



Notizie

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
www.fondazionealessandrabisceglia.it

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

Ripensiamo il Natale

Abbiamo scelto, per farci gli auguri, un Babbo Natale "strapazzato" dagli eventi, e non solo atmosferici. Insieme al nostro Babbo Natale regaliamoci un momento di quiete, regaliamoci un albero fatto con il cuore rimesso a nuovo, attento e sensibile agli avvenimenti di anni meno felici. Vediamo spuntare, tra i rami del nostro albero fantastico, qualcosa di raro che possiamo arricchire con l'impalpabile, impariamo a vederlo con occhi diversi, per leggere il quotidiano con attenzione più alla sostanza che all'apparenza. Arricchiamolo con la speranza di un futuro ritrovato dentro ciascuno di noi dando valore a qualcosa che abbiamo finito per perdere. Non è così,

Il vero messaggio del Natale è che noi tutti non siamo mai soli.

Taylor Caldwell



lo stiamo cercando, lo dobbiamo assolutamente rintracciare e ritrovare, è il calore della fratellanza, il calore degli affetti, l'amore per gli altri. Con noi sono accorsi tutti gli amici, quelli che hanno deciso in cuor loro di ritornare all'essenzialità, alla grotta di duemila e più anni fa, per veder pendere dai rami il coraggio che serve per andare avanti, la dignità per vivere pur nella ristrettezza, la carità da donare a chi soffre e non possiede neppure l'indispensabile per vivere. Vogliamo regalarci un Natale dove i gesti assumano significato, dove una carezza ha più valore, dove una parola può donare conforto e una sicurezza in più. Insieme diamoci coraggio per guardare chi ci vive accanto nella tribolazione e nel dolore cerca la nostra mano da stringere per trarre la forza di andare avanti.

LORENA FIORINI

Il valore della sussidiarietà

Il principio di sussidiarietà è stato sancito dalla nostra Costituzione sia attraverso il decentramento di poteri dallo Stato agli enti più vicini ai cittadini, sia, ed è questo quello che ci interessa, quale possibilità di cooperazione tra le istituzioni ed i cittadini, singoli e nelle loro aggregazioni sociali. È quindi dovere delle istituzioni favorire la partecipazione attiva dei cittadini alla vita collettiva per le conseguenze positive che ne possono

derivare per le singole persone e per la collettività e quando questa collaborazione migliora la capacità delle istituzioni di dare risposte più efficaci ai bisogni delle persone.

È questo il caso della collaborazione tra la nostra Azienda Sanitaria e la Fondazione Alessandra Bisceglia "W ALE" Onlus che na-

segue a pag. 4



L'esperienza del Comitato Scientifico

Cari Amici, eccomi qui a parlare con voi di questi anni di attività come medico della Fondazione.

Negli ultimi anni della mia attività di primario ho assistito a un progressivo deterioramento della sanità, sempre più asservita a miopi dictat di amministratori decisi a trasformare la salute in un possibile sottoprodotto di regole di risparmio, imposte a individui irresponsabili, anacronisticamente decisi a far della salvezza dei malati il loro primo obiettivo.

Inserito tra voi per affetto, ho ritrovato nella Fondazione quella atmosfera di familiarità, di fiducia e di empatia, quella meravigliosa miscela che unisce un medico ai "suoi" pazienti.

Non per nulla le nostre sedi si chiamano **Stanze**, dove è possibile ritrovare il calore e l'affetto di una casa.

Abbiamo iniziato a visitare a Venosa, successivamente a Roma e ormai le due sedi sono funzionanti e abbiamo un "patrimonio" di un centinaio di pazienti che si sono rivolti a noi per una terapia, una risposta tecnica o anche soltanto per un consiglio o un sostegno.

La convenzione con l'Ospedale S. Carlo di Potenza ci ha messo a disposizione una sede dove operare e sono già stati effettuati vari interventi. La nostra attività scientifica si svolge in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità e con l'ILA (altra onlus che si interessa di patologie vascolari) e si muove in una ricerca, articolata in due anni, volta a conoscere il numero e la distribuzione geografica dei pazienti per poter meglio valutare le necessità di assistenza e, ove possibile, suggerire al Sistema Sanitario più corrette strategie.

Sempre con gli stessi partners abbiamo proposto una nuova classificazione delle Anomalie Vascolari che speriamo sia accettata e adottata a livello internazionale.

Le parole finali di queste righe, le più belle, sono rivolte all'attività del nostro staff di psicologi che assistono le famiglie con dedizione e costruiscono quella delicata sfera di comunicazione e legami che trasformano la attività degli specialisti in cura con la C maiuscola.

PROF. COSMOFERRUCCIO DE STEFANO

Direttore Comitato Scientifico della Fondazione

2

La gioia di un risultato ottenuto

“Per noi la svolta è arrivata quando il nostro medico di base ci ha indirizzato a Venosa: dovete andare alle ‘Stanze di Ale’ se volete risolvere il problema di vostra figlia”.

Ascoltando le parole del padre della ragazzina operata al San Carlo dal Prof. De Stefano, il nostro direttore scientifico, ho trattenuto a stento la commozione. Quando abbiamo iniziato a immaginare il percorso della Fondazione dedicata ad Ale, era a momenti come questi che miravamo. Ricordo la grande difficoltà delle prime riunioni, non riuscivo a metabolizzare la sciagura che aveva colpito la mia famiglia, partecipavo agli incontri per pochi minuti, poi scappavo. La forza caparbia dei miei genitori, la voglia di aiutare famiglie che pativano problematiche simili a quelle

che Ale dissimulava con un'abilità e un'energia fuori dal comune, mi invitavano alla riflessione sulla grande sfida che stavamo intraprendendo e comprendere la nobiltà della causa. Ecco, il giorno dell'operazione a Potenza, avvertivo un calore particolare dentro: sentivo che una parte di quella strada intrapresa nel 2009 con la creazione della Fondazione, e che sembrava complicatissima da percorrere, si fosse conclusa, avesse raggiunto la carreggiata principale.

Le "Stanze di Ale" è stato il progetto della svolta: ambulatori diffusi sul territorio, sensibilizzazione dei medici di base sulla patologia, e visite ai giovani pazienti per evitare "viaggi della speranza". Da lì ad avere accanto casi che ne-

cessitano interventi chirurgici, il passo è breve, e l'accordo con l'ospedale di Potenza è stato fondamentale.

Ed essere citati come *best practice* nel bilancio sociale del San Carlo è motivo di orgoglio oltre che di gioia per il risultato ottenuto.

Ma, come dicevo, abbiamo raggiunto la carreggiata principale, da oggi in poi lavoreremo con sempre maggior entusiasmo e con la consapevolezza per essere ancora di più utili e incisivi.

NICOLA BISCEGLIA

Aiutaci a realizzare i nostri progetti

Destina a noi il tuo 5Xmille è un gesto che non costa nulla, ma può migliorare ad altri la qualità della vita.

Scrivi il nostro CODICE FISCALE 97566810582 nella Tua dichiarazione dei Redditi

Giovani: consapevolezza e speranza

Chi ha conosciuto Alessandra, il suo sorriso e la sua tenacia ha ricevuto un dono inedito. Quel dono è oggi per tutti e in particolare per i giovani che devono sperimentarsi giorno per giorno nella capacità di coniugare consapevolezza e speranza, pazienza e determinazione e portare questa capacità con coraggio sul piano dell'azione solidale.

E' questa la convinzione da cui ha preso le mosse la sinergia fra la Fondazione "Alessandra Bisceglia" e l'Università Lumsa di Roma, nella quale Alessandra ha svolto brillantemente il suo percorso universitario.

Il cammino comune è partito da un convegno tenutosi il 7 aprile 2009 in Lumsa, alla presenza di docenti e professionisti dell'informazione, accumulati dall'aver accompagnato Alessandra in tappe importanti della sua formazione, dalla laurea agli stage in redazione all'attività professionale svolta con successo come giornalista e autrice. Il clima di affetto e commozione generato dalle diverse testimonianze non poteva non farsi vettore di impegni concreti da parte dell'Ateneo, non solo perché è qui che si è laureata Alessandra ma anche perché gli studenti, sempre nuovi, che vi transitano fanno parte di quei giovani la cui sensibilità è da valorizzare e canalizzare in iniziative concrete.

Per questo, il contributo della Lumsa alla Fondazione in questi quattro anni si è sostanziato nell'organizzazione del premio giornalistico intitolato ad Alessandra, nella partecipazione al concorso nazionale *Il calore di un sorriso*, nel patrocinio e la collaborazione a varie giornate di studio e iniziative scientifiche promosse dalla Fondazione, ma ancor più nell'avvicinare i giovani ad essa e in generale alle attività di volontariato. Questa strada ha condotto ad una convenzione, tramite la quale gli studenti Lumsa possono effettuare periodi di stage presso la Fondazione e l'inserimento nei programmi dei corsi di laurea di project work finalizzati ad analizzare i luoghi della cura assistenziale o le tematizzazioni dei problemi

della salute da parte degli organi dell'informazione.

A questi temi è stato dedicato il project work condotto nell'anno accademico 12-13, i cui risultati sono stati presentati in una giornata di studio su "Le parole del sociale", svolto nella sede di Roma solidale l'8 luglio 2013. E' stata l'occasione in cui la Lumsa ha messo insieme competenze e sensibilità di giovani e operatori del mondo dell'associazionismo.

Nella stessa prospettiva si realizzerà nel prossimo anno un convegno, organizzato dagli studenti, su più esperienze di assistenza e cura.

Il cammino è in atto e procede per iniziative importanti e piccoli passi, sostenuti dalla forza ineguagliabile di quel dono che Alessandra ha per noi tutti rappresentato e che tramite la Fondazione seguita a rappresentare.

DONATELLA PACELLI

3

INSIEME NELLA CITTÀ

La recente nascita di Forum "Cultura, Pace e Vita", è stata celebrata lo scorso 30 settembre con l'iniziativa "Insieme nella città" tenutasi presso il Teatro Argentina di Roma. Durante la serata - alla quale erano presenti diverse associazioni tra cui WALE - che ha visto alternarsi sul palco gli artisti Daniela Bracci, Mariagabriella Chinè, Marcello Cirillo, Fabio Fantozzi e Sara Scibilia ed è stata arricchita dagli interventi musicali di Kaori Matsui (pianista) e Maura Maurizio (soprano), è stato presentato il corto teatrale "Sarete l'infinito" di Massimo Simonini, regia di Nataliia Florenskaia e musiche di Alberto Bolli.

Forum "Cultura, Pace e Vita", rappresenta uno strumento di coordinamento tra Associazioni di ispirazione cristiana in stretto collegamento con la Pastorale Universitaria del Vicariato.

L'obiettivo principale del Forum è quello di contribuire a dare un'anima culturale di ispirazione cristiana alla città di Roma promuovendo una cultura basata non soltanto sulla conoscenza della verità sul mondo, ma anche e soprattutto sulla conoscenza della verità sull'uomo.

In questo contesto si colloca il Progetto "Roma Città della Cultura" che intende promuovere un "Nuovo Rinascimento" che implichi la ripresa di una cittadinanza attiva e consapevole, di una rinnovata partecipazione, di una gestione responsabile delle diverse dimensioni della Società e della Politica.

In particolare il Forum intende partecipare alla formazione di personalità in grado di assicurare una ripresa morale nella Società e nelle Politiche. Infatti, la formazione di personalità mature, ispirate ai valori più alti della vita cristiana e del servizio nelle realtà istituzionali, politiche, ecclesiali e culturali, risulta oggi quanto mai fondamentale in tempi di "urgenza educativa" e di necessario recupero di credibilità delle classi dirigenti a vari livelli.

In questa ottica si inserisce il progetto "Insieme nella città" percorso formativo che è strutturato in quattro aree tematiche (lavoro, economia e diritto, formazione, famiglia e vita) a loro volta articolate in diversi moduli della durata di circa 1 ora, che si svolgerà nel corso dell'anno in varie sedi in tutta la città.

MARCO MICELLI

Giornata Mondiale sui diritti dell'infanzia La Fondazione W Ale presenta la guida "Verso l'autonomia possibile"

In occasione della Giornata Mondiale sui diritti dell'infanzia, tenutasi il 20 novembre 2013, la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale ONLUS ha partecipato alla tavola rotonda "Strumenti al servizio dell'accoglienza e supporto alle famiglie dei bambini malati".

L'evento si è svolto presso l'Auditorium del Comitato Italiano per l'UNICEF a Roma, ed è stato organizzato dalla Fondazione per l'Infanzia Ronald McDonald in collaborazione con Soletterre - Strategie di Pace ONLUS. Tra i relatori la presidente della Fondazione W Ale, Raffaella Restaino, ha presentato la guida di auto-aiuto "Verso

l'autonomia possibile" curata da Maria Langellotti in collaborazione con Raffaella Restaino e Marica Quaglietta.

La guida è stata considerata un utile strumento in più occasioni. In particolare nel percorso "formazione alla presa in carico della persona rara", svoltosi nei diversi Distretti Sanitari della Puglia, e anche in un incontro rivolto alle famiglie presso Casa Ronald Bellosguardo, tenutosi il 9 Novembre del 2013, presente la presidente della Fondazione W Ale. La guida, rivolta a tutte le famiglie che vivono la realtà della malattia dei propri figli, ben raffigura il difficile percorso verso l'autonomia per un bambino.

Si tratta di grave malattia, cronica e invalidante, e le diverse reazioni dei familiari che, in molti casi, ostacolano le possibilità di adattamento e crescita verso l'autonomia. La tavola rotonda ha ospitato interventi da parte di realtà del terzo settore, enti e organizzazioni italiane, con l'obiettivo di creare uno scambio e rafforzare la collaborazione nell'ambito dell'accoglienza e del supporto alle famiglie dei bambini malati.

MARIA LANGELLOTTI



segue:
Il valore della sussidiarietà

sce nel 2010 per sviluppare politiche sanitarie e progetti specifici mirati quali appunto la realizzazione delle "Stanze di Ale" per i pazienti in età pediatrica affetti da anomalie vascolari.

La Fondazione è l'esempio di come un'esperienza, pur drammatica, quale quella di Alessandra, possa dare, grazie alla generosità ed all'abnegazione di chi le è vissuto accanto, un forte impulso per portare alla luce una patologia misconosciuta perché si approfondisca la ricerca e si evitino ulteriori drammi.

E l'istituzione sanitaria non può che accogliere con la massima disponibilità una collaborazione ed un impegno, che, per il valore che esprime, nobilita l'attività dell'Azienda e dà lustro e pieno significato alla parola "sussidiarietà".

MARIO MARRA

Direttore Generale

Azienda Sanitaria Locale di Potenza

Regione Basilicata

Una testimonianza

Sono Angela ho 30 anni, ed ho delle malformazioni venose congenite. Sin da molto piccola i miei genitori si sono attivati per trovare un medico specializzato che potesse comprendere e risolvere tale patologia, ma in tale ricerca erano soli... il medico di famiglia non è stato in grado di orientarli in qualche direzione... così con un po' di fortuna, ogni volta che emergeva qualche manifestazione del problema, sono stata seguita da un medico diverso a seconda del problema che sorgeva di volta in volta... ma non c'era nessuno che avesse una visione chiara di tale patologia, che ti desse delle spiegazioni chiare e che avesse davvero padronanza della patologia, si trattava solo di medici, preparati nel loro campo, per la gran parte si trattava di Chirurghi vascolari, che a parte trattare le casistiche ricorrenti, quali ad esempio vene varicose, si trovassero in difficoltà a risolvere problemi di mav particolari.

Ed ecco che poi un giorno per caso, di un paio d'anni fa, mia madre, la quale non si è mai arresa alla ricerca di uno specialista che mi seguisse adeguatamente, segue un'intervista effettuata presso una trasmissione televisiva, alla Dott.ssa Restaino la quale illustrava lo scopo della fondazione. mia madre non credeva alle sue orecchie sembrava impossibile che ciò di cui eravamo in cerca da tanti anni finalmente fosse arrivato.. allora prontamente annota il numero di telefono per poi successivamente fissare un appuntamento.

ed oggi eccomi qui a testimoniare che finalmente oggi ho un valido appoggio per lo studio dell'evoluzione del mio problema, e con la mia famiglia abbiamo ritrovato una serenità e sicurezza derivante da un costante controllo e una disponibilità inequivocabile da parte del Prof. De Stefano, della Dott.ssa Restaino e di tutto lo staff della Fondazione. Inoltre sono felice del rapporto instauratosi, molto confidenziale, il quale consente una continua comunicazione, an-

che mediante posta elettronica, che consente un notevole risparmio di tempo anche per scambi di pareri anche su esami da effettuare od effettuati.

... Spero solo che attraverso la solidarietà di tutti noi, un giorno si potrà arrivare ad offrire un servizio sempre più completo anche attraverso la disponibilità di maggiori attrezzature durante le visite svolte.

Ringrazio, in particolare i fondatori per aver offerto questo spiraglio di luce a tutte le famiglie che si trovavano in una situazione di disagio, alla ricerca di un orientamento per tale patologia, tali famiglie possono dire di aver smesso di vivere per anni nella paura che al proprio figlio potesse accadere qualcosa, nella consapevolezza che non si era riusciti a trovare uno specialista in grado di affrontarla... ora possiamo dire di aver risolto questa grave lacuna nel nostro sistema sanitario nazionale.

Personalmente mi piacerebbe che attraverso l'associazione riesca ad avere uno scambio di opinioni con persone che abbiano la mia medesima patologia o pressapoco, per poterci scambiare consigli e pareri per migliorare il nostro stile di vita. In particolare sarei propensa a scambiare un'opinione con ragazze/donne che malgrado fossero affette da tale patologia abbiano avuto una gravidanza per poter riscontrare quali possano essere le difficoltà a cui si va incontro e quali siano stati poi i risvolti successivi. Magari consiglieri di creare nel sito web della fondazione una pagina dedicata allo scambio di opinioni, per chi vuole raccontare liberamente la propria storia e poi un elenco di persone con una breve descrizione del loro problema, con indicazione dell'indirizzo e-mail per chi preferisce, oppure solo attraverso l'indicazione di un nickname successivo ad un'iscrizione per restare, se si preferisce, nell'anonimato.

ANGELA

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

→ Amicocon 20,00 Euro

→ Amico specialecon 50,00 Euro

→ Sostenitorecon 100,00 Euro

→ Sostenitore benemeritocon 500,00 Euro

Chiudiamo il nostro Notiziario con due iniziative di sostegno che ci accompagnano da tempo

6

PEEPARROW
ESTABLISHED

FLAVIO MONTRUCCHIO **ROBERTA LANFRANCHI**

LA NUOVA EDIZIONE PER I 60 ANNI DEL FILM

SETTE SPOSE
Per **SETTE FRATELLI**

di **STEPHEN VINCENT BENÉT**
Libretto di **LAWRENCE KASHA** e **DAVID LANDAY**
Testi di **JOHNNY MERCER**
Musica di **GENE DE PAUL**
Nuove Canzoni di **AL KASHA** e **JOEL HIRSCHHORN**

ORCHESTRA DAL VIVO!

un musical firmato
MASSIMO ROMEO PIPARO

11
Febbraio
TEATRO SISTINA
ore 20:30

ANTEPRIMA
dedicata a
W ALE
LA FORZA DI UN SORRISO
"PER PARCELA NONOSTANTE TUTTO"

ELEONORA DANIELE
e
ROBERTO GIACOBBO
presentano
I PRIMI QUATTRO ANNI della
FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA
"W ALE" Onlus
per lo studio e la cura delle patologie vascolari

info e prenotazioni
3391601371 - 0688541736
e-mail fondazionewale@virgilio.it

Massimo Piparo, donare con uno spettacolo

Si tratta di un'anteprima, lo spettacolo è "Sette spose per sette fratelli", una nuova edizione per ricordare i sessanta anni del film. Lo spettacolo è previsto il prossimo 11 febbraio al Sistina e destinato alla Fondazione W ALE. È, ancora una volta, grazie alla generosità di Massimo Piparo, socio fondatore, regista e grande amico di Alessandra Bisceglia, se la serata, potrà ricordare i primi quattro anni di vita della Fondazione permettendoci di raccogliere fondi per continuare a finanziare la ricerca sulle malformazioni vascolari e per sostenerne i vari progetti. **Eleonora Daniele** e **Roberto Giacobbo** saranno presenti e ci accompagneranno dal palco. È possibile prenotare chiamando il **339.1601371** o **06.88541736** oppure scrivendo a fondazionewale@virgilio.it

Wanda Pandolfi, donare con Memoriosa

Un affettuoso e sincero ringraziamento va a Wanda Pandolfi Ferrero, Adnav Edizioni, che con il suo dono, la solidarietà di Memoriosa 2014, regala anche quest'anno un sostegno fondamentale per le attività della Fondazione Alessandra Bisceglia "W ALE" ONLUS.

La Solidarietà e generosità portata avanti negli anni con la realizzazione delle Agende per "W Ale onlus", è una mission per Memoriosa, è la spinta a costruire un futuro migliore con la finalità di rendere un servizio all'altro, di riconoscere il suo essere unico e insostituibile attraverso un sentimento d'amore e dedizione.

