



Notizie

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
www.fondazionealessandrabisceglia.it

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

Roberto Giacobbo, miti, leggende, civiltà note e misteriose

“Una risposta è il tratto di strada che ti sei lasciato alle spalle, solo una domanda può puntare oltre»: lo affermava lo scrittore norvegese Jostein Gaarder e ne è convinto Roberto Giacobbo che, con scientifica passione, da anni coinvolge i telespettatori di tutte le età in viaggi in giro per il mondo tra miti e leggende, civiltà note e misteriose.

Giornalista, docente, conduttore, autore di programmi e anche scrittore di successo con la passione per il mistero, ma con un percorso di studi matematici e una laurea in Economia: come fanno a convivere questi due aspetti?

Semplice: è matematico che ci siano ancora cose da scoprire e la curiosità è la molla che ci spinge alla continua ricerca.

Lei è sempre a caccia di risposte agli enigmi della Storia. Qual è il più grande mistero che l'uomo non ha ancora risolto?

Sicuramente le sue origini... cosa esisteva prima di noi? Siamo stati davvero la prima civiltà evoluta che ha abitato il pianeta sul quale viviamo? Antiche civiltà scomparse, tracce e frammenti da scoprire e interpretare attraverso i secoli. Basti pensare che la Terra ha 4 miliardi e mezzo di anni e che i dinosauri sono scomparsi 65 milioni di anni fa per renderci conto di quanto "da poco" l'uomo viva su questo pianeta.

Tra i suoi primi lavori in tv c'è "Big!", programma per ragazzi. Oggi in tv, quando si parla di giovani, si pensa ai talent. Questo può essere considerato il frutto di una società che tende a fabbricare talenti piuttosto che dargli un'adeguata formazione?

Oggi, purtroppo, quello che manca è il rispetto per le nuove generazioni e

si tende a sottovalutare il fatto che anche il rispetto è sinonimo di divertimento. Gli autori televisivi, soprattutto quelli di programmi per ragazzi, devono essere molto attenti perché la mente dei giovanissimi è sgombera da qualsiasi preconcetto e quindi la tv, nell'età adolescenziale, diventa una sorta di "maestra", al pari della scuola. Il rispetto per il pubblico più giovane è quello che io da sempre, suggerisco alla squadra di lavoro con la quale mi occupo dei contenuti di "Voyager ragazzi".

Comunicare il sociale in un mondo che consuma tutto velocemente: è possibile?

Il sociale è la parte buona di noi. Occupandoci di sociale anche noi che siamo imperfetti possiamo, in qualche modo, tendere alla perfezione. Come socio fondatore di W Ale cerco di essere attivo in molte delle iniziative che la fondazione realizza, credo che la forza e il sorriso di Alessandra possano essere di esempio e di stimolo per tutti.

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

Siglata la convenzione con l'Ospedale San Carlo di Potenza

Siamo partiti dalle anomalie vascolari, patologia subdola nel cui ambito coesistono malattie con un ampio arco di gravità, che vanno da quelle autorisolvibili nel tempo, a quelle capaci di portare a impotenza funzionale gravissima se non alla morte. La prima diagnosi è fondamentale per porre il paziente nel corretto iter terapeutico. Nasce il bisogno di un'adeguata diffusione per la conoscenza del problema e una presa di coscienza circa le possibilità di cura e assistenza.

La Fondazione, tramite il progetto "Le stanze di Ale", favorisce l'accesso ai servizi. I pa-

zienti vengono inquadrati dallo staff di specialisti che provvedono a contattare le strutture del territorio. Lungo il percorso la Fondazione ha verificato nell'AOR San Carlo la struttura di riferimento regionale per l'eccellenza, presenza di professionalità, tecnologie e modelli organizzativi interni in grado di pervenire alla diagnosi e trattamento chirurgico delle Malformazioni Vascolari, così da collocarsi su standard elevati, diffusi e fruibili di servizio.

L'Azienda ospedaliera e la Fondazione hanno avviato un'ampia collaborazione articolata lungo cinque assi di intervento:

1. sviluppare attività di cooperazione tra gli specialisti nella gestione del percorso diagnostico-terapeutico;

2. garantire ai pazienti servizi diagnostici e terapeutici in dotazione presso l'Ospedale San Carlo;

3. consentire agli specialisti della Fondazione di:

- * collaborare con gli specialisti dell'Ospedale per l'individuazione dell'iter diagnostico e terapeutico

- * intervenire in atti chirurgici e/o radiologici supportando o supportati dagli specialisti dell'Ospedale;

- * avere analoga possibilità di copia di referti strumentali e dell'iconografia del paziente;

- * condividere la scheda-diario del paziente con tutti gli Specialisti dell'Ospedale coinvolti, a fini terapeutici e scientifici.

4. sviluppare programmi congiunti di formazione;

5. partecipare a eventuali attività di ricerca svolte a livello nazionale e internazionale.

UGO TASSINARI

Ufficio stampa Ospedale San Carlo



W ALE in convenzione con l'Università Europea di Roma

Grazie ad una convenzione stipulata con l'Università Europea di Roma, la Fondazione Alessandra Bisceglia è lieta di accogliere presso la sua sede alcuni studenti universitari provenienti da percorsi di laurea differenti.

Il 3 ottobre, W ALE ha avuto l'occasione di prendere parte alla giornata di orientamento e di presentazione delle diverse associazioni selezionate dall'Università stessa, per offrire agli studenti l'opportunità di arricchirsi da un punto di vista professionale ma non solo, anche sotto il profilo umano, mettendo a disposizione se stessi nei confronti del prossimo in una esperienza utile di volontariato.

Gli studenti riceveranno da parte della Fondazione una formazione specifica e saranno affiancati nello svolgimento delle attività dall'Assistente Sociale presente in sede e dal gruppo dei volontari W Ale già attivi a tutto campo. I giovani universitari avranno la possibilità di sperimentarsi e mettersi al servizio della Fondazione e delle sue necessità. Le attività che andranno a svolgere riguarderanno la ricerca e l'organizzazione di eventi promozionali, lavoro di fund raising e di aggiornamento del data-base, attività di segreteria e collaborazione ai progetti attualmente in corso d'opera.

GIUDITTA RISI

W ALE e SIP hanno firmato il protocollo d'intesa

WAle e la Società Italiana di Pediatria (SIP) hanno siglato il protocollo d'intesa che si propone di definire, sostenere e realizzare obiettivi comuni nel campo delle anomalie vascolari, rispetto alla ricerca scientifica e alla cura di bambini affetti da malformazioni vascolari.

In base all'accordo le due associazioni avranno modo di collaborare attraverso segnalazioni, scambi di pareri e infor-

mazioni per quanto riguarda le attività di reciproco interesse. Insieme potranno lanciare iniziative volte a creare un efficace vincolo tra medici e pazienti e garantire la tutela delle persone affette da malformazioni vascolari.

A dare fondamento alle attività congiunte sarà il contributo degli oltre 9.000 medici iscritti alla SIP, vera "casa comune" di tutti i pediatri d'Italia che, sin dal 1898 anno di fonda-

zione, si propone tra i suoi scopi la tutela della salute fisica e psichica del neonato, del bambino e dell'adolescente, di ogni cultura ed etnia, difendendo i diritti nella società sin dal concepimento.

L'accordo è stato ratificato il 14 settembre dal Presidente della Fondazione W Ale Onlus Raffaella Restaino e dal Prof. Alberto Ugazio Presidente della Società Italiana di Pediatria e responsabile del Dipartimento di Medicina Pediatrica dell'Ospedale Bambino Gesù.

Obiettivo del protocollo è anche lo scambio periodico di informazioni in merito alle linee generali di intervento e alle attività intraprese, avvalendosi anche dei diversi canali di comunicazione (sito, rivista) rivolti direttamente ai medici interessati. In base all'accordo sono previste attività di formazione tra i medici di pediatria, con lo scopo di approfondire e migliorare la conoscenza nel campo delle anomalie vascolari.

MARCO MICELLI



3

“Le belle notti”, uno spettacolo di beneficenza ad Ostia

Domenica 30 settembre la nostra fondazione “W ALe” è sbarcata nel territorio di Ostia Lido attraverso lo spettacolo di beneficenza “Le belle notti” presso il teatro Nino Manfredi. Il musical, tratto dall'opera di Gianni Clementi con la regia di Licia Pugliesi, che ha fatto il tutto esaurito con la doppia replica domenicale, è stata l'occasione per far conoscere la nostra Alessandra al pubblico del lido romano. L'evento è stato un successo perché ha consentito alle nostre volontarie di distribuire la brochure a tanta gente. All'inizio di ogni replica infatti, Raffaella e Teresa hanno ringraziato il pubblico pagante spiegando loro che i proventi della serata avrebbero finanziato due associazioni Onlus delle quali, la nostra, si occupa di sensibilizzare l'opi-

nione pubblica su una malattia rara come le anomalie vascolari. Le risposte alle sollecitazioni sono state quasi sempre educate ed attente, per nulla scortesie, ma anzi stimolanti nel continuare l'opera di diffusione. Al termine della seconda replica, Teresa, per nulla emozionata (è un eufemismo naturalmente) ha letto la nota con cui la presidente, Raffaella Bisceglia, presentava la nostra associazione e al contempo ringraziava il pubblico per la loro calda accoglienza e generosità. Un plauso particolare va a coloro che, con il loro sacrificio, il loro entusiasmo e la loro sensibilità, hanno permesso che tutto ciò accadesse: le allieve e gli allievi della scuola “Ma che Musical” di Ostia.

RAFFAELLA BALDASSARRE

“Note Controvento”: musica e parole con Alessandro Fontana

Mercoledì 10 ottobre al Teatro Quirino si è svolta l’iniziativa, promossa da “**ILA Onlus**” (Associazione Italiana Angiodisplasie ed Emangiomi Infantili) e dalla **Fondazione Alessandra Bisceglia “Wale Onlus”**, ideata da **Gianni Clementi e Paolo Triestino**, che ne ha curato anche la regia. Protagonista l’attore e cantante, **Alessandro Fontana**, guarito da una grave forma di **meningite**, che ha dato voce a un racconto creando un parallelismo tra i macro-eventi storici degli ultimi decenni, rievocati attraverso grandi successi musicali e le tappe più significative della ricerca scientifica nel campo delle malattie rare.

Una piacevole serata di incontro e di buona cultura, un **viaggio fatto di musica, ricordi, emozioni**, con l’intervento di noti musicisti: Massimo D’Agostino (batteria), Andrea Avena (basso e contrabbasso), Salvatore Sangiovanni (tastiere e arrangiamenti),

Cristiana Polegri (fiati e vocalist) e Fabiano Lelli (chitarra)

Lo spettacolo **sostiene la ricerca epidemiologica sulle angiodisplasie del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS)**. I fondi raccolti contribuiranno a finanziare il completamento di un progetto di ricerca già avviato e curato dal Centro Nazionale Malattie Rare, grazie al sostegno della **Fondazione Alessandra Bisceglia “W Ale” onlus** e di **ILA onlus**, pro-

motrici dell’iniziativa e impegnate a migliorare l’assistenza e le cure per i malati di patologie vascolari congenite.

Il concerto-spettacolo “Note Controvento”, reso possibile grazie al sostegno di **Pfizer**, nell’ambito della campagna di comunicazione e impegno sociale “**Viverla Tutta**”, ha potuto contare sul contributo della **Direzione Teche Rai** per proiettare immagini durante lo Spettacolo.

COMUNICATO STAMPA ISS



4

Siglato il protocollo d’intesa con Roma Solidale

Presidenti delle Fondazioni W Ale e Roma Solidale, Raffaella Restaino e Folco Cimagalli, hanno firmato martedì 23 ottobre il protocollo d’intesa che apre a una maggiore diffusione sul territorio di intenti e iniziative.

L’incontro fra “Roma Solidale” e “W Ale” mira a realizzare una serie di progetti di conoscenza e sensibilizzazione sul tema delle malformazioni vascolari e in generale delle disabilità conseguenti a patologie, in particolare l’innovazione, lo sviluppo ed il miglioramento della qualità della vita della comunità.

La Fondazione del presidente Cimagalli è stata scelta come luogo privilegiato per l’attuazione delle iniziative di sensibi-

lizzazione e promozione, iniziative che favoriranno la cooperazione interistituzionale e si muoveranno nell’ambito di progetti legati alle malformazioni vascolari e in generale alle disabilità conseguenti a patologie. Andare incontro alle famiglie che portano avanti la battaglia contro le malattie vascolari e che possono così entrare a far parte dei programmi della fondazione “W Ale”, in particolare il sostegno psicologico ai parenti dell’ammalato. Un vero e proprio gruppo di lavoro che ha come obiettivo la ricerca di collaborazioni utili a una maggiore conoscenza delle malattie vascolari, della disabilità e dei modi per affrontarle. Un percorso condiviso, quello delle due Fondazioni che

rafforzano in tal modo gli obiettivi e si aprono ad altre stimolanti sfide.

AFRA FANIZZI

W ALE Notizie

Notiziario della Fondazione
 “W ALE Onlus - La forza di un sorriso”
 numero 9 ▲ 9 novembre 2012

a cura di
Lorena Fiorini

hanno collaborato
Raffaella Baldassarre,
Afra Fanizzi,
Angelica Marotta,
Marco Michelli,
Giuditta Risi,
Ugo Tassinari

progetto grafico
e impaginazione
Stefano Pozzaglia