



“MEMORIOSA” Grazie!

Grazie a “Memoriosa” per i suoi infiniti messaggi: al secondo anno di vita è già un’amica fedele, che ci accompagna giorno dopo giorno, con lampi, stimoli, battute, riflessioni, dove ognuno – nel sapientissimo gioco delle citazioni – può trovare un suggerimento, una sugge-

stione, un conforto, una conferma o una sorpresa.

Grazie a “Memoriosa” per la sua elegante e nitida edizione, con l’impagabile, raffinatissima cura di Wanda Pandoli Ferrero: il ventaglio grafico di ogni settimana è un piacere anche per gli occhi, con soluzioni sempre diverse e

sempre inventive: un bagliore alla volta per il complessivo, affascinante fuoco d’artificio.

E grazie a “Memoriosa” per il suo cuore generoso e solidale, che nello splendido segno della cara, indimenticabile Ale, ci spinge giustamente verso gli altri: anche quest’anno – Rodari dixit – sarà come gli uomini lo faranno.

GIANNI GASPARI



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 anomalie 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.

Convegno “Verso l’autonomia possibile”

Una guida di auto-aiuto per le famiglie che vivono la disabilità

Si è tenuto a Potenza, presso il Teatro Stabile, il 31 gennaio scorso, il Convegno, organizzato dalla Fondazione Alessandra Bisceglia, nel corso del quale è stata presentata la guida di **auto-aiuto** per le famiglie che vivono la disabilità, realizzata con la preziosa collaborazione della dott.ssa Maria Langellotti.

Alla base della iniziativa c’è la consapevolezza che fornire aiuto e sostegno alle famiglie di minori in condizioni di disabilità è un obiettivo comune a istituzioni, agenzie sanitarie e scolastiche, pediatri di libera scelta, servizi sociali e di volontariato.

Sostenuta dalla Regione Basilicata, Provincia di Potenza, Roma Capitale, Città di Potenza, ASP di Potenza, “Verso l’autonomia possibile” è parte di un progetto più ampio, che vede la Fondazione impegnata ad offrire anche consulenza on-line di psicologi-psicoterapeuti con il servizio “L’Esperto risponde” e vuole trasmettere un messaggio a chi deve affrontare le difficoltà nel quotidiano, affinché non si senta solo.

Attraverso un *excursus* che va da un esame delle dinamiche familiari e delle difficoltà alla focalizzazione degli elementi utili a favorire lo sviluppo dell’autonomia,

offre uno spunto di riflessione sulla possibilità di osservarsi pienamente, alla luce dei limiti e delle risorse di cui ognuno dispone.

La guida offre indicazioni sulla gestione delle difficoltà, sui possibili aiuti cui far riferimento, comprese indicazioni legislative, ma soprattutto è uno stimolo per trasmettere al disabile il messaggio **“TU PUOI”**.

Sono intervenuti all’iniziativa, presentata da Maria Langellotti, psicologa-psicoterapeuta e da Oreste Lo Pomo, Caporedattore del TGR Basilicata, il Direttore Generale dell’ASP Pasquale Amendola, il Direttore dell’U.S.R. Franco Inglese, il Presidente del Consiglio Provinciale di Potenza Palmiro Sacco, il Sottosegretario del MIUR, Guido Viceconte.



**FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA**
“W ALE” Onlus

c.f. 97566810582

Via Rialto, 56 00136 Roma

e-mail:

fondazioneale@virgilio.it

Premio Nazionale Giornalistico

È stato presentato ufficialmente alla stampa, nel corso di un incontro che si è tenuto il 22 febbraio presso la sede RAI della Basilicata, il Bando della prima edizione del **Premio Giornalistico "Alessandra Bisceglia" per la comunicazione sociale**.

Il premio di giornalismo è stato promosso dal Consiglio Regionale dell'Ordine dei Giornalisti della Basilicata in collaborazione con l'Ordine Nazionale e l'Università LUMSA di Roma, dove Alessandra si è laureata nel 2005 in Scienza della comunicazione.

Alla presentazione erano presenti Domenico Sammartino, presidente dell'Ordine regionale dei giorna-

listi, Oreste Lo Pomo, caporedattore della sede Rai locale e Consigliere Nazionale dell'ordine dei Giornalisti, Cesare Protetti, direttore del master in giornalismo della Lumsa, e Antonio Bisceglia, padre di Alessandra.

Il premio si pone l'obiettivo di diffondere e sviluppare "una cultura della solidarietà e dell'integrazione dei portatori di handicap e delle loro storie".

"Nasce da un impegno dei colleghi che da tempo hanno lavorato su questo progetto - ha spiegato Lo Pomo - per testimoniare qualcosa di più grande di una semplice esperienza professionale".

Il Premio è articolato in cinque categorie, giornalismo radio-televisivo, quotidiani e agenzie, periodici, web, e studenti Lumsa in giornalismo, più un premio speciale per i praticanti del Master in Giornalismo della Lumsa.

La scadenza per la partecipazione è fissata al 28 giugno mentre la Cerimonia di premiazione si svolgerà il 30 Ottobre 2011.

Al premio hanno assicurato il sostegno: l'Ordine Nazionale dei Giornalisti, il Consiglio Regionale della Basilicata, la Giunta Regionale della Basilicata, la provincia di Potenza e la Città di Potenza.

2

Concorso Nazionale "Un ospedale con più sollievo" (V Edizione)

Il concorso, organizzato dalla **Fondazione Gigi Ghirotti, UCIM e Fondazione Alessandra Bisceglia**, scade il prossimo 15 aprile. I premi del concorso sono cinque. Il premio intitolato ad Alessandra Bisceglia è rivolto agli studenti universitari. È richiesto l'invio di un elaborato scritto ed iconografico: una fiaba illustrata per bambini sulla tematica del sollievo e del sorriso. Per il bando si rinvia ai siti relativi.

Il concorso rientra nella **GIORNATA NAZIONALE DEL SOLLIEVO**, promossa dalla Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti insieme al Ministero della Sanità ed alla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, che si celebra il 29 Maggio 2011 presso il Policlinico Gemelli.

L'evento si svolge in collaborazione con l'Università Cattolica del Sacro Cuore, Ass.ne Culturale Attilio Romanini, A.I.I.R.O. (Associazione Italiana Infermieri Radioterapia Oncologica) e con il Patrocinio del Ministero della Salute, Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca.



Rai Cinema ha realizzato, con la regia di Francesca Muci, il documentario **"Alessandra la forza di un sorriso"** per raccontare una storia positiva che possa essere di esempio per altre storie, altre vite.

Proiettato come *evento speciale* al Giffoni Film Festival 2010, è andato in onda su Rai1 il 3 settembre 2010, in occasione del secondo anniversario di Alessandra.

Del documentario è stato realizzato da O1 distribution srl, un DVD di cui sono state generosamente donate alla FONDAZIONE WALE delle copie da utilizzare per la raccolta fondi a sostegno dei nostri progetti.

Chi è interessato ad avere una o più copie, finalizzando il contributo alla solidarietà, può mettersi in contatto diretto con noi telefonicamente al 3391601371/ 3356627691/ 3205547715 oppure scriverci dal sito www.fondazionealessandrabisceglia.it.

Ci auguriamo che la forza di Ale ed il suo sorriso possano diffondersi sempre di più e aiutare chi soffre ad affrontare le difficoltà nel migliore dei modi, con tenacia e coraggio, come è riuscito a fare lei.

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
- ▲ **Sostenitore benemerito** con 500,00 Euro

Angiomi e anomalie vascolari

Il peso familiare e sociale della patologia

Sono stati pubblicati gli atti del Convegno, curati da Raffaella Restaino e Giuseppe Orlando, che si è tenuto a Melfi il 30 aprile 2010. Il Convegno, destinato a personale sanitario, ha messo in evidenza la patologia e indicato i percorsi diagnostici terapeutici assistenziali per indirizzare e fornire al cittadino la vicinanza della struttura sanitaria e consentire al malato una vita più serena.

Nel corso del Convegno il Direttore Generale ASP di Potenza ha consegnato a Raffaella Restaino la medaglia del Presidente della Repubblica come suo premio di rappresentanza.

Quello che segue è, in estrema sintesi, l'intervento del **Prof. Giuseppe Noia**, nostro socio fondatore, sulla prevenzione, diagnosi e terapia prenatale delle anomalie vascolari.

"Le malformazioni vasculo-linfatiche sono malformazioni benigne e si verificano durante lo sviluppo del sistema linfatico alla fine della 5° settimana di gestazione.

Sono considerati come difetti di sviluppo, secondari a un sequestro di tessuto linfatico nella vita embrionale precoce.

La loro localizzazione anatomica è variabile ma più frequentemente sono stati riscontrati a livello dei tessuti molli, del collo e del torace.

Localizzazioni meno frequenti includono l'omento, il mesentere, la laringe, l'intestino e il retro peritoneo. Queste lesioni possono variare, in dimensioni, da una sottile piega cutanea sub-epidermica a grosse masse cistiche liquide, settate o non settate che quando sono presenti a livello del collo sono definite come igroma cistico. L'associazione con alterazioni cromosomiche e con cardiopatie è frequente ma la storia naturale degli ultimi 15 anni ha mostrato una sopravvivenza a lungo termine (escludendo le cromosomopatie e le cardiopatie) del 68% con follow-up a lungo termine (fino a 15 anni e oltre).

Il management di tali gravidanze deve mirare a una precisazione diagnostica quanto più accurata possibile affinché il counselling diminuisca l'amplificazione del rischio e supporti la coppia con la necessaria serenità per le possibili terapie pre e post natali che possono essere attuate al fine di garantire la capacità gestazionale delle coppie e preservarle da depressioni gravi legate alle interruzioni volontarie".



3

Il mio dottorato di ricerca

Mi chiamo Erminia e sono un medico. Dal 28 febbraio, però, sono anche un anello della rete di congiunzione fra paziente e malattia rara che la Fondazione WALE sta tessendo con grande cura ed energia. Il dottorato di ricerca a me assegnato si occuperà proprio di questo: discriminare le patologie che necessitano di tempestivo trattamento, portando per mano i pazienti e le loro famiglie nel difficile e delicato percorso che passa dalla diagnosi e arriva al trattamento terapeutico.

Questo dice spesso il prof. De Stefano che mi ha permesso di frequentare, da studentessa di Medicina prima e neolaureata poi, quell'universo particolare che è il reparto di Chirurgia plastica e Vascolare dell'ospedale Pediatrico "Bambino Gesù" di Roma, diretto da lui con ostinata e incondizionata passione. Il ritorno ad occuparmi di patologie malformative congenite, dopo che il mio percorso formativo è prose-

guito e si è concluso nella specializzazione in Chirurgia Plastica presso l'Università di Roma "Tor Vergata", è per me come la chiusura di un cerchio e l'apertura di uno nuovo.

L'opportunità che ho di vivere questa esperienza professionale mi darà l'occasione preziosa di mettere al servizio degli Altri l'esperienza medica maturata in questi anni ma nel contempo di completare ed accrescere la mia conoscenza specifica della patologia e la mia capacità di assistenza.

È una sensazione forte, che non provavo da tempo, si rifà viva in occasione della mia prima partecipazione all'assemblea del direttivo della Fondazione: quella di essere presa per mano.

Quando all'Ospedale Bambino Gesù mi capitava di prendere per mano i piccoli pazienti malati la sensazione era

che in realtà fossero loro, piccini, a condurmi.

La stessa sensazione l'ho avuta in questa recente occasione in cui ho conosciuto le persone che sono la Fondazione. Sono stata avvolta da persone coese nel loro amore per Alessandra; mi hanno preso per mano e mi hanno indicato il senso dell'esperienza umana e professionale che mi accingo ad affrontare.

Ad affrontare con il cuore e il sorriso di Alessandra che non ho conosciuto ma che ho percepito nitidamente attraverso loro.

ERMINIA SILVI

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

28 febbraio 2011. Giornata Mondiale delle malattie rare Ribalta d'autore per le malattie rare

L'Istituto Superiore di Sanità, grazie a un finanziamento del Ministero della Salute, ha promosso un progetto di sensibilizzazione sul tema con uno spettacolo e un libro. L'iniziativa è stata realizzata con in collaborazione con il MIUR per trasferire nella scuola la problematica e favorire l'integrazione.

Lo spettacolo e la borsa di studio, offerta dall'Università San Raffaele di Roma, sono stati dedicati ad Alessandra Bisceglia.

Un libro e uno spettacolo, inseriti nel più ampio progetto "Sulle Ali di Pegaso" realizzati dall'Istituto Superiore di Sanità, per parlare delle malattie



rare e sensibilizzare le istituzioni per fare di queste patologie una priorità in sanità e in ricerca, ma non solo. Cuore del progetto è stato lo spettacolo *Controvento*. Sei autori teatrali raccontano le malattie rare, al teatro Sala Umberto di Roma il 28 febbraio scorso in concomitanza con la Giornata Mondiale delle Malattie Rare. Si è trattato di un allestimento che, su regia di Paolo Triestino, cuce insieme



sei atti unici scritti appositamente da sei autori contemporanei - Gianni Clementi, Simone Cristicchi, Edoardo Erba, Vittorio Franceschi, l'irlandese Gina Moxley e Spiro Scimone - e ispirati a storie vere e testimonianze dirette.

Testimonial della serata per l'Istituto Superiore di Sanità è stata Eleonora Daniele, che ha introdotto il videoclip in omaggio di Alessandra Bisceglia e lo spettacolo.

Lo spettacolo è stato replicato al teatro Augusteo di Salerno il 7 marzo, e presentato da Vira Carbone conduttrice RAI, prima tappa di una tournée prevista nei prossimi mesi.

Dal libro "CONTROVENTO..." Ringraziamenti

"Il destino non è una catena ma un volo e da giornalista ho iniziato a volare".

Sono le parole di Alessandra che aveva iniziato a scrivere un libro di racconti, mai finito perché, affetta da una malattia rara, se ne è andata a soli ventotto anni.

Ci piace pensare che queste storie siano un po' anche le sue e che ci abbia in qualche modo aiutati a tracciare con le parole, che l'avevano aiutata a volare, qualche segno di speranza.

Che abbia incoraggiato la voce di chi raccontava e reso più sensibile l'orecchio di chi ascoltava in modo che la pagina rispecchiasse soprattutto il coraggio di queste esistenze straordinarie, come la sua, costrette a marciare controvento.

Il primo grazie, quindi va ad Alessandra Bisceglia, che ci ha lasciato la tua testimonianza, bella e intensa, riuscendo, nei pochi anni che ha vissuto, a incrociare i suoi sogni (...) omis-

MIRELLA TARANTO
Ufficio Stampa ISS

Alessandra Bisceglia, la forza delle parole

Alessandra Bisceglia è andata via a soli ventotto anni. Troppo pochi per chiunque, una vita davanti. Eppure ad Alessandra sono bastati per regalarci un sacco di cose. Per mostrarci, e non per insegnarci, che l'amore per la vita ci vuol talento ad impararlo, che si può rivoltare la sorte.

Dovremmo spiegare che Alessandra è nata con una patologia vascolare invalidante, una brutta malformazione che a quattordici anni l'ha obbligata a sedere per sempre su una sedia a rotelle e che le è costata interventi, ospedalizzazioni continue e una lotta faticosa per raggiungere qualsiasi tappa naturale della vita.

Ma questo è fare torto ad Alessandra, il suo corpo su di lei non ha mai vinto; lei ha saputo andare avanti, oltre i suoi limiti.

Lei era un tornado, una tromba marina che lasciava tutti a lottare con lei a fare "famiglia" in una casa di studenti, ad aiutare

tutti a capire che la vita può anche essere un dono straordinario. Ha combattuto per mostrare a se stessa e agli altri, che le sue gambe non avrebbero fermato né la sua mente né i suoi desideri.

La laurea non è stato il suo traguardo, ma solo una partenza. Da lì Alessandra ha preso il volo verso quel destino che, come diceva lei stessa, non poteva essere una catena. Perché le catene ad Alessandra non è riuscito a metterle nessuno, neanche la sua malattia.

Alessandra credeva nell'allegria dei suoi affetti. Leggeri e profondi come lei. Rispecchiati dal suo sorriso pieno di luce, pieno di futuro. Perché Alessandra verso il giorno dopo correva in fretta, veloce, ad aggredire la vita con l'entusiasmo che l'ha portata laddove le sue gambe non ce l'avrebbero potuta fare comunque, neanche se avessero corso i cento metri. Perché per andare nella sua direzione non

servono le gambe ma serve la passione e, mentre lottava contro il suo problema, Alessandra, capiva il valore del tempo. **"C'è un tempo per tutto - scrive in un frammento di pensiero annotato in un angolo nascosto, quasi per caso - ma per arrivare a queste conclusioni nella mia vita ho dovuto combattere tutto il tempo".**

A noi resta il valore del suo ricordo.

Di quello che è stato il breve, lungo tempo in cui ha vissuto.

MIRELLA TARANTO
Ufficio Stampa ISS



Notiziario della Fondazione
"W Ale Onlus - La forza di un sorriso"
numero 3 ▲ 2 aprile 2011

a cura di
Lorena Fiorini

progetto grafico
e impaginazione
Stefano Pozzaglia