W ALE Notizie
Notiziario della Fondazione Alessandra Bisceglia "W ALE" Onlus
la forza di un sorriso... per farcela nonostante tutto

Buona Pasqua con la Fondazione!

Il tempo passa, le cose importanti restano. È così che mi piace parlare di Ale, perché è vero, il tempo passa inesorabile, scorre via veloce e sembra che porti via le emozioni, il dolore, i ricordi... e invece il pensiero ogni giorno bussa alla tua porta. È con lo stesso pensiero vivo, presente e forte che la Fondazione lavora, si prende cura con amore dei suoi pazienti, accompagnandoli nel percorso di malattia ma anche di vita, si prende cura delle famiglie che hanno bisogno di un appoggio, di non essere lasciate sole, e si prende cura di medici e operatori sanitari per informarli al meglio sulla patologia.

È arrivata Pasqua, un momento di condivisione, confronto e unione. Vorrei che fosse una tappa anche per la Fondazione, per unirci ancor di più attorno ai pazienti, ai progetti per continuare ad aiutare chi ha bisogno di noi, del nostro tempo e del nostro sorriso.

Per questo oggi, con gli auguri di Pasqua, voglio ringraziare tutte le persone che lavorano per la Fondazione, i volontari che dedicano il loro tempo alle nostre attività, le persone che ci sostengono e ci danno la forza di andare avanti e soprattutto un grazie speciale va alla mia mamma, al mio papà e a zio Ferruccio che portano avanti la Fondazione nel migliore dei modi, onorando la memoria di Ale e cercando di aiutare gli altri con l'amore che li caratterizza.

Buona Pasqua a tutti e in bocca al lupo alla Fondazione W ALE che ancora necessita di lavorare con l'aiuto di ognuno di noi!!

Serena Bisceglia - Socio Fondatore

Penso che Alessandra ci guarda e sorride per tutto quello che da tanti anni facciamo nel suo nome. Ogni tanto, un po' si commuove.

Andrea Garibaldi - Socio Fondatore

Alessandra Bisceglia 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 Alessandra Bisceglia nasce nel 2009 con lo scopo di promuovere e sviluppare interventi di sostegno in favore dei bambini affetti da anomalie vascolari congenite e delle loro famiglie. Le anomalie vascolari sono alterazioni congenite dei vasi, delle vene o dei capillari, che modificano parti del corpo dei soggetti colpiti, e comprendono le Malformazioni Vascolari, classificabili come malattie rare, che possono essere interne od esterne. Quando si parla di malattie vascolari, la prima diagnosi è fondamentale per porre il paziente nel corretto iter terapeutico. Le "Stanze di Ale" sono Centri territoriali diagnostici rivolti a pazienti affetti da anomalie vascolari. La Fondazione si è posta l'obiettivo di creare una rete di questi Centri articolata su tutto il territorio nazionale.

IN QUESTO NUMERO:

2 Le stanze di Ale
5 Attività Fondazione
14 Volontari
15 Eventi

Rubrica Scientifica a cura del Prof. Cosmoferruccio De Stefano

MALFORMAZIONI ARTERO-VENOSE DEL DISTRETTO CEFALICO

Presentazione di un caso clinico

Vito Toto 1,3, Rosario Francesco Grasso 2, Cosmoferruccio De Stefano 3, Rosa Salzillo 1, Paolo Persichetti 1.

1. *U.O.C. Chirurgia Plastica, Ricostruttiva ed Estetica – Università Campus Bio-Medico di Roma*
2. *U.O.C. Radiologia – Università Campus Bio-Medico di Roma*
3. *Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus*

Introduzione:

Nell'universo delle Anomalie Vascolari, le Malformazioni Vascolari (MAV), rappresentano la parte rara, pericolosa, a volte fino alla letalità, diversamente dagli altri membri della famiglia, gli Angiomi, destinati a risoluzione spontanea.
Le MAV sono caratterizzate da una crescita inesorabile, il che comporta invasione delle strutture circostanti, con conseguenti dolori, impedimento funzionale e alterazioni circolatorie che possono esitare in gravi squilibri emodinamici. Il carattere evolutivo di queste patologie è attribuibile non solo al difetto intrinseco della cellula vascolare, ma anche a fattori idrodinamici, in quanto il sovvertimento dell'anatomia vascolare di una regione, causa alterazioni di flusso che esitano in ipertrofia e iperplasia dei vasi interessati.
Le MAV, per le loro caratteristiche di invasività ed evoluzione, richiedono cure multidisciplinari, con attente valutazioni degli specialisti sulle misure da intraprendere. Considerando che l'unica terapia risolutiva è, qualora possibile, la radicale asportazione della regione invasa, si pone il problema della "terapia sopportabile" dal paziente. In sintesi il bilancio tra salute e mutilazione. In particolare, quando sono coinvolte strutture funzionali come un arto (amputazione), o a forte impatto estetico (deturpazione), si impone ai curanti la scelta di una strategia valida e consapevole delle conseguenze.

Materiali e metodi:

S.I., 20 anni, affetto da una MAV del padiglione auricolare sinistro e del distretto cervico-mandibolare omolaterale. Misdiagnosticata nel suo paese d'origine, l'Ucraina, la lesione veniva etichettata come Angioma e sottovalutata fino al momento in cui, a fronte dei problemi di gigantismo e dolore del padiglione, i medici proponevano un intervento di amputazione. Va sottolineato che negli anni, a causa dei dolori e dell'alterato aspetto estetico, il p. riduceva la sua vita relazionale ai minimi indispensabili. Nel Febbraio 2016 il p., attraverso canali di cooperazione internazionale, si rivolgeva alla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, che prendeva in carico il caso, iniziando a studiarne le sfaccettature mediche e le implicazioni psicologiche di trattamento. Al suo arrivo a Roma, nel Marzo 2016, il p. presentava gigantismo del padiglione auricolare sinistro, con fremito visivamente avvertibile in regione cervico-mandibolare. Cute rosso violacea ulcerata nella porzione distale del lobo. Dolore presente spontaneamente ed alla palpazione, con crisi violente in occasioni di alterazioni emodinamiche, come in caso di ipertermia o traumi.
Il p. veniva quindi affidato all'équipe multidisciplinare per il trattamento delle Anomalie Vascolari, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, formata da medici della Fondazione e del Campus a fronte di una specifica convenzione.
Dopo la visita congiunta si decideva di effettuare una prima valutazione con angio-RMN: "...netto aumento volumetrico del padiglione auricolare di sinistra in rapporto a malformazione artero-venosa. L'afferenza arteriosa origina dalla carotide esterna, mentre il drenaggio venoso avviene attraverso la vena giugulare interna...".
A seguito del referto il gruppo concordava la strategia:

1. Angiografia pre-operatoria con embolizzazione super selettiva.
2. Entro le successive 48 ore intervento di asportazione del tessuto malformato, incluse le ulcerazioni, riequilibrio dimensionale del padiglione rispetto al controlaterale, modellamento del lobo e ricostituzione dell'angolo retro-auricolare.

Il programma veniva effettuato nei tempi e nei modi previsti e il decorso clinico non presentava complicazioni.
Dopo 5 giorni il p. veniva dimesso con diario di controlli programmati.

Risultati:

A sei mesi dall'intervento veniva eseguita RMN di controllo: "...esiti di embolizzazione di malformazione vascolare del padiglione auricolare di sinistra, ove attualmente non si documentano potenziamenti patologici...".
A oggi è stato registrato un notevole miglioramento del quadro clinico in corrispondenza del padiglione operato, dove un residuo di pulsatilità è apprezzabile solo alla palpazione.
Va segnalata la "normalizzazione" della vita del paziente, che riferisce una sintomatologia algica praticamente scomparsa, un ritorno tranquillo

alle sue attività e un sereno approccio alla vita di relazione.
Il p. resta sotto controllo e, in accordo alle necessità e ai suoi desideri, si programmerà il trattamento della porzione di malformazione vascolare che interessa la regione cervico-mandibolare.

Conclusioni:

Il caso viene presentato, al di là dei risultati tecnici, a dimostrare l'importanza di un approccio fortemente ragionato e lungimirante, da parte di una equipe particolarmente esperta della patologia, in grado di proporre e porre in atto una corretta terapia in termini di rapporto prezzo/beneficio per il paziente.

Bibliografia:

1. Le anomalie vascolari. Vademecum conoscitivo della patologia e del suo trattamento, 2016, Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, c. De Stefano et coll.
2. Pathogenesis of vascular anomalies.Boon LM, Ballieux F, Vikkula M. Clin Plast Surg. 2011 Jan; 38(1): 7-19.
3. Vascular anomalies: classification, imaging characteristics and implications for interventional radiology treatment approaches. Mulligan PR, Prajapati HJ, Martin LG, Patel TH. Br J Radiol. March 2014; 87(1035): 20130392.

Équipe Multidisciplinare

- Prof. Paolo Persichetti, Direttore U.O.C. Chirurgia Plastica, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma;
- Prof. Cosmoferruccio De Stefano, Presidente Comitato Scientifico Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus;
- Dott. Vito Toto, Chirurgo Plastico, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma;
- Dott. Rosario Francesco Grasso, Radiologo, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma;
- Prof. Francesco Spinelli, Direttore U.O.C. Chirurgia Vascolare, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma;
- Dott.ssa Caterina Dianzani, Dermatologa, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma;
- Dott.ssa Raffaella Restaino, Psicologa-Psicoterapeuta, Presidente Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus.

Malformazioni artero-venose del distretto cefalico

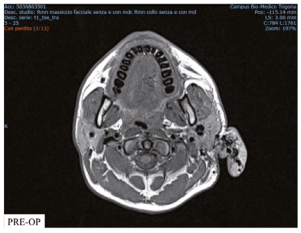
Presentazione di un caso clinico

Vito Toto[1,3], Rosario Francesco Grasso[2], Cosmoferruccio De Stefano[3], Rosa Salzillo[1], Paolo Persichetti[1]

[1]U.O.C. Chirurgia Plastica, Ricostruttiva ed Estetica – Università Campus Bio-Medico di Roma
[2]U.O.C. Radiologia – Università Campus Bio-Medico di Roma
[3]Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus

INTRODUZIONE

Nell'universo delle Anomalie Vascolari, le Malformazioni Vascolari (MAV), rappresentano la parte rara, pericolosa, a volte fino alla letalità, diversamente dagli altri membri della famiglia, gli Angiomi, destinati a risoluzione spontanea.
Le MAV sono caratterizzate da una crescita inesorabile, il che comporta invasione delle strutture circostanti, con conseguenti dolori, impedimento funzionale ed alterazioni circolatorie che possono esitare in gravi squilibri emodinamici. Il carattere evolutivo di queste patologie è attribuibile non solo al difetto intrinseco della cellula vascolare, ma anche a fattori idrodinamici, in quanto il sovvertimento dell'anatomia vascolare di una regione, causa alterazioni di flusso che esitano in ipertrofia e iperplasia dei vasi interessati.
Le MAV, per le loro caratteristiche di invasività ed evoluzione, richiedono cure multidisciplinari, con attente valutazioni degli specialisti sulle misure da intraprendere. Considerando che l'unica terapia risolutiva è, qualora possibile, la radicale asportazione della regione invasa, si pone il problema della "terapia sopportabile" dal paziente. In sintesi il bilancio tra salute e mutilazione. In particolare, quando sono coinvolte strutture funzionali come un arto (amputazione), o a forte impatto estetico (deturpazione), si impone ai curanti la scelta di una strategia valida e consapevole delle conseguenze.



ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE

- ***Prof. Paolo Persichetti***, Direttore U.O.C. Chirurgia Plastica, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma
- ***Prof. Cosmoferruccio De Stefano***, Presidente Comitato Scientifico Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
- ***Dott. Vito Toto***, Chirurgo Plastico, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma
- ***Dott. Rosario Francesco Grasso***, Radiologo, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma
- ***Prof. Francesco Spinelli***, Direttore U.O.C. Chirurgia Vascolare, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma
- ***Dott.ssa Caterina Dianzani***, Dermatologa, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma
- ***Dott.ssa Raffaella Restaino***, Psicologa-Psicoterapeuta, Presidente Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus

MATERIALI E METODI

S.I., 20 anni, affetto da una MAV del padiglione auricolare sinistro e del distretto cervico-mandibolare omolaterale. Misdiagnosticata nel suo paese d'origine, l'Ucraina, la lesione veniva etichettata come Angioma e sottovalutata fino al momento in cui, a fronte dei problemi di gigantismo e dolore del padiglione, i medici proponevano un intervento di amputazione. Va sottolineato che negli anni, a causa dei dolori e dell'alterato aspetto estetico, il p. riduceva la sua vita relazionale ai minimi indispensabili. Nel Febbraio 2016 il p., attraverso canali di cooperazione internazionale, si rivolgeva alla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, che prendeva in carico il caso, iniziando a studiarne le sfaccettature mediche e le implicazioni psicologiche di trattamento. Al suo arrivo a Roma, nel Marzo 2016, il p. presentava gigantismo del padiglione auricolare sinistro, con fremito visivamente avvertibile in regione cervico-mandibolare. Cute rosso violacea ulcerata nella porzione distale del lobo. Dolore presente spontaneamente ed alla palpazione, con crisi violente in occasioni di alterazioni emodinamiche, come in caso di ipertermia o traumi.
Il p. veniva quindi affidato all'équipe multidisciplinare per il trattamento delle Anomalie Vascolari, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, formata da medici della Fondazione e del Campus a fronte di una specifica convenzione.
Dopo la visita congiunta si decideva di effettuare una prima valutazione con angio-RMN: "...netto aumento volumetrico del padiglione auricolare di sinistra in rapporto a malformazione artero-venosa. L'afferenza arteriosa origina dalla carotide esterna, mentre il drenaggio venoso avviene attraverso la vena giugulare interna...".
A seguito del referto il gruppo concordava la strategia:

1. Angiografia pre-operatoria con embolizzazione super selettiva.
2. Entro le successive 48 ore intervento di asportazione del tessuto malformato, incluse le ulcerazioni, riequilibrio dimensionale del padiglione rispetto al controlaterale, modellamento del lobo e ricostituzione dell'angolo retro-auricolare.

Il programma veniva effettuato nei tempi e nei modi previsti ed il decorso clinico non presentava complicazioni.
Dopo 5 giorni il p. veniva dimesso con diario di controlli programmati.

RISULTATI

A sei mesi dall'intervento veniva eseguita RMN di controllo: *"...esiti di embolizzazione di malformazione vascolare del padiglione auricolare di sinistra, ove attualmente non si documentano potenziamenti patologici..."*.
Ad oggi, è stato registrato un notevole miglioramento del quadro clinico in corrispondenza del padiglione operato, dove un residuo di pulsatilità è apprezzabile solo alla palpazione.
Va segnalata la "normalizzazione" della vita del paziente, che riferisce una sintomatologia algica praticamente scomparsa, un ritorno tranquillo alle sue attività ed un sereno approccio alla vita di relazione.
Il p. resta sotto controllo e, in accordo alle necessità ed ai suoi desideri, si programmerà il trattamento della porzione di malformazione vascolare che interessa la regione cervico-mandibolare.

CONCLUSIONI

Il caso viene presentato, al di là dei risultati tecnici, a dimostrare l'importanza di un approccio fortemente ragionato e lungimirante, da parte di una equipe particolarmente esperta della patologia, in grado di proporre e porre in atto una corretta terapia in termini di rapporto prezzo/beneficio per il paziente.

BIBLIOGRAFIA

1) Le anomalie vascolari. Vademecum conoscitivo della patologia e del suo trattamento, 2016, Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, c. De Stefano et coll.
2) Pathogenesis of vascular anomalies.Boon LM, Ballieux F, Vikkula M. Clin Plast Surg. 2011 Jan;38(1):7-19
3) Vascular anomalies: classification, imaging characteristics and implications for interventional radiology treatment approaches. Mulligan PR, Prajapati HJ, Martin LG, Patel TH. Br J Radiol. March 2014; 87(1035):20130392

TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI

UN RINGRAZIAMENTO CON IL CUORE

Testimonianza di Giusi, mamma di Giuseppe

Salve a tutti, sono Giusi, mamma di Giuseppe, 5 anni, che al momento della nascita presentava sulla spalla destra due "puntini" quasi impercettibili, i quali però nel giro di pochi mesi si sono espansi fino a raggiungere dimensioni piuttosto notevoli.
Mio padre, medico, ha subito pensato che si trattasse di "angiomi" e, attraverso una conoscenza diretta con la dott.ssa Restaino, riuscimmo a fissare una consulenza presso "la Stanza di Ale" di Venosa, per capire meglio quale fosse la loro natura.
La nostra prima visita si tenne nel maggio (non ricordo con precisione la data) del 2013 e sin dal primo momento ci sentimmo a nostro agio, a contatto con persone estremamente professionali e umane, in un ambiente di una squisita accoglienza.
Il prof. De Stefano immediatamente elaborò una diagnosi precisa e mi diede la tranquillità e la sicurezza di cui avevo bisogno come madre. Un grandissimo professionista, di una umanità fuori dal comune, un MEDICO con la M MAIUSCOLA, come pochi!!
Abbiamo quindi iniziato un percorso fatto di controlli periodici, puntuali, caratterizzati sempre da quella meravigliosa accoglienza che contraddistingue la Fondazione, insomma la dott.ssa Restaino, con la sua dolcezza, e il Prof. Cosmoferruccio De Stefano, con la sua estrema disponibilità e professionalità, da quel maggio del 2013 sono diventati gli "angeli custodi" del mio piccolo Giuseppe. Sono davvero soddisfatta del servizio che viene offerto dalla Fondazione e non smetterò mai di esprimere e manifestare la mia gratitudine a tutto lo staff per l'accoglienza, l'impegno profuso, il sostegno psicologico dato e per la guida che offre.
Un ringraziamento con il cuore lo ritengo sempre troppo poco!!!

Giusi

W Ale Notizie

Notiziario della Fondazione
"Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
La forza di un sorriso"
numero 31 – 21 marzo 2018

CAPO REDATTORE
Lorena Fiorini

HANNO COLLABORATO
Serena Bisceglia
Andrea Casella
Giusi
Andrea Garibaldi
Marina Culini
Cosmoferruccio De Stefano
Angelo Di Summa
Sofia Di Prima
Adele Nigro
Alessia Pace

PROGETTO GRAFICO
Stefano Pozzaglia

STANZE DI ALE
CENTRI DI DIAGNOSI E INDIRIZZO TERAPEUTICO PER LE ANOMALIE VASCOLARI

W Ale – La forza di un sorriso "per farcela nonostante tutto"
FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

- **Consulenze specialistiche**
  - Assistenza medica e sociale
  - Supporto psicologico
- **Presa in carico pazienti e famiglie durante l'intero iter assistenziale e terapeutico**
- **Valutazioni équipe multidisciplinari in collaborazione con**
  Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma
  Azienda Ospedaliera Regionale San Carlo di Potenza
  Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena
- **Interventi chirurgici**

I SERVIZI EROGATI DA W ALE ONLUS SONO GRATUITI

PER INFO E PRENOTAZIONI:
lunedì - venerdì | ore 09:00 - 13:00
Stanza di Ale di Roma: tel. 0688541736
Stanza di Ale di Lavello: tel. 097281515
e-mail: info@fondazionevivaale.org
www.fondazionevivaale.org
seguici su

THE ALE'S STORY — IL CORTOMETRAGGIO PRESENTATO AL FESTIVAL "UNO SGUARDO RARO"

Il 10 e l'11 Febbraio si è tenuta a Roma la terza edizione del Festival Cinematografico Internazionale "Uno Sguardo Raro", nato con lo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema delle malattie rare. La Fondazione W Ale ha partecipato al concorso presentando "The Ale's Story" cortometraggio d'animazione realizzato dal disegnatore Giulio Laurenzi.

Perché proprio un festival cinematografico dedicato alle malattie rare? Il Cinema, da sempre arte attraverso il quale lo spettatore, creando un rapporto di empatia, si apre alla conoscenza di realtà diverse dalla propria, in questa occasione, permette a chi ne fruisce di comprendere al meglio la vita e le difficoltà di chi è affetto da patologie rare. Nella cornice della Casa del Cinema di Roma sono stati presentati gli elaborati finalisti del concorso, in apertura delle celebrazioni della XI Giornata Mondiale delle Malattie Rare. Il cortometraggio "The Ale's Story narra, attraverso la voce di Roberto Giacobbo, la storia di Alessandra: i tratti usati sono semplici, ma mai banali, e tutta la realizzazione è volta a far emergere l'immagine di una ragazza determinata e forte nonostante le difficoltà. La storia di Alessandra diventa fonte d'ispirazione per tutti, ricordando che "farcela è possibile...nonostante tutto".

Il cortometraggio, classificatosi tra i primi 18 su circa 1000 elaborati provenienti da tutto il mondo, è stato presentato al pubblico della Casa del Cinema dalla Presidente Dott.ssa Raffaella Restaino, e da Giulio Laurenzi, che, con la sua consueta generosità, ha testimoniato con la sua presenza l'amicizia che lo lega alla Fondazione.

UNOSGUARDORARO

Sofia Di Prima

Da sinistra l'autore Giulio Laurenzi insieme a Claudia Crisafio e la Presidente Raffaella Restaino.

Il Sorriso di Alessandra ha illuminato il Rotary Day del Distretto 2120 di una serata di alto spessore scientifico e culturale

"Comunicare le Malattie Rare": a confronto Giornalisti ed Esperti di comunicazione e salute

Alessandra Bisceglia, che ci ha lasciato giovanissima, era affetta fin dalla nascita da una malformazione vascolare rarissima che, già in fase adolescenziale, l'aveva costretta in condizione di disabilità. Alessandra, dotata di coraggio pari solo al suo non comune talento, ci ha lasciato in eredità una lezione di straordinario valore umano: la disabilità, vissuta come lei l'ha vissuta, può superare gli ostacoli, rompere i pregiudizi e non ostacolare i sogni. Così, con la sua gioia di vivere, ha studiato fino a conseguire la laurea e diventare apprezzata giornalista e autrice televisiva di successo. Soprattutto Alessandra ci ha insegnato che la vita, anche in condizioni estreme, può essere vissuta con entusiasmo e con il sorriso. Quel sorriso, smagliante e contagioso, ha illuminato il Rotary Day. che il Distretto 2120 del Rotary International ha voluto celebrare lo scorso 25 febbraio presso il Teatro Stabile di Potenza.

Il 113° compleanno del Rotary (fondato a Chicago il 23 febbraio 1905 da Paul Harris) era certamente l'occasione per una grande festa e festa è stata, ma una festa tutta particolare: una festa di solidarietà e di servizio, così come, nel più autentico spirito rotariano, dovrebbe essere vissuta ogni data importante. Interprete di questo spirito, il Governatore Gianni Lanzilotti ha scelto di "celebrare" il Rotary Day con un evento pubblico di riflessione sul tema, drammatico e quanto mai attuale, delle malattie rare. Anche la scelta della data del 25 febbraio ha risposto a questa logica di "schieramento" umano e sociale: una data simbolicamente a metà strada tra l'anniversario fondativo del Rotary (23 febbraio) e la Giornata mondiale delle Malattie Rare (28 febbraio).

Lungo questo percorso, così pieno di autenticità e di senso rotariano, il Distretto ha incontrato la convergenza sinergica del Club di Potenza, presieduto da Felice Belisario, del Comune di Potenza e della Fondazione Alessandra Bisceglia, nata appunto per ricordare Alessandra. La Fondazione, in particolare, ha garantito alla giornata potentina un elevato livello di scientificità. Va detto, infatti, che la Fondazione, grazie anche alle sue partnership di prestigio nel campo delle Istituzioni accademiche e socio-sanitarie pubbliche e private, rappresenta ormai un punto di riferimento importante in tutta Italia per lo studio, la ricerca e la cura delle anomalie vascolari. Attraverso l'iniziativa delle "Stanze di Ale" (Centri di diagnosi e indirizzo terapeutico rivolti a pazienti affetti da anomalie vascolari), la Fondazione offre gratuitamente assistenza medica e psicologica a pazienti e famiglie. Tra le altre finalità la Fondazione si propone pure di promuovere una conoscenza diffusa delle problematiche inerenti le patologie vascolari e,

POTENZA — Teatro Stabile: Alcuni momenti della Giornata.

in genere, le malattie rare, sensibilizzando gli organi competenti.
Oggi le malattie rare costituiscono, per pazienti e familiari, un terribile labirinto da cui è davvero difficile uscire. Lo stesso Capo dello Stato, Sergio Mattarella, parlando in occasione della decima Giornata delle malattie rare, ha sottolineato che "nessun malato, ovunque, ma particolarmente nella nostra Repubblica, deve sentirsi invisibile o dimenticato. È da come una società affronta i problemi di chi è più fragile, che si misura la sua civiltà e anche la sua vera forza. I pazienti di malattie rare sono più vulnerabili di altri".
In effetti chi è dentro quel labirinto rischia di diventare invisibile alla società, a quella società che dovrebbe occuparsi di loro, fornendo assistenza, incentivando la ricerca, che le case farmaceutiche hanno poco interesse a mettere in campo, ponendosi efficacemente il problema dei farmaci che o non ci sono o costano tantissimo, in altre parole, dando quel pieno diritto di cittadinanza che oggi manca.
Molto opportunamente, l'evento organizzato dal Distretto 2120 aveva come titolo "Comunicare le malattie rare. Dall'invisibilità al diritto di esistere". Soprattutto nel campo delle malattie rare il momento scientifico non può essere separato da quello comunicativo: l'interconnessione è parte del problema. La consapevolezza della incontrovertibilità di questo dato è stata espressamente richiamata a Potenza anche nei saluti iniziali del sindaco di Potenza, Dario De Luca, e del Governatore del Distretto 2120, Gianni Lanzilotti.
In coerenza, sul podio del Teatro Stabile, sotto la sapiente moderazione del giornalista, Mimmo Sammartino, Presidente dell'Ordine dei Giornalisti di Basilicata, si sono succeduti relatori comunicatori (M. Taranto, Capo Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore della Sanità; M. Aquili, Direttore dell'Ufficio Portale della Direzione generale della Comunicazione e dei rapporti europei e internazionali del Ministero della Salute) e relatori medici e ricercatori (C. De Stefano, Presidente del Comitato scientifico della Fondazione W Ale Onlus; L. Armignacco, dell'U.O. Malattie Infettive A.O.R. San Carlo di Potenza e Presidente del Rotary Club Potenza Torre Guevara). Nel momento di sintesi tra scienza e comunicazione, tra mondo della malattia e società, si è collocato l'intervento di R. Restaino, Presidente della Fondazione W Ale Onlus e madre di Alessandra Bisceglia.
Le relazioni, ascoltate con attenzione e spesso anche con emozione da un pubblico di rotariani fortemente motivato, tanto da sfidare le infauste previsioni meteorologiche (Potenza, con i suoi oltre 800 metri sul mare, è il secondo capoluogo di Provincia d'Italia per altitudine), hanno vissuto di elevata competenza e scientificità, ma anche di reciproci rimandi. Hanno contribuito a portare in primo piano la "novità" della medicina narrativa, di quella medicina che, come è stato scritto, è basata sullo scambio di narrazioni tra paziente e medico, riesce a stimolare la co-costruzione di una storia di cura personalizzata ed è tanto più efficace, quanto più scaturente dall'alleanza terapeutica e dalla partecipazione del paziente: un aspetto della contemporaneità terapeutica che vale ancor di più per le malattie rare e, proprio per questo, meno definite.
Il finale della giornata potentina, che ha visto scendere in campo, anzi in piazza, con attività promozionale, anche i giovani del locale Rotaract (presente pure la RD Ivana Fico), è stato affidato alle note musicali della Giovane Orchestra Jonica (GOJ).

Angelo Di Summa

XI GIORNATA DELLE MALATTIE RARE (2018)

Flash Mob al Liceo Pasteur di Roma in occasione dell'XI Giornata delle Malattie Rare

Si è celebrata il 28 febbraio la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, un'occasione di sensibilizzazione internazionale sul tema. La manifestazione, diventata ormai un evento mondiale, coinvolge oltre 700 organizzazioni di malati di 60 paesi e in Italia è coordinata da UNIAMO – Federazione Italiana Malattie Rare. Nell'ottica di testimoniare il proprio impegno e rendere visibili le problematiche che i malati rari affrontano quotidianamente, la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus ha organizzato il 28 Febbraio un Flash Mob con gli studenti del Liceo "Louis Pasteur" di Roma. I ragazzi, radunati nel campetto di calcio, hanno vissuto un momento di confronto sul tema della malattie rare, grazie ai volontari della Fondazione. Il Flash Mob ha coinvolto circa cinquanta studenti delle III° classi che avevano già partecipato al progetto della Fondazione "Il calore di un sorriso". Il tutto è stato vissuto in un clima "raro", considerato l'evento straordinario della nevicata sulla capitale. Si ringraziano per la collaborazione il Liceo Scientifico "Louis Pasteur" nella persona della Dirigente Scolastica Prof.ssa Maria Adele De Caro, la Prof.ssa Simona Virgili, referente della Fondazione nella scuola, e i docenti tutti che hanno permesso un clima di allegria e festa, mostrato dagli studenti, che è stato il miglior risultato per celebrare e ricordare insieme il sostegno e la vicinanza a tutti coloro che convivono con una patologia rara.
Un grazie particolare va soprattutto a loro, ai ragazzi, attori insoliti e inaspettati, ma non per questo meno coinvolti!!

Sofia Di Prima

Gli studenti del Liceo Pasteur con i volontari della Fondazione Alessandra Bisceglia

LE FAMIGLIE SI RACCONTANO

La Fondazione ha aderito all'evento Mani e Voci delle Rarità svoltosi a Matera l'11 febbraio scorso

Fondazione Ghirotti Onlus · Fondazione Alessandra Bisceglia · Unione Cattolica Italiana Insegnanti, Dirigenti, Educatori, Formatori · Associazione "Attilio Romanini" - Onlus · Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore

Concorso Nazionale "Un ospedale con più Sollievo" XI edizione

E' giunto alla XI edizione il concorso nazionale ***"UN OSPEDALE CON PIU' SOLLIEVO"***

Lo scopo del concorso è quello di sensibilizzare gli studenti di tutte le età, i docenti e le famiglie sul tema del Sollievo, sollecitando la riflessione e la creatività, nella consapevolezza che anche nelle situazioni di disagio si possono indicare strategie per il sollievo dal dolore fisico, psicologico e spirituale del malato.

Anche per l'edizione 2018, organizzata in collaborazione con Fondazione Ghirotti Onlus, UCIIM, Associazione "Attilio Romanini" Onlus, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli, la **Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus** mette in palio un **premio di 500 euro per la sezione università.**

I temi possibili, relativamente a tale sezione, sono due:

- ricerca sui luoghi storici di assistenza sanitaria di una città e/o di una regione italiana finalizzata a promuovere la conoscenza del luogo del sollievo e del contesto urbano/regionale in cui esso si inserisce;
- testo narrativo, incentrato su esperienze relazionali che valorizzano il significato della solidarietà all'interno di luoghi assistenziali o riferite a situazioni personali, reali o immaginate.

Gli elaborati dovranno essere inviati entro e non oltre **il 28 aprile 2018**, a:
UCIIM - Unione Cattolica Italiana Insegnanti, Dirigenti, Educatori, Formatori
Via Crescenzio, 25 - 00193 Roma

L'evento celebrativo della XVII Giornata Nazionale del Sollievo, nonché la cerimonia di premiazione del concorso, si svolgeranno a Roma, presso il Policlinico Universitario "Agostino Gemelli" - domenica 27 maggio 2018.

Per scaricare il Bando completo visita il sito www.fondazionevivaale.org

Concorso Nazionale un Ospedale con più Sollievo, al suo interno nella sezione universitaria, il premio dedicato ad Alessandra Bisceglia.

Per maggiori informazioni e per scaricare il bando completo visita il sito
www.fondazionevivaale.org

Il Rotary Club Sant'Angelo dei Lombardi Hirpinia Goleto anche quest'anno sostiene le malattie rare e la Fondazione

Il 10 marzo a Sturno (AV) il Rotary Club Sant'Angelo dei Lombardi Hyrpinia Goleto ha dedicato la Giornata delle Malattie Rare alla

Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus. La serata è stata allietata dalla COMPAGNIA INSTABILE del SANTOBONO "ADRENALINA", costituita da un cast piuttosto speciale in quanto formata da pediatri dell'Ospedale Pediatrico Santobono di Napoli. Professionisti che, spogliatisi per qualche ora dei loro camici, hanno dedicato tempo ed energie a un'attività alquanto insolita finalizzata alla raccolta di fondi da destinare alla beneficenza.

"È COLPA MIA SE PIACCIO ALLE DONNE?", SUCCESSO A STURNO PER LA COMPAGNIA DI MEDICI DELL'OSPEDALE SANTOBONO

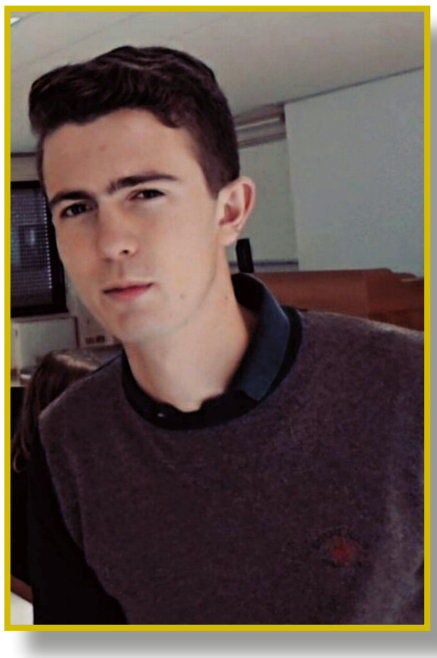
In particolare lo scorso aprile hanno messo in scena lo stesso spettacolo al teatro Diana di Napoli utilizzando il ricavato per l'acquisto di un ecografo destinato al Pronto Soccorso.

Lo spettacolo dal titolo È COLPA MIA SE PIACCIO ALLE DONNE?, diretto dal regista Fabrizio Miano, ha visto recitare Carmine Pecoraro, Vincenzo Tipo, Luca Astarita, Oscar Esposito, Onorina Di Mita, Thailija Gagliardo e Serena Pappacoda riscuotendo grande successo.
Valori profondi come l'Amore per l'Altro, l'Amicizia e la Condivisione danno luce a "grandi cose".

Adele Nigro
Presidente Rotary Club Sant'Angelo dei Lombardi Hyrpinia Goleto

"La testimonianza di Andrea"

"Ciao Andrea, sono L.C. dell'Università Europea di Roma, mi dispiace comunicarti che non hai passato il test d'inglese per andare in Olanda, ci vediamo domani nel mio ufficio per concordare insieme a quale attività di responsabilità sociale aderirai per l'anno corrente."



Deluso e smarrito dall'esito di quel test che mi ha precluso la possibilità di partire per raggiungere il tribunale dell'Aja, decisi comunque di presentarmi all'incontro dove, un po'scoraggiato, immaginavo di sentire le solite innumerevoli proposte, tra le quali avrei scelto quella che più mi si addiceva. Un gioco da ragazzi praticamente ... mai avrei potuto immaginare la realtà che da lì a poco avrei conosciuto.

"Allora Andrea, eccoci qua, queste sono le proposte" e via con il lungo elenco, di cui ricordo veramente poco, se non una sigla, diversa dalle altre, forse per la sua estrema semplicità – ma come si dice? a volte le cose semplici sono le più belle! – : " W Ale".

Quattro lettere, un immenso coraggio, un'estrema voglia di farcela nonostante tutto e contro tutto, la forza che solo la tua famiglia può trasmetterti. Questo, al primo impatto, il messaggio che M. la responsabile del progetto, con poche parole, ma significative, è riuscita a passarci in una mattinata che doveva essere solo una delle tante, tra quelle universitarie.

Dagli incontri al Sistina, tra desk e contatti con il pubblico, cominciai a sentirmi effettivamente parte di quel piccolo mondo che da subito mi aveva colpito, ed ecco che in un attimo la stanchezza della giornata sembra svanire, e davanti a me la platea del Sistina, non proprio poche persone, molte di più, tante,,pronte ad accogliere il messaggio di Ale. Tra un po' di timidezza e qualche sana dose di paura l'attività del Sistina vola via alla grande, e a oggi rimane una delle più importanti della mia vita.

Per passare, poi agli incontri di Formazione svolti al Campus Bio-Medico di Roma, con il quale la Fondazione collabora ormai da tempo, che mi hanno permesso di incrementare il mio bagaglio culturale per il confronto con professionisti di alto livello.

Arriva l'esperienza nelle scuole. Non capita tutti i giorni di ritrovarsi in una classe di adolescenti, ma, devo dire.le parole sono servite a poco: la storia di Ale raccontata in poco meno di un'ora di video è riuscita a tenere immobili su una sedia un gruppo di 16enni che, pur di terminare il lavoro al quale erano invitati a partecipare, hanno rischiato di rinunciare all'unica ricreazione che l'orario scolastico consentiva loro!

La forza di Ale aveva colpito in pieno!

Tra qualche risata, qualche battuta e un dibattito ben sostenuto dai ragazzi, si conclude l'attività, lasciandomi dentro la gioia e la gran voglia di ringraziare quel test andato male che mi ha permesso di entrare in contatto con un mondo tutto da scoprire.

A questo punto del mio percorso di responsabilità sociale, posso dire di aver conosciuto una realtà bella e profonda che da subito ti entra dentro e si ferma lì, da qualche parte, tra sentimenti ed emozioni, lasciandoti un messaggio sul quale oggi la nostra società dovrebbe fermarsi e riflettere:

"Per Farcela Nonostante Tutto"

Grazie Ale

Andrea Casella
Studente di Psicologia dell'UNIER di Roma

ALTERNANZA SCUOLA-LAVORO E LA FONDAZIONE
LA TESTIMONIANZA DI LUCA E MATTEO DELL'I.I.S.S. "G.SOLIMENE" DI LAVELLO

Innanzitutto, conosciamoci meglio! Ci fai una tua piccola presentazione?

Mi chiamo Matteo Falcone, ho 16 anni e vivo a Lavello, in provincia di Potenza.

Mi presento, mi chiamo Luca Pettorruso e sono un ragazzo di 17 anni che vive a Lavello.

Le mie due più grandi passioni sono il disegno e il calcio. Mi piace avere un rapporto diretto con le persone, interagire con loro e, perché no, anche farle divertire!

Insomma, un ragazzo come tutti gli altri!

E quale scuola frequenti? In che classe sei?

Frequento il terzo anno del Liceo Classico a Lavello...

Ho scelto di seguire gli studi classici presso il liceo classico di Lavello, ed attualmente frequento la 3ª A: classe numerosa e con tante persone straordinarie con le quali è un piacere confrontarsi!

È la prima volta che fai un periodo di Alternanza scuola-lavoro?

Esatto, proprio così, dal momento che si inizia il periodo di Alternanza scuola-lavoro proprio durante il terzo superiore.

Sì, e non vedevo l'ora di cominciare! Per me l'alternanza è un'occasione per cimentarmi nel mondo del lavoro e scoprire realtà che per me sono ancora sconosciute. Senz'altro sfrutterò quest'esperienza per rapportarmi meglio con i datori di lavoro futuri!

Ci racconti un po' come si è svolta la tua esperienza di Alternanza scuola-lavoro in Fondazione?

Appena io e Luca, il mio compagno di scuola e di alternanza, abbiamo visto la Fondazione nell'elenco, non abbiamo avuto dubbi:

LAVELLO (PZ) — Da sinistra, Luca Pettorruso e Matteo Falcone.

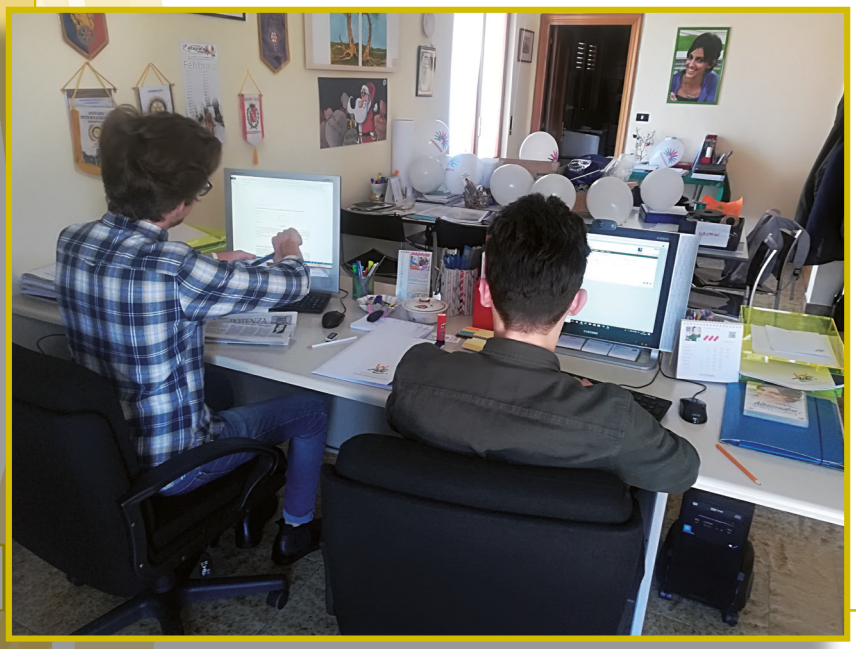
proprio lì saremmo voluti andare per la nostra prima esperienza lavorativa. Sono state due settimane molto interessanti, con arricchimenti "culturali", visto che entrambi siamo venuti a conoscenza di una malattia della quale non avevamo mai sentito parlare, ma soprattutto "umani", poiché abbiamo capito davvero quanto siamo fortunati...

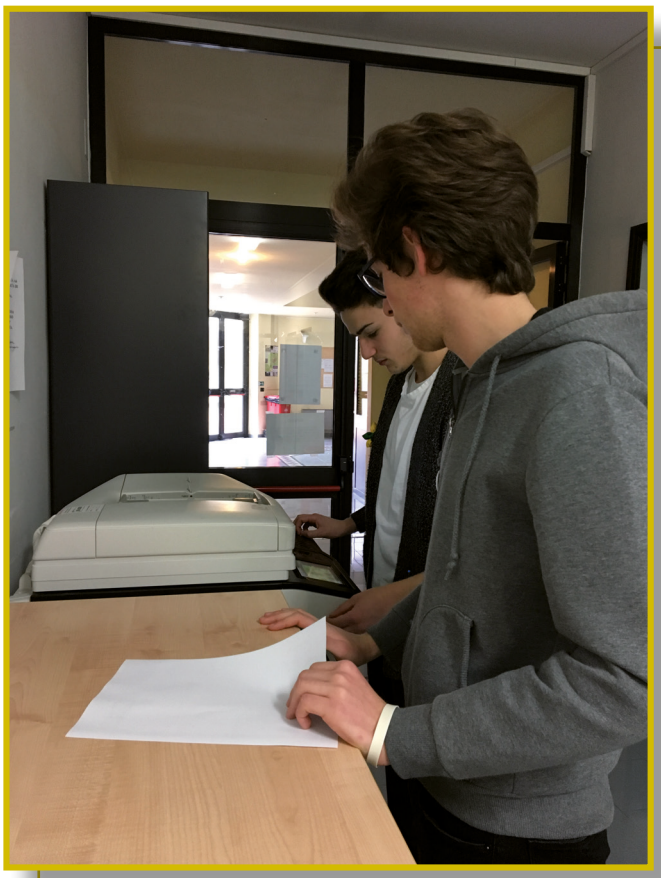
Possiamo dividere la mia esperienza in due momenti diversi.

Innanzitutto ho contribuito in maniera pratica alle attività catalogando e registrando sul computer vari dati e informazioni per conto della Fondazione.

Contemporaneamente ho fatto formazione: mi hanno spiegato progetti e attività di cui la Fondazione si occupa, e ho potuto approfondire l'identità di una realtà e arricchire il mio bagaglio umano e culturale.

Prima di iniziare avevi le idee chiare su che cosa è l'Alternanza scuola-lavoro? Avevi





delle preoccupazioni o dei timori? Conoscevi la Fondazione?

Prima di iniziare l'esperienza avevo le idee abbastanza chiare, perché nei primi due anni di Liceo ho sentito molto spesso parlare dell'alternanza e soprattutto di quanto può essere importante per il futuro. Vivendo l'ambito lavorativo, ci si mette alla prova e capire i progetti. Non avevo nessuna preoccupazione, anzi, solo curiosità e tanta voglia di iniziare un nuovo percorso... A essere sincero, avevo solo sentito parlare a scuola dei progetti della Fondazione, ma non ne avevo mai approfondito la conoscenza...

Personalmente non sapevo quali fossero le modalità precise di questa "alternanza" e tantomeno ero preoccupato di affrontare l'esperienza, al contrario l'idea di seguire questo progetto creava in me curiosità ed interesse.

Non conoscevo la Fondazione. Sono state la Dott.ssa Restaino e le sue collaboratrici a illustrarmi le finalità. In realtà credevo si occupasse di giornalismo, facendo riferimento alla professione di Alessandra.

Al contrario ho scoperto un mondo totalmente differente, quello del volontariato, della ricerca, della solidarietà e di mille altri ambiti in cui è impegnata la Fondazione.

E alla luce della tua esperienza, sei soddisfatto di quello che hai fatto? Pensi che influirà in qualche modo nel tuo percorso scolastico?

Come non esserlo. Quest'esperienza mi ha aiutato molto. Fin da piccolo il mio sogno era quello di diventare medico, e il mio impegno ha sottolineato ancor di più il desiderio...

Ritengo di essere stato fortunato poter scegliere la Fondazion. A differenza di altre realtà. dove si approfondisce di più l'aspetto pratico e professionale, qui ho avuto modo di confrontarmi e, in particolare, ho trovato particolare attenzione all'aspetto solidale ed emotivo che sicuramente dà un valido contributo alla crescita degli adolescenti.

Qual è la cosa che porterai con te di questa esperienza?

Porterò sicuramente tutto ciò che ho imparato dal punto di vista umano, sicuramente la cosa più importante che mi servirà nel corso della vita. Devo ringraziare tutto il team della Fondazione, che ha contribuito a rendere quest' esperienza straordinaria.

Fare riferimento ad Ale, punto fermo della Fondazione, è inevitabile.

Attraverso il suo esempio ho compreso che nonostante siano presenti ostacoli si può andare avanti. Un regalo ricevuto in un momento importante come quello dell'adolescenza.

Un ringraziamento alla Presidente e a tutti i collaboratori che mi hanno accompagnato nell'impegno profuso in queste due settimane!

LAVELLO (PZ) — I ragazzi durante le varie attività in sede e di accoglienza presso la Stanza di Ale.

SONO ALESSIA PACE, SONO LUCANA E, COME ALESSANDRA, HO LASCIATO LA MIA TERRA PER SEGUIRE I MIEI SOGNI.

Ho conosciuto la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus grazie ad un workshop, organizzato insieme all'Ordine degli Psicologi della Regione Basilicata, a cui ho partecipato nel mese di settembre. Al termine di questo incontro ho accolto con piacere l'invito di Raffaella ad unirmi al gruppo dei volontari di Roma, per poter non solo accrescere le mie competenze professionali ma, soprattutto, personali.

Prima di unirmi alla Fondazione non conoscevo tutta la storia di Alessandra; conoscevo Alessandra solo come "voce" di alcuni servizi di uno dei miei programmi preferiti: Voyager.

Quando ho visto per la prima volta il documentario realizzato da Rai Cinema per raccontare la forza del sorriso di Alessandra, sono stata inondata da un mix di emozioni e ho potuto davvero percepire la forza di questa ragazza, la sua voglia di vivere, la sua voglia di guardare avanti, la sua ironia, il suo amore per la famiglia e per gli amici, la sua passione per il giornalismo e la sua voglia di normalità.

La mia esperienza come volontaria non solo mi ha permesso di conoscere persone bellissime, dotate di grande umanità ed empatia, ma anche di portare, insieme alla Dott.ssa Maria Langellotti, il progetto "Il calore di un sorriso" nelle scuole di Roma. Durante queste giornate, ho avuto la possibilità di confrontarmi su come gli adolescenti di oggi percepiscono le difficoltà e i problemi e, grazie all'esempio di vita di Alessandra, siamo riuscite a trasmettergli messaggi di vita importantissimi come: positività, responsabilità, resilienza, coraggio, valore delle relazioni interpersonali.

Nella società odierna si è perso un po' il valore vero del volontariato, perché si è perso il valore del tempo. Il tempo dedicato al volontariato non è tempo perso, è tempo che arricchisce, che ti permette di focalizzarti anche su te stesso per capire effettivamente chi vuoi essere.

Io grazie a questa esperienza e soprattutto grazie all'esempio di Alessandra, ho ridimensionato molte difficoltà che si sono presentate nella mia vita, e sono riuscita a dare ancora più valore alle cose realmente importanti.

Alessia Pace

«La carità verso gli altri, la bontà, la solidarietà, crea profonde gratificazioni. [...]
La cosa che colpisce è la risposta comune che i volontari danno a chi li interroga sui sacrifici che comporta l'attività di volontariato: "È molto di più quello che loro danno a me di quello che io do a loro"».

(Piero Angela, Premi e punizioni, 2000)

GRAZIE DI CUORE A TUTTI

Grazie a tutti i nostri volontari che anche quest'anno ci hanno aiutati nell'attività di sensibilizzazione sulle anomalie vascolari e di raccolta fondi presso lo spazio concesso alla Fondazione dal Teatro Sistina di Roma.

Possono contribuire alla realizzazione di iniziative come questa persone con buona volontà e tanta voglia di donare il proprio tempo libero. Vuoi unirti a noi?

AL SISTINA CON "MAMMA MIA!" UN'ESPLOSIONE DI MUSICA CHE ARRIVA A SEGNO

Quella del 4 gennaio avrebbe potuto essere una serata stanca, con le festività giunte quasi al termine, quando ormai tutti abbiamo fatto il pieno di festeggiamenti ed allegria, e gli animi, e non solo quelli, sono volti a sentimenti e situazioni di più ampia tranquillità. Ma così non è, e il 4 gennaio ci ritroviamo in tanti al Sistina, per la serata che ancora una volta vede la Fondazione W Ale ospite del Direttore Artistico Massimo Romeo Piparo e di tutta l'organizzazione del Teatro. Sul palcoscenico il musical "Mamma mia!", una grande produzione che il pubblico ha accolto con entusiasmo e calore, facendosi trascinare dalle musiche travolgenti, eseguite dal vivo, e dalle atmosfere tipiche di un'incantevole isoletta del Mediterraneo.

ROMA Teatro Sistina — Vira Carbone insieme a Roberto Giacobbo e la Presidente Raffaella Restaino.

Per la Fondazione è stata ancora una volta l'occasione per far conoscere ad un pubblico vasto le proprie attività, i diversi progetti che vengono portati avanti, e offrire una testimonianza concreta di quanto l'amore, la forza, il sorriso possano davvero cambiare la realtà che ci circonda.

È questo quello che accade sul palcoscenico, dove i conflitti si risolvono e i sogni si realizzano, ma è soprattutto questa la mission di tutti coloro che attraverso la Fondazione si impegnano per assistere ed aiutare i pazienti e le loro famiglie, nella convinzione che – ed usiamo di proposito le parole di Alessandra – "farcela è possibile, nonostante tutto".

I ringraziamenti vanno a tutti coloro, sostenitori, volontari, pubblico, che con il loro appoggio e la loro partecipazione hanno reso possibile una serata speciale! in particolare fra tutti Vira Carbone e Roberto Giacobbo che dal palcoscenico hanno dato il benvenuto presentando la Fondazione e le sua attività.

Marina Culini

"IMPROVVISA… MENTE" SPETTACOLO TEATRALE – ROMA

Il 24 Febbraio 2018 presso il teatro "Palco delle Valli" di Roma, la Fondazione Alessandra Bisceglia è stata presente con un proprio Desk, in occasione dello spettacolo "Improvvisa... mente". La commedia è scritta e diretta da Roberto Lopez con Gabriele Marconi, Armando Puccio, Simona Mancini e Ilaria Sequino. Si ringrazia tutta la Compagnia Teatrale e in particolare Armando Puccio che, ancora una volta, con la sua sensibilità e generosità ha offerto l'opportunità di presentare i numerosi progetti della Fondazione.

Il prossimo 8 aprile, si svolgerà a Roma, la FUN RUN passeggiata di 4,5 km, aperta a tutti, non competitiva, dove ciascuno potrà sentirsi protagonista insieme con la famiglia, i compagni di scuola, il proprio cane!!
Anche la Fondazione Alessandra Bisceglia vuole partecipare alla grande festa che interessa tutta la città e invita tutti, volontari, sostenitori, simpatizzanti a iscriversi alla FUN RUN e, con una donazione minima di 10 euro, aderire a un'iniziativa di aggregazione e solidarietà!
L'iscrizione può essere effettuata direttamente tramite i volontari della Fondazione, oppure via mail a info@fondazionevivaale.org o telefonicamente allo 0688541736.
Con l'iscrizione si riceverà il kit con la maglietta della manifestazione e il pettorale di partecipazione e, soprattutto, si avrà la possibilità di supportare le attività e i progetti della Fondazione!

APPUNTAMENTI FUTURI 2018

8 Aprile
Roma, Fun Run stracittadina

17/20 Maggio
XIII Giornata del Malato Oncologico
Roma, Centro Congressi "Roma Eventi – Fontana di Trevi"

27 Maggio
XVII Giornata del Sollievo
Roma, Policlinico A. Gemelli

DESTINA IL TUO 5X1000 ALLA FONDAZIONE