



Notizie

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
www.fondazionealessandrabisceglia.it

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

Sorridere alla vita

Dopo "L'Italia sul Due", la diretta sul terremoto in Emilia e lo speciale dedicato al **VII Incontro mondiale delle famiglie** alla presenza di Papa Benedetto XVI, Lorena Bianchetti si appresta a prendere in mano il timone del programma autunnale di Rai Due: "Settimana in Famiglia".

Lorena sei portavoce di valori, quanta importanza rivestono nella tua vita?

Sono punti di partenza di Lorena come persona, scegliere un percorso che possa portarla alla felicità e alla verità, un percorso professionale accompagnato da crescita personale. Considero chi mi segue persona, poi fruitore e consumatore e la tv uno strumento capace di offrire maggiore consapevolezza alla gente. È necessario che nel mondo sempre più globalizzato, in televisione ci sia soprattutto verità. Con i miei collaboratori cerco una sintonia di interiorità di animo attenta a ciò che proponiamo al pubblico.

La tua carriera ha preso il volo con la conduzione di "A sua immagine",



settimanale di approfondimento culturale e religioso realizzato in collaborazione con la Conferenza Episcopale Italiana. Che importanza ha la spiritualità nella tua vita?

Non riesco a vivere senza la parte spirituale, che non vuol dire recitare "la preghiera" nel momento del bisogno. La preghiera intesa: come grandezza di animo, rispetto per gli altri, generosità, altruismo, può essere dentro a ogni cosa che facciamo. Da piccola ho sempre combattuto contro gli abusi. Ho sempre lottato per le ingiustizie. Persona introversa, per certi aspetti timida, amo sorridere alla vita...

A proposito di sorrisi, qual è il ricordo più vivo che hai di Alessandra?

Quello che mi manca di più è il suo animo elegante capace di grande valore intellettuale. Con Ale mi confidavo molto, con lei ho condiviso tanti momenti della mia vita artistica e personale e non sempre belli ma lo abbiamo fatto divertendoci. Quando incontravo Ale, i suoi grandi occhi, il mio sorriso unito al suo diventavano spesso una grassa e sana risata... Sono contenta per la Fondazione, in particolare con le "Stanze di Ale", lì possiamo sostenere le famiglie in difficoltà con problemi simili a quelli di Ale.

Da ben quattro anni una romana di "Roma Nord", si è trasferita a Milano per lavoro, cosa ti manca della tua città?

Milano è una città discreta, non si rivela immediatamente, per certi aspetti mi assomiglia (sorride...), però il croissant proprio non mi piace, preferisco i cornetti di papà, bravo pasticcerie di "Roma Nord" appunto.

ANGELICA MAROTTA



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

Apertura “Stanze di Ale” a Via Berna

Anche Roma ha la sua “Stanza di Ale”. Il 14 aprile scorso, infatti, grazie ad un protocollo d'intesa stipulato con Roma Capitale nel settembre del 2010, è stata aperta ufficialmente la seconda sede (la prima è a Venosa) della Fondazione “W Ale”, in via Berna 9. Al suo interno un vero e proprio centro gratuito di diagnosi e indirizzo terapeutico per i pazienti affetti da malformazioni vascolari.

Anime di questo progetto sono Cosmo Ferruccio De Stefano, presidente del comitato scientifico della Fondazione e primario per oltre quarant'anni del “Bambin Gesù”, e Raffaella Restaino, presidente di “W ALE Onlus”. Scopo fondamentale della “Stanza di Ale” è creare uno spazio accogliente (più simile a una cameretta che a uno studio medico), nel quale trovare risposte, dedicato “alle famiglie che si sentono abbandonate a se stesse, sbalottolate e disorientate perché non sanno a chi rivolgersi quando si trovano di fronte a simili patologie”, ha spiegato la presidente Restaino.

La realizzazione della sede si è resa possibile anche grazie ai coniugi Samuela e Massimo Pippo che hanno, con i doni del loro matrimonio,

contribuito all'arredamento e a dotare l'appartamento di attrezzature tecnologiche.

La Fondazione è attiva tutti i giorni, previo appuntamento, telefonando allo 06-88541736. E' possibile avere informazioni anche attraverso il sito www.fondazionealessandrabisceglia.it.

Nelle “Stanze di Ale” si possono prenotare visite gratuite, ottenere diagnosi, supporto psicologico e tutte le consulenze necessarie.

AFRA FANIZZI



2

È iniziata la ricerca sull'epidemiologia delle malformazioni vascolari

Grazie all'impegno della Fondazione Alessandra Bisceglia “WALE”, il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'Istituto Superiore di Sanità, ha bandito una borsa di studio per la ricerca epidemiologica sulle Malformazioni Vascolari Congenite (MCV) di cui io sono la vincitrice.

Il progetto è iniziato il 2 Aprile 2012, ha la durata di un anno e lo scopo di individuare i casi di persone colpite da MVC per comprenderne la grandezza e l'impatto sociosanitario e avere, quindi, le informazioni necessarie anche progettare una eventuale proposta di programmazione sanitaria.

A tal proposito, il primo passo è la creazione di un programma per la ricerca dei suddetti casi nell'insieme dei dati informatici ottenuti dai flussi

ospedalieri nazionali e, di seguito, le informazioni ottenute saranno verificate grazie ad un questionario preparato ad hoc. Un compito non semplice, dunque, ma nel quale sono supportata dall'esperienza e competenza dai Comitati Scientifici della Fondazione “WALE” e dell'Associazione Italiana Angiodisplasie, e da altri ricercatori dell'CNMR-ISS.

Vorrei ringraziare tutte le persone della Fondazione “ALE” che ho incontrato finora, per il calore e l'amore che le circonda, nel quale mi sono sentita profondamente accolta e mi incoraggia costantemente, come il sorriso di Alessandra che ho conosciuto proprio tramite le loro parole e i loro sorrisi.

EMANUELA MOLLO

Notiziario della Fondazione

“W ALE Onlus - La forza di un sorriso”

numero 8 - 15 luglio 2012

a cura di

Lorena Fiorini

hanno collaborato

Lucia Basile

Afra Fanizzi

Roberto Giacobbo

Maria Langellotti

Angelica Marotta

Marco Michelli

Emanuela Mollo

Giuditta Risi

Erminia Silvi

progetto grafico

e impaginazione

Stefano Pozzaglia

Prosegue l'impegno attraverso azioni concrete

A breve partiranno alcuni progetti promossi dalla Fondazione W Ale, con la collaborazione del Centro Nazionale Malattie Rare, dell'Istituto Superiore di Sanità. Considerando la rilevanza delle problematiche relative alle anomalie vascolari e alle disabilità conseguenti, appare fondamentale operare in senso preventivo, al fine di promuovere un servizio di assistenza continua. Problemi di classificazione diagnostica in merito a specifiche forme di patologia cronica, di mancanza di collaborazione tra le diverse figure sanitarie coinvolte, insieme ad atteggiamenti di chiusura e di

isolamento da parte di molte famiglie, possono ritardare la richiesta di aiuto, quindi la diagnosi e un intervento immediato. La possibilità di stimolare una collaborazione attiva tra le diverse figure professionali e l'attivazione di una rete territoriale che coinvolga anche le famiglie, come parte di questa rete, intorno al fenomeno diventa un punto centrale e rappresenta la finalità di questo progetto. Il progetto prevede tre percorsi formativi atti a favorire l'assistenza continua, la collaborazione tra le figure professionali coinvolte, da parte dei servizi dei MMG e dei PLS, e la risposta alle richieste

delle famiglie e degli altri utenti in tema di anomalie vascolari e disabilità, attraverso il prezioso canale del sistema del volontariato. Nello specifico la formazione si rivolgerà ai MMG e ai PLS, ai volontari della Fondazione W Ale e alle famiglie, per le quali si prevedono percorsi guidati di scambio e di condivisione emotiva. L'obiettivo primario è quello di creare un contesto dove la comunicazione, lo scambio e la cooperazione diventano gli elementi sostanziali per promuovere la crescita e lo sviluppo di un sistema di sostegno più solido.

MARIA LANGELLOTTI

3

La LAPET sostiene la Fondazione W ALE ONLUS

“Il 5x1000 realizza in Italia, secondo la prevalente dottrina giuridica, il principio della sussidiarietà orizzontale. Con la donazione del 5x1000 della dichiarazione dei redditi, il cittadino si appropria del suo potere di destinare in maniera precisa la sua ricchezza, utile per la concreta realizzazione di validi progetti”. Ha chiarito il presidente della Lapet Roberto Falcone, nell'ambito del programma televisivo Uno Mattina caffè, il 12 giugno scorso in onda su Rai 1. La Lapet ha infatti deciso di sostenere la Ricerca Epidemiologia delle Malformazioni Vascolari Congenite promossa dalla Fondazione W Ale Onlus in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità. “In funzione della sensibilità alle questioni sociali ed umanitarie che da sempre ci contraddistinguono, abbiamo invitato tutti i nostri associati a promuovere presso i propri clienti di studio un gesto di solidarietà nel destinare il 5xmille della dichiarazione dei redditi alla Fondazione in memoria della giovane giornalista Alessandra Bisceglia”. Ha altresì spiegato il presidente che, devolvere il 5x1000, non comporta nessuna maggiorazione

sulle imposte, in quanto all'organizzazione prescelta viene destinata direttamente una quota dell'Irpef. Si può donare il proprio 5xmille alla Fondazione W Ale inserendo il Codice Fiscale 97566810582 nell'apposito riquadro della dichiarazione dei redditi. Info su www.fondazionealessandrabisceglia.it

LUCIA BASILE

PUOI SOSTENERCI CON UN CONTRIBUTO

- ▲ **Banca Popolare di Bari:**
Iban IT48E054244205200000155521
- ▲ **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

Giornata del Sollievo

Roma 27 Maggio 2012, una giornata piena di sole, raggi che hanno illuminato il cuore di centinaia di persone partecipanti presso il Policlinico A. Gemelli alla "Giornata del Sollievo". Un momento importante per molti malati ma anche per giovani e adulti che si sono ritrovati insieme per condividere un progetto ricco di contenuti. Il rapporto umano, l'assistenza, i medici e tanti volontari sono stati i protagonisti di una fitta serie di incontri che hanno punteggiato la giornata. Il prof. Numa Cellini come ogni anno non si è risparmiato e spesso si è distinto anche nella conduzione al microfono, gestendo con grande maestria ed esperienza da uomo saggio i tanti ragazzi arrivati in treno sia da Milano che da Napoli.

La nostra Fondazione era presente quest'anno per la seconda volta consecutiva grazie all'aiuto delle splendide persone che ci sono vicine. Con la funzione di coorganizzatori abbiamo partecipato alla premiazione del prestigioso bando di concorso **Un ospedale con più sollievo** della quale eravamo titolari per la sezione universitari vinta da **Ilaria Marchetti** (dell'Università degli studi di



Torino, facoltà di scienze della formazione primaria) che seppur arrivata con qualche minuto di ritardo ha comunque partecipato alla cerimonia. Ho visto una bella emozione nei suoi occhi mentre le consegnavo il premio, un premio sia simbolico che concreto che l'aiuterà negli studi. Devo inoltre confessare che presentare la Fondazione "W Ale" raccontando i passi principali fatti, descriverne gli obiettivi futuri al pubblico presente sia in sala che in collegamento con tutte le televisioni del policlinico mi ha particolarmente toccato.

Una giornata intensa dove donarsi agli altri ci ha fatto sentire tutti un po' più ricchi.

ROBERTO GIACOBBO

4

Un corto per uscire dal silenzio

Sul ruolo della comunicazione si è incentrato il seminario **Un corto per uscire dal silenzio**, organizzato a Bologna il 16 maggio 2012 durante le giornate del SANIT, che si è proposto l'esplorazione e l'analisi di una selezione di corti cinematografici prodotti dalle Associazioni di pazienti. Obiettivo: discuterne l'efficacia delle tecniche adottate e la loro capacità di suscitare empatia, coniugando la partecipazione emotiva ai contenuti informativi.

L'incontro si è proposto (con successo) di promuovere il valore della comunicazione stessa nella sensibilizzazione su queste patologie: si è discusso su come vengono realizzati i prodotti comunicativi, basati su uno schema narrativo sintetico come il cortometraggio. L'ana-

lisi dei video ha permesso di valutarne limiti e punti di forza e di verificarne l'efficacia comunicativa, uno dei nodi principali connessi alle problematiche delle malattie rare. La caratura dei lavori presentati ha stupito perfino i relatori, abituati a filmati noiosi e banali, che spesso cadono nel pietismo. Invece, i quattro corti (L'agnellino con le trecce? Dell'Associazione Sclerosi Tuberosa, Il respiro sommerso dell'Associazione Fibrosi Cistica, Lo sguardo di Elena dell'Associazione CDKL5 e il nostro Alessandra, la forza di un sorriso) erano caratterizzati dall'esprimere il punto di vista del paziente e il cammino della ricostruzione della propria identità, attraverso il percorso della malattia.

Dunque, la strada intrapresa può essere quella giusta, lad-

dove l'obiettivo sia quello di far conoscere e rendere partecipe il pubblico, non tanto della immane drammaticità della vita con le malattie rare, ma della valenza che conoscenza e vissuto possono dare.

La tavola rotonda ha visto la partecipazione di diversi esperti: un sociologo (Guido Girelli), un regista Carlo Hintermann, autore, peraltro, del bellissimo film *The dark side of the sun* del quale sono state proiettate alcune scene, i giornalisti Alessandro Malpelo e Marco Michelli, nonché un esponente dell'Assessorato alla Sanità della Regione Emilia Romagna (Elisa Rozzi) e Laura Zardi, di *Young About*, festival del cinema che si tiene a Bologna.

MARCO MICHELLI

VI Giornata Nazionale del Malato Oncologico

Anche quest'anno, grazie all'attività e all'impegno della F.A.V.O., dal 15 al 20 Maggio è stata celebrata la VII Giornata Nazionale del Malato Oncologico. Una manifestazione interamente dedicata al malato, a coloro che sono sopravvissuti al cancro e a tutte quelle persone che con dolore e coraggio hanno vissuto da vicino la malattia. Un evento importante volto a sensibilizzare l'opinione pubblica e le istituzioni con l'obiettivo di sollevare le difficoltà legate alla malattia, i bisogni dei malati e dei loro familiari. La Giornata ha rappresentato anche un'opportunità preziosa per le associazioni federate di volontariato di incontrarsi e confrontarsi tra di loro e inoltre, di relazionarsi in maniera diretta alle istituzioni. Tante le sessioni attraverso le quali è stato possibile affrontare le problematiche maggiori relative al malato oncologico: trattamenti farmacologici e difficoltà nel rapporto medico-



paziente, tutela dei diritti dei lavoratori malati di cancro, costi sociali dei tumori, riabilitazione e qualità della vita, bisogni medici e psicosociali di ciascun paziente.

Uno spazio privilegiato è stato riservato all'assistenza sociale in ambito oncologico. A tal proposito, è stato possibile dare un volto all'sms solidale della scorsa Giornata Nazionale del Malato Oncologico e assistere alla presentazione delle sei assistenti sociali a cui è stata conferita la borsa di studio da parte di F.A.V.O. Insieme alle borsiste assistenti sociali che hanno potuto raccontare la loro breve esperienza, sono intervenute le associazioni federate che le hanno accolte, tra cui la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, che ha visto l'intervento della sua Presidente, Raffaella Restaino.

GIUDITTA RISI

5

Partecipare e promuovere

Grazie all'impegno del Comitato scientifico, che ha proposto la partecipazione, per promuovere la Fondazione, ad eventi scientifici



di indubbio interesse, La nostra Fondazione ha allargato i propri orizzonti nel mondo della medicina. Siamo stati presenti al Congresso Italiano di Pediatria, svoltosi a Roma dal 9 all'11 maggio e al Congresso europeo di Chirurgia Pediatrica, tenutosi a Roma dal 13 al 16 giugno.

In questi contesti ho avuto modo di apprezzare l'entusiasmo che i volontari presenti hanno messo nell'attività di promozione e divulgazione delle attività svolte dalla Fondazione. Ancora una volta abbiamo avuto l'occasione di verificare l'interesse dei colleghi pediatri e chirurghi pediatrici, grazie alla profonda motivazione ed energia che caratterizza tutti "gli amici" di Ale.

ERMINIA SILVI

I giovani e la memoria

Sala della Protomoteca in Campidoglio il 16 maggio 2012

Relatori illustri, una sala gremita di giovani presenti con le scuole per dare spazio al ricordo. In particolare Lorena Fiorini si è rivolta ai ragazzi per invitarli a raccogliere la ricchezza che hanno accanto, la memoria intesa come filo della continuità, come filo della tradizione. Ha ricordato due libri, due figure: **Alessandra Bisceglia**, alla cui memoria è dedicata la Fondazione omonima che si occupa di malattie vascolari. L'immagine di Alessandra parte dal passato per estendersi al presente, proiettarsi al futuro, unirsi ad altre vite, altri sogni, altre speranze. Un talento, una malattia rara, una sedia a rotelle, un'eredità preziosa, di libri, servizi, affettuose testimonianze, un video di RaiCinema e

il libro **W ALE La forza di un sorriso**, scritto da autori vari e da me curato. Una ragazza capace di ribaltare una vita complicata a favore della propria realizzazione e dei propri sogni. Ci lascia un insegnamento prezioso: non bisogna mai rinunciare ed è sempre possibile farcela nonostante tutto.

Dal mondo lavorativo al mondo degli affetti familiari, a **Bruno Fiorini**, un padre, la cui storia ha condotto a contatto dell'Italia fatta di gente per bene, quella che appartiene alle nostre famiglie, in un viaggio per depositare il passato in un luogo dove possiamo riandare per ritrovare affetti e ricordi preziosi. Uno spunto per un approfondimento culturale a

più ampio raggio. Un libro, **Betty, sono Bruno**, che consente di entrare nella storia con gli occhi di chi l'ha vissuta, anni difficili e dolorosi da conservare per camminare leggeri nel percorso della vita sapendo che può offrire molto anche nelle condizioni peggiori.

LORENA FIORINI



6

Quattro testimonial per lo spot della Fondazione

Una nuova iniziativa della Fondazione Alessandra Bisceglia è in preparazione proprio in questi giorni. Quattro noti personaggi del mondo dello spettacolo hanno partecipato con cuore ed entusiasmo, nella veste di testimonial, alle riprese dello spot per il sostegno alla Fondazione che andrà in onda sulle reti Rai.

I conduttori tv Lorena Bianchetti e Marco Liorni e gli attori Samuela Sardo e Fabio Troiano, nel ricordo di Alessandra, saranno protagonisti di un forte messaggio di sostegno alla Fondazione, affinché possa proseguire sempre con vigore nel delicato percorso di aiuto alle famiglie

che combattono contro le malattie vascolari rare che colpiscono i bambini.

Prima della sua messa in onda, lo spot verrà presentato in diversi contenitori estivi di Rai

Uno che dedicheranno un'ampia finestra alle nostre iniziative, in particolare nella settimana dal 23 al 29 luglio, spazio destinato da Rai per il Sociale alla raccolta fondi per



Nelle Stanze di Ale coltiviamo il sogno di un mondo libero da malformazioni vascolari, puoi aiutarci ad aprirne una. Una diagnosi esatta e tempestiva può cambiare il futuro di una malattia senza cura sostiene la fondazione W ALE, non aspettare visita il sito www.fondazionealessandrabisceglia.it

DONA CON UN BONIFICO O UN CCP N. 99285512 NOI LO ABBIAMO FATTO FALLO ANCHE TU!