W ALE Notizie
FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
www.fondazionealessandrabisceglia.it
LA FORZA DI UN SORRISO... per farcela nonostante tutto

Agli amici che ci hanno accompagnato
e agli amici che ci accompagneranno
i nostri migliori auguri di Buon Natale e sereno 2011
Fondazione Alessandra Bisceglia "W ALE" Onlus

Il miracolo della solidarietà

Il fiore viene strappato, una parte di noi amputata... dolore immenso, indescrivibile, incolmabile... sembra che nulla possa ridare un senso alla vita!
C'è una mano tesa, quella del Signore, per affrontare i problemi che arrivano e c'è ancora un abbraccio nel dolore che non lascia spazio ad altro, ci sono tante mani che si sono andate ad aggiungere e ci sono venute incontro.
Ti accorgi che il tuo fiore non era unico solo per la tua famiglia, ti accorgi che le persone conosciute da Alessandra nel **dare** l'amicizia hanno **ricevuto** e per quelle persone che la incontrano solo ora, attraverso il racconto di chi l'ha conosciuta, anche queste sostengono di **ricevere**. Diventa importante continuare a dare, non chiudersi nel dolore, che rimane comunque dentro immutato, ma continuare ad aprirsi verso gli altri per aiutarli a soffrire un po' di meno. Costituire una Fondazione ha avuto il significato di continuare a dare e nello stesso tempo ricevere, senza stare a misurare la quantità, attraverso un processo che dà l'idea di un **raccoglitore** che diventa **erogatore**. È questa la straordinaria immagine della solidarietà. Nel raccoglitore, che è la Fondazione, ognuno inserisce quello che può: tempo, professionalità, idee, danaro, prodotti, immagine, e tutto questo a sua volta è indirizzato a erogare sostegno alle famiglie, opportunità di formazione professionale per offrire più professionalità a chi ne ha bisogno, informazioni a chi cerca notizie,aiuto nella ricerca, sostegno ai più bisognosi.
La sinergia benefica che si è messa in moto coinvolge Istituzioni, professionisti di vario genere, semplici cittadini, trasmette un messaggio forte in un periodo storico in cui sembrano inesistenti i valori e il senso della vita in cui sembra che nulla funzioni, ci comunica che quelle stesse che sembravano assenti, distanti, sono in grado di esprimere condivisione rispetto a progetti di aiuto.
Un messaggio incoraggiante giunge ogni giorno e ci invita ad andare avanti trovando la forza anche laddove sembrava non esserci più.
Il dolore resta, ma si rigenera, diventa bene da dare agli altri, la vita trova un senso nel ricordo di Alessandra.

RAFFAELLA RESTAINO BISCEGLIA

UNA CASA EDITRICE ATTENTA E SENSIBILE

Anche quest'anno **Adnav Edizioni** devolve parte dei ricavi della vendita delle agende Memoriosa ad Associazioni e Fondazioni che realizzano progetti umanitari.
In particolare Adnav è orgogliosa di poter offrire alla Fondazione Alessandra Bisceglia "W ALE ONLUS" l'edizione Memoriosa 2011 per contribuire ai progetti della Fondazione.
Dice Wanda Pandoli Ferrero: "La pratica della solidarietà è una componente importante del nostro modo di agire".

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 anamalie 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 Raitre", 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.

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA "W ALE" Onlus
c.f. 97566810582
Via Rialto, 56 00136 Roma
e-mail: fondazionewale@virgilio.it

Riflessione sulla solidarietà natalizia

Se vi è un tempo privilegiato per affermare e testimoniare un valore, in particolare quello della solidarietà, è proprio il tempo natalizio.
Il Natale celebra la "solidarietà" di Dio verso l'umanità.
Nel linguaggio umano la solidarietà è solo la traduzione sociale della carità. È un aspetto parziale ma molto importante, capace di regolare i rapporti umani nel rispetto, nell'equità, nella giustizia, nelle scelte personali e in quelle comunitarie come nelle associazioni di volontariato, anima di tutto il vivere sociale.
Ogni intervento per rimuovere un ostacolo, per liberare da un bisogno, per sostenere una debolezza è una grande solidarietà. Ma vivere e condividere la vicinanza alla persona più bisognosa, perché viva nella speranza attiva, anche quando il bisogno resta perché insuperabile, questo è vero amore.
Con questi sentimenti è bella ogni forma di solidarietà, cioè sostegno di ogni fragilità. Ciò che è solido regge e sostiene; ciò che è fragile, da solo, cede e cade.
Quando il "solido" sostiene il "fragile" si ha il miracolo della stabilità.
Nasce l'equilibrio nessuno è solo, ognuno è a servizio. C'è posto per tutti, questa è vera civiltà. La solidarietà è la via che conduce alla civiltà dell'amore. La società è formata da persone, ogni uomo è solido e fragile, forte sotto un aspetto, debole sotto un altro. Ogni uomo è sempre capace di dare e di ricevere, dona forza fisica e riceve forza morale e viceversa. Abbiamo uomini capaci di sollevare fisicamente il mondo, ma con un cuore arido, bisognosi di un supplemento d'anima, e persone debolissime ma interiormente ricche, capaci di offrire un sorriso e un incoraggiamento che riportano la gioia di vivere. Quando si parla delle diverse abilità non è un discorso di compassione terminologica, ma è la convinzione che tutti possiamo dare un aiuto, tutti abbiamo delle potenzialità e tutti abbiamo limiti e bisogni, Alessandra ne è stato un esempio che la Fondazione vuole portare avanti.
Alla scuola del Natale impariamo la solidarietà, impariamo a vivere da «miti (forti) e umili (deboli) di cuore».

Santo Natale 2010

† Rocco Talucci
Arcivescovo di Brindisi-Ostuni

Una bomboniera speciale

Come speciale era Ale. È per questo che sin dal primo momento in cui ci siamo fermati a pensare alle bomboniere per il nostro matrimonio, abbiamo pensato ad una donazione per la Fondazione "W Ale". Volevamo sostituire un oggetto destinato alla stasi domestica, con un contributo ad un progetto concreto e duraturo. Abbiamo scelto di sostenere il progetto "Le stanze di Ale", al fine di donare un gesto d'amore concreto ai bambini affetti da anomalie vascolari e alle loro famiglie, contribuendo alla creazione di una rete di assistenza a loro dedicata.
È stato un modo per rendere più partecipe la mia cara amica Alessandra ad una delle giornate più belle della mia vita. Di sicuro se fosse stata ancora qui, non sarebbe mancata per nulla al mondo. Lei non conosceva ostacoli, nonostante la sua condizione.
Alessandra riusciva a trovare le parole giuste in ogni occasione, sapeva donare sempre un sorriso agli altri anche in periodi non rosei per se stessa. Nonostante la sua fragilità fisica riusciva a trasmettere a noi amici un'energia potente e contagiosa, che invogliava a stare insieme a lei. Era questa la sua grande forza, da cui tutti siamo stati contagiati e che resterà per sempre nei nostri cuori. 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 inviamo un grosso in bocca al lupo.

Nadia & Eligio

Ritorno all'essenziale

Il Natale è una festa meravigliosa e anche una straordinaria opportunità. È il momento in cui ci si può fermare, il momento in cui ci si può guardare dentro e anche quello in cui possiamo scaldare di nuovo il nostro cuore. Il presepe e il bambino nella mangiatoia ci riportano all'essenziale, alla verità, all'amore. Il bue e l'asinello ricordano che il caldo, soprattutto quello del cuore, arriva dalla semplicità e non dall'opulenza. Il bambinello è la nascita, la speranza che si concretizza nonostante tutto.
Viviamo in un mondo carico di sovrastrutture, di freddi formalismi, di relazioni sterili, molto spesso funzionali ad effimeri obiettivi. Quel presepe invece ci racconta tutt'altro e strizza l'occhio a tutti coloro che credono nella bellezza dell'incontro, del confronto e del sostegno gratuito. Sorride a chi cerca l'amore e a chi sa apprezzarlo. Non è vero che il buono è fuori moda e chi non aggredisce è un perdente. È il corretto il vero testimone, è il giusto la persona che emana bellezza e non il maledetto.
È il generoso, quello che sa sorridere in modo vero, che accende le luci nel mondo e non lo spregiudicato. E io uno di questi sorrisi l'ho conosciuto qualche anno fa. Si chiama Alessandra Bisceglia e la luce che apertamente riusciva a trasmettere a tutte le persone che incontrava, era caratterizzata da umana e sincera fraternità. La sua capacità di carpire la bellezza che c'era in ogni persona rompeva i più solidi muri dell'indifferenza.
Ed è anche per questo che vogliamo continuare a far vivere l'amore che la caratterizzava, perché la condivisione che lei ha sempre sostenuto è contagiosa.
Ci piacerebbe che la solidarietà per la quale lei si è sempre messa a disposizione possa continuare a scaldare chi ha bisogno.
D'altronde essere presenti per le persone che vivono momenti difficili può renderci nuovi, può trasformarci in donne e uomini capaci di vivere veramente l'interezza della nostra essenza.
Auguri di cuore per queste festività e grazie fin da ora per la luce, che sono sicura, riuscirete a far accendere con il vostro sostegno.

LORENA BIANCHETTI

Una piccola grande donna

Ho conosciuto Alessandra un anno fa in una fredda e piovosa giornata di gennaio. L'ho intravista attraverso gli occhi dei suoi genitori. È bastato uno sguardo soltanto e lei mi ha teso la mano.
Ho sempre prestato attenzione verso il prossimo, per educazione e per predisposizione, ma ammetto che la proposta della Rai di raccontare la storia di questa "piccola grande donna", mi ha spiazzato. È la mia passione raccontare la realtà, ma questa storia era particolarmente difficile. La realtà che ha vissuto e sopportato Alessandra è stata colma di così tante cose insieme! Malinconia ed amore immenso, dolore e speranza, forza e determinazione. Ale non c'era più e questo significava scavare nei ricordi dei suoi cari e tra le sue cose più intime. Il lavoro più duro questo, ma la voglia di rappresentare la sua esperienza e soprattutto il suo esempio che "nonostante tutto" si può fare tanto ha sorretto ogni paura o titubanza.
Con Daniela, che ha collaborato con me al documentario, abbiamo cercato di rendere ad Alessandra, alla sua famiglia e a tutte le persone che l'hanno conosciuta ed amata, il ricordo più dignitoso ed amorevole, se possibile un ricordo da guardare col sorriso, pieno, solare come quello bellissimo che conserviamo di Lei e del messaggio d'amore che ci ha donato. Lo stesso amore che ogni giorno alimenta la forza e l'impegno della sua famiglia a portare avanti i progetti, sempre più ambiziosi e completi della Fondazione, all'insegna dell'attenzione e della solidarietà. Perchè niente di tutto questo vada perduto e perchè il sorriso di Ale continui a brillare immenso.

FRANCESCA MUCI

W ALE Notizie

Gli scopi della Fondazione

Regolarmente iscritta all'Anagrafe delle ONLUS e al Registro Nazionale delle Persone Giuridiche, la **Fondazione Alessandra Bisceglia Onlus** persegue gli scopi statutari di utilità sociale di cui all'art. 10 D.lgs. n. 460/97 nell'ambito del territorio nazionale.
La Fondazione svolge attività promozionali:

- organizzare eventi volti alla sensibilizzazione e raccolta fondi a sostegno di obiettivi precisi;
- collaborare e/o stipulare accordi con Enti e/o Associazioni (Comuni, ASL, etc.) per la realizzazione dei progetti individuati;
- divulgare il libro: W ALE. La forza di un sorriso, contenente documenti e testimonianze di vita e ricordi di Alessandra, per meglio comprendere quanta forza, impegno e volontà si cela in chi vive la malattia in prima persona;
- realizzare materiale informativo sulle finalità della Fondazione.

Attività formative

- Promuovere la formazione di medici specialisti nella cura di pazienti con patologie vascolari;
- Organizzare convegni su tale patologia rivolti a Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera Scelta.

Attività progettuali

- **Servizio di taxi attrezzato per disabili a Roma**; il progetto, teso a favorire l'acquisizione dell'autonomia del paziente, vuol restituire dignità e valore a chi è costretto su una sedia a rotelle. Avviato il 24 febbraio 2010, grazie al coinvolgimento della Cooperativa 3570 e del Comune di Roma, ha l'obiettivo di contare su una flotta di 50 taxi nel 2012.
- **"Le stanze di Ale"**; il progetto è teso a realizzare, sul territorio nazionale, delle "stanze" di accoglienza per pazienti affetti da anomalie vascolari, e le loro famiglie, offrendo l'assistenza tecnica e umana necessaria.
- **"Familiarizziamo"**; il progetto prevede azioni di sostegno e supporto ad ampio raggio, alle famiglie dei minori con anomalie vascolari e conseguenti forme di disabilità, nonché consulenza e informazioni on-line da "*L'esperto risponde*".
- **Iniziative socio-culturali** per favorire il superamento delle barriere architettoniche e culturali sul territorio.

Solidarietà è...

Solidarietà non è soltanto ricerca, non è soltanto iniziative che lasciano il segno.
Solidarietà è un fatto di gesti:

- È dedicare il proprio tempo a divulgare gli scopi e le attività di un nobile progetto,
- È andare in pensione, decidere di donare insieme a colleghi e amici qualcosa, dedicare un momento particolare alla riflessione, al ricordo, qualcosa da offrire a chi soffre e ha bisogno di noi,
- È bomboniere che diventano gesto d'amore a favore di chi vive il tormento della malattia,
- È degustazioni abbinate alle prelibatezze protagoniste di film per sostenere la difficoltà del momento,
- È un abbonamento alla squadra del cuore per ricavare un sostegno
- È destinare il ricavato della vendita *"L'Agenda dei 100 alberi d'autore 2010"* e de *"L'Agenda Memoriosa 2011"* per sostenere la ricerca,
- È dare un taxi attrezzato a chi non è autonomo e rischia di rimanere a piedi e non può raggiungere gli amici,
- È un libro e un video per far conoscere e ricordare chi è scomparso prematuramente e che ci accompagna quotidianamente con il sorriso,
- È un invito a dare forza a chi opera per promuovere lo studio delle anomalie vascolari in campo pediatrico.

Abbandoniamo per un attimo la frenesia del vivere, viviamo un momento a contatto delle sofferenze altrui per dare un piccolo contributo, il sollievo di un gesto, di una parola.

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

W ALE Notizie
Notiziario della Fondazione
"W Ale Onlus - La forza di un sorriso"
numero 2 25 dicembre 2010

a cura di
Lorena Fiorini

progetto grafico e impaginazione
Stefano Pozzaglia