



# Notizie

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS  
[www.fondazionealessandrabisceglia.it](http://www.fondazionealessandrabisceglia.it)

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

## Assemblea Consiglio Generale dei Soci

L'assemblea a seguito delle dimissioni da Presidente, per impegni professionali, della Dott.ssa Lorenza Lei, dopo aver ringraziato la Presidente per l'opera svolta in questi anni e per aver guidato e condotto a traguardi già molto importanti la Fondazione, ha deciso all'

unanimità di nominare la Dott.ssa Lorenza Lei Presidente Onorario e per la carica di Presidente, la Dott.ssa Raffaella Restaino, di Vicepresidente la Dott.ssa Donatella Pacelli, di confermare a Segretario Generale-Tesoriere il Dott. Antonio Amendola e di Segretario il sig. Fioretti Mario.

*Doni di Dio sono "irrevocabili" ... e devono essere condivisi. Chi ha conosciuto Alessandra, il suo sorriso e la sua tenacia ha ricevuto un dono inedito che non poteva rimanere custodito nel ricordo. Doveva essere portato sul piano dell'azione solidale con coraggio, sperimentando giorno per giorno la capacità di coniugare consapevolezza e speranza, pazienza e determinazione, intelligenza e amore. È questa la convinzione da cui ha preso le mosse tre anni fa il Comitato promotore della Fondazione "Alessandra Bisceglia" e che oggi seguita a sostenere il cammino, fatto di grandi cose e di piccoli passi, di quanti offrono il loro contributo alla fondazione. Un continuum armonioso di impegno che si è concretizzato nel sostegno dato alla ricerca sul campo, alla formazione e all'informazione, a diverse attività di assistenza e cura. Molto è da farsi ancora e tutto richiede una strategia dell'attenzione costante nei nostri ambienti di vita per traghettare la forza ineguagliabile di quel dono e combattere i pregiudizi, anche della solitudine.*

DONATELLA PACELLI

## Premio giornalistico "Alessandra Bisceglia"

La prima edizione del Premio intitolato ad Alessandra Bisceglia – iniziativa promossa dall'Ordine dei Giornalisti, in collaborazione con l'Università Lumsa di Roma e con la Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus, con il patrocinio di diversi enti, fra i quali la Regione Basilicata, la Provincia e il Comune di Potenza – ha avuto almeno due grandi meriti, insieme a un limite. Il primo merito è stato quello di ricordare il messaggio che ci ha lasciato il sorriso solare di Alessandra. Riportare alla memoria il suo coraggio, la sua determinazione che intrecciava con la sua dolcezza e la sua indomabile voglia di vivere. Perché il desiderio di fare qualcosa di giusto e di utile per gli altri, per Ale, è stato più forte della ferocia della malattia e del tempo breve che le è toccato in sorte. Il secondo merito è stato quello di essere riusciti a innescare un circuito virtuoso che ha indotto molte per-

sone a condividere quel modo di rapportarsi alle cose, di intendere la vita, di considerare l'altro e gli altri. Una maniera che trova forte sintonia con quanto Alessandra ha fatto. In questo modo il suo messaggio è come se avesse trovato una maniera per esaltarsi e moltiplicarsi. I molti scritti che ci sono giunti sono testimonianza di questo spirito fecondo che ci aiuta a sentire più vivi che mai gli ideali nei quali Ale ha creduto. Per i quali non ha mai smesso di battersi. La battaglia per consentire a tutti, anche se costretti da condizioni di disabilità, di poter vedersi riconosciuti i diritti di cittadinanza. Di poter avere uguali opportunità per mettersi in gioco. Perché l'umanità, il talento e il genio non si misurano che per il loro stesso valore e non possono essere fermati da uno svantaggio o da una sedia a rotelle.

prosegue a pagina 4



**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.

**FONDAZIONE  
ALESSANDRA BISCEGLIA  
"W ALE" Onlus**

c.f. 97566810582  
Via Rialto, 56 00136 Roma

e-mail:  
[fondazionevale@virgilio.it](mailto:fondazionevale@virgilio.it)

## Apertura “Stanze di Ale”

Entra in fase operativa il progetto “Le Stanze di Ale”. Presso l’Ospedale di Venosa è attivo il “Centro di diagnosi e indirizzo terapeutico per angiomi e malformazioni vascolari”. Il nuovo servizio, frutto della collaborazione sinergica tra ASP e Fondazione W ALE, ha lo scopo di facilitare i percorsi di diagnosi e cura alle persone affette da patologie vascolari.

Il **martedì, dalle ore 10.00** alle ore **12.00**, e il **giovedì, dalle ore 16.00** alle ore **18.00**, operatori e volontari forniscono informazioni e assicurano ogni possibile supporto ai pazienti. Le prenotazioni possono essere effettuate o telefonando ai numeri **097239245 – 3391601371**, o rivolgendosi via mail a [fondazionevale@virgilio.it](mailto:fondazionevale@virgilio.it) – [raffaella.restaino@tiscali.it](mailto:raffaella.restaino@tiscali.it).

Nella stesso Centro, istituito presso l’ospedale di Venosa, vengono effettuate gratuitamente su appuntamento visite specialistiche dal **Prof. De Stefano Cosmoferruccio** e dalla **Dott.ssa Silvi Ermينيا**.

Ulteriori informazioni possono essere acquisite sul sito [www.fondazionealestrandabisceglia.it](http://www.fondazionealestrandabisceglia.it) e sul sito [www.aspbasilicata.net](http://www.aspbasilicata.net).

Si ricorda che il progetto “Le Stanze di Ale”, promosso a livello nazionale dalla Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus, ha come obiettivo lo studio e la cura delle patologie vascolari del bambino e, tra l’altro, prevede: la formazione di specialisti medici, l’apertura di stanze di accoglienza sul territorio nazionale, la realizzazione di una rete di assistenza tecnica e umana alle famiglie e ai pazienti, la promozione di rapporti tra i centri di terapia.

GIUSEPPE ORLANDO

2

## Le stanze di Ale “All’opera”

Le stanze di Ale” a Venosa, in provincia di Potenza, oggi 8 ottobre 2011, hanno iniziato la loro opera concreta, segnando il passaggio da un’idea molto bella a un’occasione reale di aiuto e di sostegno ad alcune famiglie. Il progetto, partito già da un mese, vede impegnato un gruppo di volontari il martedì dalle ore 10,00 alle ore 12,00 e il giovedì dalle ore 16,00 alle ore 18,00 presso l’ospedale di Venosa.

Questa prima fase è gestita da volontari coordinati dalla presidente della Fondazione “W Ale” Raffaella Restaino, che offrono le prime informazioni alle famiglie che lo richiedono e fissano successivamente un appuntamento con il Professor De Stefano, per una visita specialistica del tutto gratuita. Il professore De Stefano, specialista con una lunga esperienza nell’ambito della patologia, insieme ad altre due professioniste, la segretaria UOC di Chirurgia plastica del Bambino Gesù, Franca Germano e la Dr.ssa Er-

minia Silvi che sta effettuando un dottorato di ricerca triennale, di specializzazione nelle malattie vascolari, finanziati dalla Fondazione “W Ale”, hanno dedicato il loro tempo, la loro professionalità, esperienza e conoscenza prima di tutto alle famiglie, ma anche ai volontari, affinché il servizio donato sia davvero a sostegno della persona. Questa prima giornata ha permesso a 12 famiglie, provenienti da varie parti della regione Basilicata e dalle regioni limitrofe, di ricevere un incontro e una consulenza medica, con l’intento di essere guidati alla conoscenza di una patologia, che per la sua complessità, spaventa e disorienta. La passione che ha guidato lo sguardo del Professor De Stefano nell’incontro con le persone e il loro vissuto va oltre il rapporto medico-paziente e crea quella fiducia e quell’abbandono che Alessandra aveva sperimentato sulla sua pelle. Le stanze di Ale vogliono essere una mano aperta, attenta al bisogno, ma anche capace di accompagnare chi dalla sofferenza è accompagnato.

La passione che ha guidato lo sguardo del Professor De Stefano nell’incontro con le persone e il loro vissuto va oltre il rapporto medico-paziente e crea quella fiducia e quell’abbandono che Alessandra aveva sperimentato sulla sua pelle. Le stanze di Ale vogliono essere una mano aperta, attenta al bisogno, ma anche capace di accompagnare chi dalla sofferenza è accompagnato.

MARICA QUAGLIETTA



*Cara Ale,*

oggi il tuo sorriso era lì, in quei corridoi tutti uguali della corsia di un ospedale da te molto ben conosciuto. Chi ti conosce sa quanto hai lavorato perché tutto andasse bene e non solo per il lato organizzativo (tu, forse, avresti fatto meglio alcune cose), ma soprattutto per la carica emotiva che si respirava e si percepiva nelle persone così diverse ma presenti lì per uno stesso obiettivo. Forse può sembrare presuntuoso credere di aver risolto i problemi a 12 famiglie, ma aver dato loro la possibilità di essere ascoltati, accolti, accompagnati anche solo per pochi minuti, all’interno di un tunnel in cui spesso non vedono la luce, non è già tanto??? È vero, bisogna puntare in alto, lo so, dici sempre che bisogna osare di più, ma non credi che sia già un bel risultato? **Tu** lo sai meglio di me, chi non ha una mano che lo stringe, anche se proprio non sta male, non è del tutto sereno e un abbraccio sincero può dire tante cose... più delle parole che ci affanniamo a cercare per... per... per... eppure tu c’eri e hai visto lo sguardo di amore e passione di tuo **zio Ferruccio** quando, salutando noi volontari presenti e intenti a cercare di far ordine mentale, ha detto “vado dai miei pazienti”, ma non perché siano un numero da classificare o aggiungere ai suoi studi, ma perché sono persone con una storia e un carico che non si possono appiattare. E tu **Ale** sai bene cosa dico, perché nei tuoi occhi tante volte c’era la tristezza per chi si fermava alle ruote della sedia e non guardava più alto verso quello splendido volto sorridente e amichevole. Bene, a me piace pensare che alcuni questo sorriso oggi lo hanno incontrato e nel cuore qualcosa di bello è rimasto loro, hanno sentito quanto grande può essere un gesto gratuito. Un bacio **Ale...**

MARICA

## Ricerca epidemiologica e malformazioni vascolari congenite

La Fondazione W ALE Onlus, nell'ambito degli obiettivi legati alla ricerca, ha finanziato una borsa di studio finalizzata alla ricerca epidemiologica sulle Angiodisplasie. Lo studio è predisposto per espandersi con valenza internazionale ed essere pilotato verso un approccio decisamente scientifico e sistematico.

La ricerca è condotta dall'Istituto Superiore di Sanità a cura del CNMR (Centro nazionale Malattie Rare) in accordo con la Fondazione W ALE Onlus e l'ILA (Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi

Infantili), che ha finanziato una propria borsa di studio finalizzata alla medesima ricerca. Nasce da due borse di studio destinate e previste per la durata di un anno prorogabile per l'anno successivo. Questo per consentire il raggiungimento di obiettivi e risultati che consentano vantaggi nel campo di interesse, accompagnati da collaborazioni e sinergie comuni.

Il bando, pubblicato dall'ISS – CNMR, è indirizzato verso la ricerca finalizzata alla conoscenza numerica e alla dislocazione della patologia in Italia.

## Secondo seminario sulle patologie vascolari congenite

Nell'ambito del I° Corso a Melfi (PZ), l'attenzione era puntata a sottolineare la necessità di inquadramento delle anomalie vascolari e ad individuare una corretta gestione delle patologie, dando validi criteri di orientamento ai partecipanti.

Nel II° Corso a Venosa, logica prosecuzione del primo, è previsto l'approfondimento delle problematiche, ponendo l'attenzione ad un più specifico inquadramento delle alterazioni nell'ambito delle malattie rare.

Contemporaneamente saranno indicate e sottolineate le possibilità terapeutiche comprendendo l'upgrading più recente di cure mediche ed esplorando quanto permesso dalla radiologia interventistica nell'ottica di semplificare un atto chirurgico o, se possibile, evitarlo.

Restano comunque temi principali l'attenzione alle difficoltà psicologiche di pazienti e famiglie e l'individuazione dei percorsi di assistenza.

**L'obiettivo** del seminario di formazione è quello di offrire agli operatori sanitari una panoramica delle conoscenze attuali per la comprensione delle possibilità te-

rapeutiche delle anomalie vascolari, con particolare riferimento alle malattie rare, con lo scopo di aumentare le conoscenze per favorire la precocità della diagnosi e per facilitare e sostenere il percorso del paziente e della famiglia nella gestione della patologia.

**Il seminario** destinato a Medici, infermieri, ostetriche e psicologi, prevede il rilascio di crediti ECM. Interverranno:

**Dott.ssa Taruscio Domenica**,

*Direttore Centro nazionale malattie rare ISS Roma;*

**Dott.ssa Silvi Erminia**,

*Dottoranda in Chir. Rigenerativa Univ. Tor Vergata Roma;*

**Prof. Cataldi Luigi**, *Istituto di Pediatria Divisione di Neonatologia Univ. Catt. S. Cuore Roma;*

**Prof. Falappa Piergiorgio**,

*Resp. U.O. Radiologia vascolare e interventistica Bambino Gesù Roma;*

**Dott.ssa Gentile Amalia Egle**,

*Coordinatore telefono verde CNMR – ISS Roma;*

**Dott.ssa Bubicì Cristina**,

*Psicologa Psicoterapeuta;*

**Dott.ssa Langellotti Maria**,

*Psicologa Psicoterapeuta;*



**Dott. Corona Gianvito**,

*Direttore U.O. oncologica critica territoriale e cure palliative Asp Potenza;*

**Prof. De Stefano**

**Cosmoferruccio**, *Direttore Scientifico Fondazione W ALE.*

Il convegno, a cui Il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano ha Conferito una medaglia di Rappresentanza, sarà moderato dalla **Dott.ssa Taranto Mirella**, Responsabile Ufficio Stampa ISS.

## Verso l'autonomia possibile

**M**ercoledì 30 novembre 2011 alle ore 16.00 nell'aula BOVET dell'Istituto Superiore di Sanità – Via del Castro Lurenziano 10 – Roma verrà presentata la Guida *“Verso l'autonomia possibile”* curata da Maria Langellotti in collaborazione con Raffaella Restaino e Marica Quaglietta e realizzata dalla Fondazione Alessandra Bisceglia.

L'evento è Organizzato dall'Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare e la Fondazione Alessandra Bisceglia, In collaborazione con il Comune di Roma Capitale.

In sintesi ecco le finalità della guida: Aiutare e supportare le famiglie dei minori con anomalie vascolari e conseguenti forme di disabilità nasce dalla constatazione che l'atteggiamento di accettazione del problema è la conditio sine qua non per il poten-

ziamento delle abilità e capacità presenti in ogni individuo ai fini del raggiungimento dell'autonomia possibile. La Guida è rivolta principalmente alle famiglie con all'interno problemi di disabilità, ma anche a istituzioni scolastiche, sanitarie e sociali e a tutte le associazioni, quali referenti privilegiati delle famiglie con disabilità”.

Saranno presenti:

**Enrico Garaci**, Presidente ISS;

**Guido Viceconte**, Sottosegretario Ministero Interni;

**Sveva Belviso**, Vicesindaco Comune di Roma;

**Domenica Taruscio**, Direttore del Centro Nazionale Malattie Rare ISS;

**Maria Langellotti**, Psicologa-Psicoterapeuta, Curatrice della Guida.

4

prosegue da pagina 1  
Premio Giornalistico “Alessandra Bisceglia”

Gli elaborati che ci sono stati inviati hanno testimoniato non soltanto una attenzione, ma un sentire diffuso, un bisogno di testimoniare storie di riscatto e generosità. Perché sono possibili. Con la consapevolezza che si tratta di battaglie di umanità e di cultura. Ma conquiste mai scontate. Una sfida che, anche quando conosce successi, non può mai considerarsi vinta una volta per tutte.

A questa prima edizione del concorso si è registrata un'adesione oltre ogni aspettativa: 45 elaborati pervenuti da quasi tutta Italia. Oltre che dalla Basilicata, territorio d'origine di Alessandra, sono giunti lavori dal Lazio e dalla Lombardia, dall'Emilia Romagna e dalla Toscana, dall'Umbria, dall'Abruzzo e dal Molise, dalla

Puglia e dalla Campania. Ed è proprio qui che, se si vuole, si può riscontrare un limite di questo concorso. Limite che, per la verità, finisce con il coincidere con il suo massimo pregio: i premi a disposizione, secondo quanto previsto dal bando, sono risultati assolutamente inferiori al numero dei lavori che avrebbero meritato un riconoscimento. Per la forza delle storie. Per il coraggio, il dolore, l'emozione, l'umanità che esse sono state capaci di comunicare. Ma questa caratteristica, oltre che a mettere in difficoltà nella scelta, ha costituito anche la premessa e la promessa della possibilità di continuare. La conferma che esiste un Paese migliore di quello di cui spesso sentiamo parlare. Un Paese che è fatto di persone generose, capaci di slanci senza aspettarsi un tornaconto. Di solidarietà insospettabili spesso silen-

ziose che però sanno restituire sollievo a molte esistenze.

Di questa scoperta, capace di fondare nuove speranze di futuro, anche Ale – penso – sarebbe contenta. E il fatto che siano venute alla luce anche in suo nome, è forse un modo giusto per sentirla ancora vicina a noi.

Domenica 4 dicembre 2011, a Potenza, nella Cappella dei Celestini dello storico Palazzo Loffredo, avrà luogo la cerimonia di premiazione dei vincitori di questa prima edizione del concorso intitolato ad Alessandra Bisceglia. Non si tratta del punto conclusivo di un percorso. È solo un momento di passaggio, per quanto importante, di una delle molte iniziative che vivono nel nome di Ale. È la tappa di un più lungo percorso arricchito da incontri, esperienze imprevedibili, stupori. È solo, ancora una volta, un nuovo inizio.

MIMMO SAMMARTINO

### 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