si è celebrata non una persona, ma la forza, il coraggio, la tenacia e, soprattutto, come dice il titolo del video, il calore del sorriso di Alessandra. Tanto ha colpito questo documentario che verrà riproposto anche quest'anno ai nuovi studenti che hanno deciso di partecipare all'attività di responsabilità sociale della Fondazione W Ale. Sarà mostrato sin dal primo incontro perché abbiamo capito che, per spiegare al meglio lo scopo e le attività della Fondazione è necessario che parli proprio Alessandra. Sarà quindi lei ad introdurre i nostri ragazzi in questa realtà.

LORENZA CANNARSA E DAVID APA

Centro Dipartimentale di Formazione Integrale UNIER

FRATELLI E SORELLE, BUONGIORNO!

Una calda e soleggiata giornata autunnale, una piazza San Pietro gremita all'inverosimile, le due immense braccia del colonnato del Bernini si aprono ad accogliere in un materno abbraccio i tanti fedeli provenienti da tutto il mondo per assistere all'udienza generale del papa. Anche la fondazione W Ale è presente in piazza.

Mamma Raffaella e papà Tonino, i fratelli di Alessandra, i soci fondatori con le famiglie, tanti cari amici e volontari si sono ritrovati a San Pietro per ricevere la benedizione di Papa Francesco e per condividere insieme un momento di grande intensità e gioia.

Il pontefice fa il suo ingresso a bordo della "papa mobile", i fedeli lo invocano a gran voce. Dalle transenne gli vengono alzati e avvicinati tanti bambini che accarezza e bacia. Tutti tendono le braccia, cercano le sue mani. Il papa percorre più e più volte piazza San Pietro a bordo della jeep scoperta salutando con il pollice in alto e donando sorrisi, si rivolge a tutti, sembra voler incontrare ciascuno da vicino.



Francesco con la spontaneità e la semplicità dei suoi gesti paterni riesce a toccare il cuore di tutti.

La commozione tra i presenti è fortissima, il pontefice non esita a fermarsi per benedire, abbracciare e far sentire il calore di una carezza ai numerosi disabili.

Fratelli e sorelle, buongiorno, così dal sagrato, Papa Francesco inizia l'udienza generale poi, procede nel salutare le associazioni e gruppi presenti.

Che emozione quando chiama la fondazione W ALE, e tutti noi, in un'atmosfera di grande entusiasmo e partecipazione, gridiamo orgogliosi la nostra presenza ricambiando il saluto e mostrando felici il poster che ci rappresenta.

Mi piace immaginare lo sguardo vivace e caloroso del papa che per pochi secondi si è soffermato

sulla foto di Alessandra, sugli intensi occhioni neri, sulla dolcezza del viso... sulla forza del suo luminoso sorriso! Al termine dell'udienza, una prova d'autore dello scultore lucano Donato Linzalata, realizzata per la Fondazione, è stata donata al Santo Padre.

RAFFAELLA GALELLA

5

Suoni nel Basento

Appuntamento fisso, quello di "Suoni nel Basento", la manifestazione che anche quest'anno ha animato il capoluogo lucano fra luglio e settembre. Ad inaugurare la rassegna, il 31 luglio, è stata Claudia Cantisani, che ha deliziato i lucani con la sua voce e le note del quintetto nel parco Europa Unità. Il 5 settembre, serata conclusiva della manifestazione. Alexia, voce nera tutta italiana, che con il concerto in piazza Mario Pagano ha fatto calare il sipario sui "Suoni nel Basento". La manifestazione, organizzata dalla Pro Loco e realizzata con il patrocinio del Comune di Potenza, promuove, "Suoni nel Basento" concerto che ha come finalità un'azione benefica, indirizzata verso la Fondazione W Ale, per sensibilizzare l'opinione pubblica e in particolare i giovani sui temi della solidarietà. Un legame saldo quello fra la onlus e la Pro Loco con che ogni anno apre una riflessione sulla solidarietà e sul mondo

dei giovani. Due realtà che spesso viaggiano insieme e che permettono una maggiore sensibilizzazione sui temi che riguardano la Fondazione ma non solo. La rassegna lancia segnali legati all'integrazione, tolleranza, dell'educazione all'accoglienza, con un continuo arricchimento culturale e di esperienze. La musica, quindi, ottimo mezzo per abbattere le barriere, fisiche o mentali. In questa edizione spazio per il jazz e per il funk, accompagnati da momenti di riflessione. In particolare, una tavola rotonda per approfondire le sfide da affrontare in tema di integrazione. Fondamentale l'apporto di "W Ale", anche attraverso l'intervento di Mons. Talucci, socio fondatore, che da sempre opera con i giovani e su tutto il territorio nazionale per una maggiore conoscenza delle malattie vascolari del bambino. La manifestazione è diventata punto di arrivo e punto di partenza: bilanci su quello che è stato fatto ma anche progetti e proposte.

AFRA FANIZZI

Per un cammino di fede nell'epoca contemporanea

"Dalla fede religiosa alla fede teologale"

un libro di Mons. Lorenzo Leuzzi

"L'importanza di essere testimoni in Cristo nella società attuale" è l'efficace sintesi dell'incontro di Monsignor Lorenzo Leuzzi, vescovo ausiliare di Roma, che si è tenuto a Spinazzola lo scorso 17 agosto all'interno delle celebrazioni del IV centenario della nascita di Antonio Pignatelli, ancor più noto come Papa Innocenzo XII. Il dibattito, oltre all'intervento del vescovo ausiliare di Roma, è stato arricchito dai contributi del sindaco di Spinazzola Nicola Di Tullio, del parroco della Chiesa Madre don Michele Lombardi, del vescovo della diocesi di Altamura - Gravina - Acquaviva monsignor Mario Paciello e del presidente della Provincia di Barletta-Andria-Trani Francesco Ventola. Ospiti illustri, dunque, moderati da Lucia Casamassima, contemporaneaista e direttore editoriale di "Piazza 2.0". Il libro "Dalla fede religiosa alla fede teolo-

gale", pubblicato in occasione dell'Anno della Fede indetto da Papa Benedetto XVI, propone un cammino di riflessioni sulla fede cristiana costantemente chiamata a confrontarsi con la nuova evangelizzazione. È tema fondamentale per la Chiesa del nuovo millennio,



ampiamente trattato nella XIII Assemblea Ordinaria del Sinodo dei Vescovi. Un testo, uno strumento di approfondimento per gli operatori, gli accademici e gli ecclesiali, e più in generale per tutta la Chiesa che in questa era contemporanea è chiamata ad affrontare nuove sfide.

L'iniziativa si è avvalsa del patrocinio della Fondazione Alessandra Bisceglia "W Ale" Onlus, sia per l'impegno di Mons. Leuzzi nella Fondazione, sia per l'attenzione dedicata da Papa Innocenzo XII agli ultimi o semplicemente alle persone in difficoltà, come può essere l'insorgere di una malattia. E' il contributo che W Ale si propone di offrire con i suoi progetti e il lavoro dei volontari.

VALERIA LAI

6

La FONDAZIONE W ALE Onlus ha una collaboratrice amministrativa

Allo scopo di promuovere e sviluppare iniziative e progetti finalizzati al perseguimento delle proprie finalità statutarie è stato indetto un bando e selezionata una collaboratrice da inserire nell'attività di gestione degli atti amministrativi e coordinamento dei progetti.

La selezione è avvenuta mediante la valutazione dei titoli di studio posseduti e un colloquio effettuati da una commissione. Un benvenuto e un in bocca al lupo alla nuova collaboratrice Filomena Posa.

W ALE Notizie

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

a cura di
Lorena Fiorini

hanno collaborato
David Apa
Lorenza Cannarsa
Raffaella Di Cosmo
Afra Fanizzi
Raffaella Galella
Luciana Grieco
Valeria Lai
Maria Langellotti
Marco Michelli
Marica Quaglietta

progetto grafico e impaginazione
Stefano Pozzaglia