

**"DALLE MALATTIE RARE ALLA
MEDICINA MODERNA"
INCONTRO DI FORMAZIONE E
ORIENTAMENTO DEGLI STUDENTI
DELL'I.I.S. "G.SOLIMENE" CON LA
FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA**

Il compito della Scuola non è solamente quello di fornire insegnamenti nozionistici agli studenti che la frequentano, ma soprattutto arricchire il loro bagaglio di vita con esperienze e testimonianze che pos-



Alessandra Bisceglia ▲ autrice televisiva, giovane donna dotata di straordinarie doti umane e professionali, e di un talento e

sano fungere da esempi di tenacia, coraggio e resilienza. Questo è uno dei tanti obiettivi perseguiti dalla "Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus", il cui scopo è lo studio e la cura delle anomalie vascolari e che propone, da alcuni anni, incontri per far conoscere agli studenti la forte personalità di Alessandra Bisceglia, ex studentessa del Liceo Classico di Lavello, che

nonostante la malformazione vascolare da cui era affetta sin dalla nascita, è riuscita a perseguire e a realizzare i suoi sogni, fino a diventare una giornalista affermata. L'incontro di quest'anno, "Dalle malattie rare alla medicina moderna", tenutosi il 18 maggio scorso nell'Aula Magna



LAVELLO (PZ) - I.I.S.S. "G.Solimene" - Alcuni momenti dell'incontro.

dell'Istituto "G. Solimene" di Lavello, ha mostrato, a noi studenti, un'ulteriore specificità della Fondazione, grazie all'intervento del Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione, il Prof. Cosmoferuccio De Stefano, il quale con poliedricità e coinvolgimento è riuscito a mantenere vivo l'interesse dei presenti. Durante l'incontro, il Prof. De Stefano ha ripercorso la storia della medicina, con un excursus sui maggiori esponenti che hanno contribuito a renderla una scienza autonoma e in continua evoluzione, fino a giun-

PROSEGUE A PAG. 9

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**

10

Volontari

11

Eventi

Continuiamo la pubblicazione, già iniziata nei Notiziari n. 25,26,27,28,29 e 30 di quanto presentato in occasione del Convegno, con la relazione del Prof. Cataldi.

**NOTE SULLE ANOMALIE VASCOLARI
 DEL NEONATO**

Prof. Luigi Cataldi

*Docente di Pediatria già Direttore U.O.C.
 Pediatria Policlinico Gemelli
 UCSC Roma*

Queste brevi note sulle anomalie vascolari del neonato vogliono essere un piccolo stimolo per il medico e per quanti di noi dedicano la loro vita professionale, e non solo, alla cura del neonato, e rappresentano quindi un ragguaglio per le persone che svolgendo la loro attività in strutture pubbliche e private (centri nascita e altro), a contatto col neonato e col lattante, devono essere adeguatamente e correttamente aggiornati circa qualsiasi problematica che possa riguardare il neonato stesso. La nostra attenzione si deve quindi oggi appuntare sulle Anomalie Vascolari in generale e quindi su quelle del neonato in particolare.

Ricordiamo che durante l'embriogenesi, si sviluppa anche il sistema vascolare; in particolare, da un plesso capillare primario hanno origine capillari, arterie, vene e vasi linfatici. Le strutture vascolari originano da isole ematiche mediante un processo di vasculogenesi, processo che prevede la formazione di vasi "ex novo". Le cellule vascolari originano da precursori mesodermici locali o migranti da altre sedi. Si produce in tal modo un primo abbozzo del vaso: la vascolarizzazione evolverà poi tramite il processo di angiogenesi, per cui da vasi preesistenti si avrà la formazione di nuovi vasi.

Le malformazioni vascolari hanno origine da errori durante il processo sopra descritto e sono dovute alla persistenza di un determinato plesso cellulare dotato di un certo grado di differenziazione.

Esse costituiscono un settore eterogeneo della patologia a del bambino che indipendentemente dalla possibilità di evidenziare l'eziopatogenesi delle varie forme, ha reso necessarie alcune classificazioni, ovviamente evolutesi nel tempo.

Per restare negli ultimi quarant'anni, ricordiamo alcune classificazioni, la prima, storica, di Mulliken e Glowacki del 1982, la successiva dell'International Society for the Study of Vascular Anomalies (ISSVA), del 1996, ma anche quella, più recente, di George et Al. (2014)

Risultati della casistica pediatrica

I 25 bambini rimanenti sono stati tutti studiati mediante un test che potesse unire una valutazione neurocognitiva a quella psicomotoria, e in questo caso il Vineland Adaptive Behavior Scales si è dimostrato essere un test molto sensibile e compliant per il nostro fine.

In tutti i casi, i punteggi raggiunti dai bambini (in realtà in un caso la valutazione è stata in epoca post-adolescenziale) in questa scala di valutazione hanno mostrato una normalità dello sviluppo sia sul versante neurocognitivo sia psicomotorio.

Malformazioni vascolari

Essendo le malformazioni vascolari molto diverse le une dalle altre, necessita prenderle in considerazione singolarmente.

Malformazioni capillari (MC)

Le MC interessano lo 0,5% della popolazione generale. Ma la loro incidenza colpisce tra l'1 e il 4% dei neonati a termine fino al 23% dei neonati pretermine di peso inferiore al Kg, con lieve prevalenza per le femmine di razza caucasica.

Clinicamente si apprezzano come una macula piana di un colore variabile tra il rosso e il rosa; colpiscono i capillari a livello del derma papillare, in particolar modo sul viso, e spesso seguono la ramificazione della prima e della seconda branca del nervo trigemino.

In circa il 10% dei casi si evidenziano alla nascita, e hanno evoluzione caratterizzata da crescita.

Di recente è stata evidenziata la presenza di markers istochimici come la proteina-1 trasportatrice di glucosio che sono caratteristici degli emangiomi infantili e li differenziano da altri tumori vascolari in particolare dall'emangioma congenito.

Le problematiche diagnostiche sono comunque da affrontare in età neonatale per giunge-

re a una più concreta e tempestiva diagnosi, e affrontare la frequente problematica dell'ansia dei genitori.

Angiomi

Gli angiomi sono tumori benigni, e rappresentano i più frequenti tumori dell'infanzia. Hanno un caratteristico ciclo evolutivo, caratterizzato da un iniziale incremento nel corso dei primi 5-9 mesi, e talvolta oltre quest'età, con una crescita più veloce nelle prime 5-8 settimane quindi tendono a regredire lentamente, a ridursi schiarendosi al centro fino a presentare talvolta cute atrofica simil-cicatriziale, talvolta residuando una parte di tessuto cutaneo con componente fibrograssosa discromica talora telangectasica e lievemente ridondante, che può necessitare di terapia estetica locale.

Essi costituiscono un problema generalmente limitato all'età pediatrica. Infatti il 50% degli emangiomi si risolvono entro i 5 anni, il 70% prima dei 7 e il 90% entro i 10 anni di età.

Linfangioma

Il linfangioma è costituito da lacune linfatiche di dimensioni variabili, si distinguono:

1. forme capillari;
2. forme cavernose;
3. forme cistiche (igroma cistico);

Il contenuto della forma cistica può diventare ematico per la presenza di una patologia malformativa venosa (emolinfangiomi).

Linfangioma

Come è noto il linfangioma è una malformazione che si localizza più frequentemente a livello del collo e in regione cervicale (75%).

Il 50% dei linfangiomi è presente alla nascita, l'80% compare entro il I anno di vita, il 90% entro il secondo anno, ma più raramente in epoche successive.

Un fattore approfondito recentemente riguarda la situazione emotiva dei bambini portatori di angiomi, che da uno studio effettuato peraltro su un limitato numero di casi, sembra peraltro non presentare un'importanza significativa.

Ovviamente per tutte le malformazioni vascolari si rende necessaria un'adeguata gestione della situazione, con una corretta tempistica della formulazione della diagnosi: questa si basa su una accurata scelta dei consulenti, comprendendo anche la gestione della comunicazione, del counseling genetico in ambito familiare quindi della diagnostica differenziale.

L'esposizione delle possibilità terapeutiche anche innovative, testate anche negli ultimi decenni, e che sembrano dare risultati confortanti, saranno lasciate ai Colleghi che si dedicano a questo importante aspetto della patologia in oggetto.

TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI

La speranza di una diagnosi e la certezza di un percorso

Mi chiamo Davide ed ho 23 anni. Sono cresciuto con una mano "diversa" rispetto all'altra, più gonfia e "più pesante" e, spesso, dolorante. Ho imparato a convivere, così come a sopportare ogni episodio doloroso, in attesa che passasse, anche se sapevo, come so, che prima o poi sarebbe sempre ritornato. Quando cresci con un problema, per te diventa la quotidianità, ma ho sempre avuto l'impressione che il "normale" per te, non lo è per gli altri, per i compagni di scuola, per i parenti e gli amici, che prima o poi sentono quasi il dovere di chiederti: "Ma cosa hai?" Una domanda che ti fa ripensare al tuo problema, anche se vuoi viverlo diversamente. Certo, non ho giocato a basket, ne' a pallamano o a pallavolo, tantomeno a tennis. Anche se quasi sempre con una mano fasciata, ho praticato il calcio, che, fortunatamente è diventata la mia passione, tanto da farmi dimenticare ogni altro sport. Io ho 23 anni e non so ancora di cosa soffro. Diverse sono state le diagnosi ed ognuna, puntualmente, ribaltata da un'altra. Il mio ultimo periodo doloroso mi ha portato alla Stanza di Ale di Roma, dove ho incontrato, insieme alla mia famiglia, medici e per-

sone che ci hanno dato fiducia. Il Prof. De Stefano, in particolare, con parole semplici ci ha spiegato cosa può aver generato il mio problema, che va ancora approfondito con nuovi esami. Ci ha proposto un intervento di prelievo biptico per la definizione della patologia. Non solo, ci ha anche comunicato che saremo contattati dal Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, presso il quale sarà eseguito l'esame. Io abito in Sicilia, in un paesino in provincia di Agrigento e solo chi è del sud può capire quanto può essere difficoltoso trovare strutture e medici che ti possano aiutare. Io li ho trovati e con loro, cosa assai più importante, ho incontrato Persone (il carattere maiuscolo non è usato a caso), che, sono certo, mi staranno accanto in questo mio percorso che spero mi porterà a superare il mio problema. Sono fiducioso e speranzoso anche se so che il mio non è un caso semplice, per il solo fatto che a oggi, nessuno è riuscito con certezza a diagnosticarlo: forse è una malattia rara, come rare, e ne sono certo, sono le persone che danno vita, giorno dopo giorno, alla Fondazione W Ale. Grazie a tutti voi per la "speranza" che ci date..

Davide A.

Sono volontaria da molto tempo della Fondazione, ma da poco ho iniziato a fare attività di accoglienza e intrattenimento ai piccoli pazienti della Stanza di Ale di Lavello.

Abbiamo allestito un piccolo spazio pieno di colori, con tanti peluche, libri, fogli, colori e giocchini favorendo l'integrazione e la conoscenza tra loro e noi allietando l'attesa.

È raro vederli piangere o preoccuparsi, non sono mai apprensivi anzi vediamo i loro occhioni curiosi, meravigliati nel trovare persone che vogliono giocare con loro all'inizio un po' diffidenti poi si aprono e donano emozioni indimenticabili.

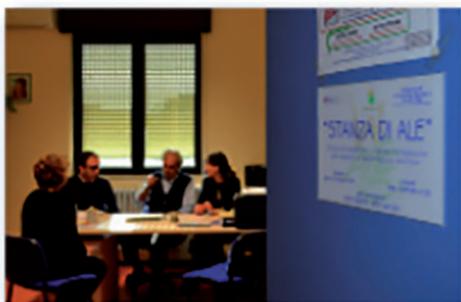
I bambini più grandi ci lasciano bellissimi disegni nei quali troviamo la loro po-



STANZA DI ALE DI LAVELLO - Le volontarie Michela e Antonella durante l'attività di accoglienza.

sività, le loro aspirazioni, i loro desideri, ma anche le cose belle che vivono con il loro fare spensierato. Sono molto contenta di aver deciso di intraprendere questo percorso perché aiuto la Fondazione ad offrire un servizio bellissimo a beneficio dei pazienti più piccoli e perché stando a contatto con loro non finisco mai di imparare e arricchirmi.

Michela Fusilli



"STANZE DI ALE"

Centri di diagnosi e indirizzo terapeutico per le anomalie vascolari

CONSULENZE SPECIALISTICHE GRATUITE SU PRENOTAZIONE

PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE E DELLA FAMIGLIA

SOSTEGNO PSICOLOGICO GRATUITO

CONTATTI STANZE DI ALE

ROMA, tel. 0688541736

dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00

LAVELLO (PZ), tel. 097281515

dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00

**LA FONDAZIONE PARTECIPA
ALLA XIII GIORNATA NAZIONALE
DEL MALATO ONCOLOGICO**



**A
T
T
I
V
I
T
À

F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E**

Si è svolta a Roma, presso l'Auditorium Angelicum, dal 17 al 20 maggio, l'annuale edizione della Giornata Nazionale del Malato Oncologico, organizzata da FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), che attraverso l'impegno di oltre 500 associazioni di volontariato assicura una rappresentanza unitaria delle esigenze dei malati nei confronti delle istituzioni.

Come ogni anno, la Giornata ha rappresentato l'irripetibile occasione di portare all'attenzione delle istituzioni e dell'opinione pubblica le istanze e i bisogni dei malati oncologici e dei loro familiari.

Le giornate di lavoro sono iniziate giovedì 17 con la presentazione del "X Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici" che ha focalizzato l'interesse dei partecipanti su molteplici aspetti, spaziando dagli aspetti politici, sociali e organizzativi in oncologia, al riconoscimento della funzione dei caregiver, fino all'importanza delle cure palliative domiciliari e alla comunicazione sulla salute e il ruolo che in tale ambito possono assumere le Associazioni dei pazienti.

I lavori sono proseguiti con l'Assemblea della Federazione, presieduta dal Prof. De Lorenzo - presidente di FAVO - alla quale la Fondazione ha partecipato in qualità di federata FAVO, mentre per l'intera giornata di sabato 19 e la mat-

tina di domenica 20 sono state organizzate le consuete sessioni di lavoro sui temi di maggior interesse per il volontariato oncologico.

La Fondazione W Ale è stata presente con un proprio desk e con i volontari che si sono alternati nel distribuire materiale informativo e far conoscere i vari progetti e le varie attività, al fine di diffondere una maggiore conoscenza



ROMA - Alcuni momenti dell'evento

dei servizi di assistenza offerti dalla Fondazione ai pazienti e alle loro famiglie.

Marina Culini



**FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA W VALE ONLUS**
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

Le malformazioni vascolari sono errori dello sviluppo del sistema vascolare: capillari, arterie e vene mutano la loro struttura, deformando il corpo della persona colpita. Una condizione di vita terribile, specialmente se si è bambini.

Ricerca scientifica, diagnosi corrette e terapie mirate: questo è quello che vogliamo continuare a fare, per non lasciare nessuno da solo davanti a questa malattia!

Sede legale e operativa:
tel. 0688541736
via Berna, 9 - 00144 Roma

Sede operativa Basilicata:
tel. 097281515
via Gioacchino Murat, 11
85024 Lavello (PZ)

Presidente: Raffaella Restaino
3391601371

www.fondazionevivaale.org
Seguici su
e-mail: info@fondazionevivaale.org

Il 5 x mille non sostituisce l'8 x 1000

Queste opzioni non sono in alcun modo alternative fra di loro. Pertanto possono essere espresse entrambe e soprattutto è una buona azione che NON ti costa nulla.

È una quota di imposte che paghi comunque ma che, qualora tu lo voglia, potrai destinare alle Organizzazioni No-Profit (ONLUS) per sostenerne l'attività.

Trasforma la tua dichiarazione dei redditi in un atto di amore e di concreta solidarietà.

GUIDA ALLA COMPILAZIONE DEL 5 PER MILLE

Basta firmare nel primo riquadro della scheda dedicata alla scelta del 5 per mille, del modello CUD, 730-1 redditi o Unico Persone Fisiche, e riportare nell'apposito spazio il codice fiscale della Fondazione W Ale Onlus 97566810582.



5 X 1000
97566810582
#ILTUOCINQUEPERVIVAILE

**XI EDIZIONE
CONCORSO "UN
OSPEDALE CON
PIU' SOLLIEVO"
"IL SIGNOR 23"
VINCE IL PREMIO
"ALESSANDRA
BISCEGLIA"**

La Giornata Nazionale del Sollievo, ha visto, nel corso di tutta la giornata di domenica 27 maggio, la hall del Policlinico Gemelli di Roma gremita di persone, di personaggi dello spettacolo, di pazienti e parenti scesi dai reparti, di giovani studenti di medicina, di volontari e di ragazzi delle scuole. Per promuovere la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale in tutte le condizioni di malattia ed esistenziali, il coinvolgimento

sollievo dalla sofferenza passa anche dal sorriso, dal gioco, dal cambio di prospettiva. "Il Signor 23" che ha vinto il Concorso, infatti, racconta proprio di come si possa guardare alla malattia e alla sofferenza senza il comodo velo di pietismo, ma assumendo uno

sguardo nuovo per aprire la strada al pensiero che il sollievo del sorriso possa essere un mezzo per far fronte alla paura e alla sofferenza. La Fondazione Alessandra Bisceglia ha una grande mission, quella di portare nel mondo il messaggio di Alessandra, un messaggio di forza, di gratitudine, di entusiasmo per la vita in ogni sua espressione e di incredibile resilienza. Resilienza, parola così di moda, ultimamente usata a volte senza spiegarne il senso profondo. La Fondazione W Ale invece porta alta la bandiera della resilienza con la testimonianza che in ogni difficoltà c'è una scoperta, ridando quindi senso anche alla sofferenza. Per farcela nonostante tutto.

Sarah Carla Frasca

Vincitrice del premio "Alessandra Bisceglia"



dei ragazzi è fondamentale, perché sempre di più comprendano che la malattia e il sollievo dalla sofferenza non sono condizioni da cui fuggire spaventati, ma situazioni che danno la grande possibilità di guardare il mondo con altri occhi, uscire dalla propria zona di comfort e scoprire quanto di meraviglioso ci sia nelle emozioni dell'animo umano. Scoprirsi e riscoprirsi quindi.

Partecipare al Concorso Nazionale "Un ospedale con più sollievo" e ricevere il Premio "Alessandra Bisceglia" riservato alla Sezione Universitaria è stato un grande onore e una forte conferma del fatto che il



ROMA, Policlinico Gemelli - Da sinistra: V. Morgante, E. Bonaccorti, S.C. Frasca, R. Restaino, P. Saluzzi.

PROGETTO DI RESPONSABILITÀ SOCIALE CON L'UNIVERSITÀ EUROPEA DI ROMA

La testimonianza di Gaia

Da circa sei mesi è iniziata una nuova esperienza: dare supporto a una Onlus utilizzando il tempo libero per un'attività costruttiva di volontariato e di aiuto agli altri. In passato, con la scuola, avevo fatto qualche sporadica esperienza presso la Caritas, aiutando nella mensa per i bisognosi, ma questa volta è diverso: si tratta di dare una collaborazione continuativa alle attività della Fondazione Alessandra Bisceglia. Abbiamo fatto attività di promozione e divulgazione della conoscenza delle attività della Fondazione cercando di coinvolgere le persone, convincendole a dare un sostegno, anche, ma non solo, economico.



Gaia Ardizzi

Abbiamo allestito desk in teatri, all'Università e nelle scuole. L'esperienza per me nuova, e vera occasione di crescita, è stata stare nei desk e mettermi in gioco in prima persona, vincendo la timidezza, per parlare con le persone e rispondere alle domande dei curiosi, cercando di suscitare l'interesse per la Fondazione.

È stato bello sentirmi "parte attiva" in un vero e proprio lavoro, con la consapevolezza di fare qualche cosa per gli altri: e facendo qualche cosa di buono per gli altri ho fatto qualche cosa di buono anche per me!

UN APERITIVO CON L'ESPERTO

Un'occasione per informare ed informarsi

Nel pomeriggio del 18 Maggio ci siamo incontrati presso il Piper Cafè di Lavello per discutere e approfondire il mondo delle anomalie vascolari.

L'incontro, introdotto dalla Presidente Raffaella Restaino con un breve excursus sui servizi e le attività della Fondazione, è stato tenuto dal Prof. Cosmoferuccio De Stefano, Chirurgo Plastico, Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione e Responsabile dei Centri "Le Stanze di Ale".

In modo molto semplice e con un linguaggio semplificato, con l'aiuto della metafora del "grande costruttore" illustrata nel fumetto "Le Anomalie Vascolari", da lui curato e pubblicato dalla Fondazione nel 2016, ha spiegato ai presenti la differenza sostanziale



in modo cattedratico ma in un clima di interscambio e relazione tra l'Esperto ed i presenti. Si è parlato, poi, dei passi in avanti fatti in quest'ambito e di quanto ancora ci sia da fare.

Il Professore è stato disponibile a rispondere alle domande di approfondimento e curiosità dei presenti con l'entusiasmo che lo contraddistingue. L'incontro si è poi conclu-

so con il momento conviviale dell'aperitivo. Buona è stata l'adesione all'evento, trasmesso anche in diretta sulla pagina Facebook della Fondazione, da parte di amici della Fondazione e di noi volontari ed è stato, nonostante la pioggia torrenziale, un importante momento per discutere e chiacchiere senza formalità con un grande Esperto su un tema così complicato, un evento da ripetere!

Antonella Zuccaro



LA FONDAZIONE WA ALE
 18 Maggio il mese per la consapevolezza sulle Anomalie Vascolari
Un aperitivo con l'Esperto
 Prof. Cosmoferuccio De Stefano
 Chirurgo Plastico
 UN INCONTRO PER CAPIRE MEGLIO L'INTRICATO MONDO DELLE ANOMALIE VASCOLARI
 Sarà possibile interagire con l'Esperto dal vivo e/o tramite la diretta Facebook
 Aperitivo € 5,00
 VENERDÌ 18 MAGGIO
 ore 17:30
 Piper Cafè, via Roma n.149 LAVELLO (PZ)

La testimonianza di Rabab e Lorena dell'I.I.S.S. "G. Solimene" di Lavello

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

Sono Rabab Moudik, ho 19 anni, sono originaria del Marocco e vivo a Lavello.

Sono Lorena Fortunato, una ragazza di 17 anni molto insicura, ma che ci mette il cuore in ogni cosa che fa, sperando di fare sempre la cosa giusta. Da piccola sognavo di diventare una psicologa e, a oggi, il mio sogno è sempre lo stesso perciò spero di realizzarlo.

E quale scuola frequenti? In che classe sei?

Frequento la classe 3°B dell'Istituto Tecnico Economico dell'I.I.S.S. "G. Solimene" di Lavello.

Frequento il quarto superiore presso l'I.T.E. di Lavello.

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

Sì, è la prima volta.

No, questo è il secondo anno che faccio Alternanza scuola-lavoro.

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

Mi sono trovata bene. Ho imparato tante cose nuove! È stata una bella esperienza, sono stati tutti disponibili nei miei confronti. Grazie di tutto.

Qui ho svolto sia attività manuali, aiutando a creare dei gadget pasquali per la raccolta fondi, che di amministrazione con l'aiuto di Milena.

Stando in Fondazione ho capito che quest'ultima non è solo un'attività svolta in memoria di Alessandra, come credevo, ma è molto di più: fornisce assistenza medica e psicologica gratuita a chi, come Ale, è affetto da una anomalia vascolare e offre assistenza non solo ai pazienti ma

anche a chi sta loro vicino e li assiste.

Sono state due settimane bellissime e



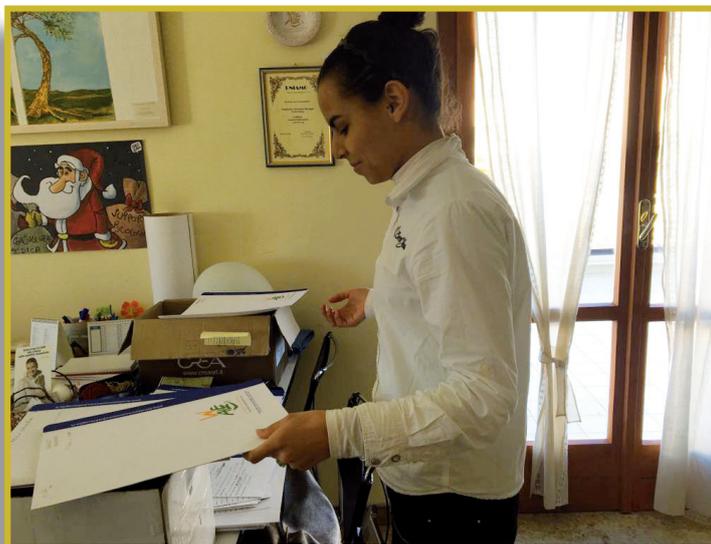
Lorena durante l'attività di accoglienza presso la Stanza di Ale di Lavello.

per questo devo ringraziare Francesca, Milena, Angela e Raffaella per esser state sempre molto gentili e premurose con me e per avermi coinvolto in tutte le attività della Fondazione.

Prima di iniziare avevi le idee chiare su che cosa fosse l'Alternanza scuola-lavoro? Avevi delle preoccupazioni o dei timori? Conoscevi la Fondazione?

Per quanto riguarda l'alternanza scuola-lavoro sapevo che si trattava di un'esperienza lavorativa. Non ero preoccupata perché si tratta sempre di una nuova esperienza. Non conoscevo la Fondazione ed è stata una bella conoscenza: è ben organizzata e soprattutto le persone che

collaborano sono gentili e simpatiche. Sì avevo già le idee chiare in quanto non è la prima volta che faccio Alternanza. Preoccupata no ma ero molto agitata: ritrovarmi da sola in un luogo dove non conosco nessuno è il mio incubo, ma è andata meglio di quanto mi aspettassi. Conoscevo solo la storia di Alessandra e il nome della



Rabab durante le attività presso la sede operativa di Lavello.

Fondazione, ma di tutto quello che c'è dietro non ne sapevo nulla.

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

Si, sono molto soddisfatta di tutto ciò che ho fatto e sono sicura che influirà positivamente sul mio percorso scolastico perché ho imparato tante cose nuove che mi saranno utili in futuro.

Sono molto soddisfatta. Come ho già detto prima mi ha aiutata molto. Non so se influirà sul mio percorso scolastico, ma sicuramente sul mio futuro e su ciò che farò nella vita.

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

L'Esempio di Alessandra. Pur avendo tanti problemi nella vita è importante affrontarli con forza, e, soprattutto con il sorriso così come ha fatto lei. GRAZIE di tutto a tutti. Il mio grande saluto va ad ALE.

Premetto che ho scelto la Fondazione soprattutto per motivi personali, sentivo che questo era il luogo adatto per capire alcune cose che mi avrebbero aiutata ad andare avanti e infatti è stato così: ho capito che nonostante le mille difficoltà della vita, bisogna resistere e combattere sempre con il sorriso, esattamente come ha fatto Alessandra per tutta la vita. Ho capito che nonostante il dolore che si può provare dopo la perdita di una persona cara, bisogna far nascere da questo qualcosa di "positivo" dedicando alla persona tutto ciò che si costruisce giorno per giorno e non lasciarlo segreto nel proprio cuore. Porterò ogni singola parola di Alessandra nel mio cuore e tutti gli insegnamenti che mi ha dato senza neanche saperlo. Porterò sempre con me questa esperienza e le persone che l'hanno permessa. Un grazie speciale va a Francesca e Milena che sono due persone fantastiche e che mi hanno subito fatta sentire a mio agio e vorrei ringraziare Antonio e Raffaella per avermi accolta: siete delle persone bellissime, avete una forza immensa.

PROSEGUE DA PAG. 1

gere ai giorni nostri, tramite le testimonianze dirette del prof. De Stefano: storie di bambini affetti da anomalie vascolari, che grazie alla caparbietà e alla dedizione del Professore sono riusciti ad acquisire una maggiore autonomia o la totale indipendenza. L'interessante mattinata si è conclusa con l'auspicio che la medicina possa compiere numerosi



passi in avanti per rendere la vita meno difficile e che allo stesso tempo le cure mediche siano accessibili a ogni individuo, che come tale ha il diritto di usufruirne. Grazie W Ale e grazie Prof. De Stefano per i molteplici spunti su cui riflettere.

*“Da bambino volevo guarire i ciliegi
Quando rossi di frutti li credevo
feriti...”*

F. De Andrè, un medico

Sara Lallo

V Liceo Classico “G.Solimene”, Lavello (PZ)

**IO VOLONTARIA...
EMANUELA SI
RACCONTA**

Ho conosciuto la Fondazione grazie alla 'Stanza di Ale', a cui sono stata indirizzata per un angiomino della mia bambina, un servizio gratuito di cui ho apprezzato subito la professionalità e la disponibilità del professor De Stefano e dei suoi collaboratori. Da qualche mese dedico un po' del mio tempo libero alla Fondazione, cerco di dare il mio contributo per diffonderne i progetti e le tante iniziative. È bello condividere un obiettivo comune, metterci impegno ed entusiasmo per una buona causa.

Ringrazio Raffaella e la sua meravigliosa famiglia per la forza e il coraggio nel far vivere il ricordo di Ale, il loro esempio ci fa riflettere e ci dà la carica per offrire sempre di più.

"Quello che noi facciamo è solo una goccia nell'oceano, ma se non lo facessimo l'oceano avrebbe una goccia in meno".
(Madre Teresa)

Emanuela Summa

**IL CAPPELLO DI CARTA – SPETTACOLO
TEATRALE A ROMA**

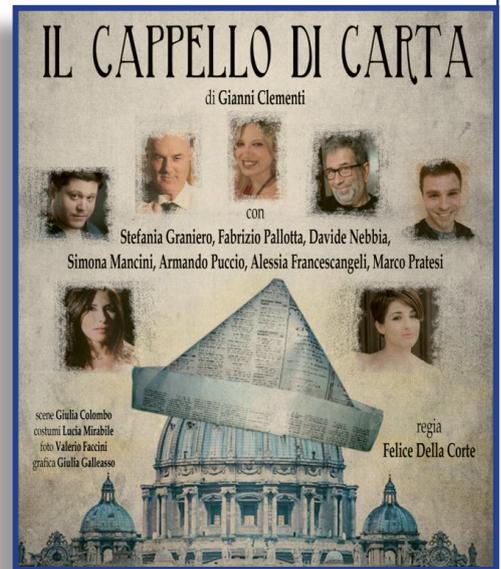
**Il Teatro
Marconi
di Roma**

ha ospitato il 6 aprile un desk allestito dai volontari della Fondazione che, in occasione dello spettacolo "Un cappello di carta" di Gianni Clementi, hanno avuto la possibilità di illustrare al pubblico presente in sala le attività e i progetti promossi da W Ale.

Un ringraziamento va al regista Felice Della Corte e a tutta la Compagnia Teatrale per la gentile accoglienza.



ROMA, Teatro Marconi - Andrea, volontario, al desk della Fondazione.



Grazie a tutti i nostri volontari per le attività di realizzazione e confezionamento di gadget solidali. 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?



**GRAZIE DI CUORE
A TUTTI!**

**La Fondazione
Alessandra Bisceglia
partecipa a una grande
festa di aggregazione
e solidarietà.**

Si è svolta lo scorso 8 aprile a Roma la FUN RUN 2018, l'ormai classico appuntamento di primavera collegato alla Maratona di Roma, che mette insieme tutti coloro che per una giornata vogliono vivere la città in modo diverso.

Davvero tantissime, migliaia, le persone che, con le magliette arancioni e nella cornice di una bellissima giornata di sole, hanno invaso tutto il percorso, da Via dei Fori Imperiali fino a costeggiare le Terme di Caracalla, per arrivare infine al Circo Massimo.

Il gruppo della Fondazione era davvero numeroso, più che raddoppiato rispetto allo scorso anno, a riprova dell'impegno di quanti hanno organizzato la manifestazione e, soprattutto, della volontà di condivisione che tutti gli iscritti hanno manifestato!

Nel gruppo tante persone diverse: volontari, collaboratori della Fondazione, simpatizzanti, ma anche bambini, famiglie, amici venuti da fuori Roma, alcuni seriamente inten-

zionati a essere atleti veri, altri pacatamente partecipi, tutti comunque protagonisti! Per la Fondazione e per quanti hanno partecipato si è trattata di un'occasione di incontro,



ROMA, Fun Run 2018 - il gruppo della Fondazione.

per riaffermare concretamente l'adesione e il supporto alle nostre attività e ai nostri progetti. Grazie davvero a tutti!

Nicola Saracino

"Viaggio tra istinto e colore"

Mostra collettiva di pittura Fortino S. Antonio Bari
Vernissage 29 marzo ore 19.00
Interventi di: Vinicio Coppola, Critico d'Arte
Miguel Gomez, Direttore Bibart Biennale di Bari



In Esposizione
opere di:
Michele
Agostinelli
Antonio
Calabrese
Cesare
Cassone
Emanuela
de Franceschi
Concetta
di Stefano
Guillermo
Moriconi
Maiky
Padalino
Biagio
Michele
Pisauero
Monica
Pizzo
Marialuisa
Sabato
Bianca
Sallustio



La mostra sarà aperta
tutti i giorni dal
29 marzo al 6 aprile
2018
ore 11.00/13.00
15.00/21.00



**La Fondazione ringrazia
la BIBART
e la Federico II Eventi
per averci ospitati a Bari
durante la mostra collettiva
"Viaggio tra istinto
e colore"**

Serata a favore della Fondazione W Ale

La serata di martedì 8 maggio ha visto la presenza della Fondazione Alessandra Bisceglia al Teatro Ghione, a Roma, per uno spettacolo a sostegno delle nostre attività e un desk informativo sui nostri progetti.

In scena, ancora una volta vicini alla Fondazione, Paolo Triestino e Nicola Pistoia, nella splen-

andare oltre il muro, oltre i nostri limiti, non mettere mai la parola fine sulle nostre esperienze. L'esortazione è quella di abbracciare la vita, conoscere veramente e nel profondo chi abbiamo davanti e non fermarci all'apparenza esterna, cercando di scoprire quello che c'è oltre il muro.

Ci sembra che il tema affrontato dallo spettacolo non possa essere più vicino alla mission della Fondazione, ed è quindi con particolare entusiasmo che ringraziamo il Teatro Ghione e tutta l'organizzazione per l'accoglienza e il sostegno che ci hanno dimostrato, e in particolare i due protagonisti per aver voluto illustrare dal palco le nostre attività, sollecitando il pubblico a un momento di solidarietà.

Marina Culini



ROMA, Teatro Ghione - alcuni momenti della serata.

didata interpretazione di due muratori, Fiore e Germano, due persone comuni che parlano della propria vita. I loro discorsi sono ironici e dissacranti, mentre è allegorico e metaforico il muro che stanno costruendo, un muro che sale e scende, che viene costruito e distrutto. In questo spettacolo si ride di gusto con le battute tipicamente romane, ma si riflette pure. Il testo rappresentato sul palco sembra volerci dire che la vita non è un fermarsi ma un continuo

Notiziario della Fondazione
"Alessandra Bisceglia W Ale Onlus"
La forza di un sorriso"
numero 32 – 19 giugno 2018

CAPO REDATTORE
Lorena Fiorini

HANNO COLLABORATO
Davide A.
Luigi Cataldi
Marina Culini
Giuseppe Damiano
Cosmoferuccio De Stefano
Francesca Di Ciommo
Cristina Ferrara
Michela Fusilli
Sarah Carla Frasca
Sara Lallo
Nicola Saracino
Emanuela Summa
Gaia Zavattaro Ardizzi
Antonella Zuccaro

PROGETTO GRAFICO
Stefano Pozzaglia

**CITTÀ IN FIORE
METTE IL NASO
ROSSO PER LA
FONDAZIONE
ALESSANDRA
BISCEGLIA**

La sesta edizione di Città in Fiore si è appena conclusa. Anche quest'anno la mostra mercato del mondo vivaistico e della ortofloricoltura, voluta e organizzata dalla Pro Loco Potenza, ha accolto migliaia di visitatori, venduto piante a prezzo corto, dispensato consigli e tenuto laboratori sul mondo del verde. Anche quest'anno l'Associazione è stata vicina alla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus ma in un modo del tutto nuovo ed un po' magico. Accogliendo i clown Dino e Rullino, in arte Gerardo e Cristina Ferrara, che hanno portato in scena in una Piazza Matteotti vestita a petali colorati e foglie verdi, verdi, lo spettacolo Smile: giochi e numeri col naso



POTENZA - da sinistra: Gerardo Ferrara, Cristina Ferrara Clown Dino e Rullino e Donato Santangelo Pro Loco Potenza.

rosso per W Ale. Due repliche con raccolta fondi a cappello, tenutesi lo scorso primo giugno, dove grandi e piccini sono stati coinvolti in sketch che affondano le radici nella tradizio-

ne circense ma che sono stati reinventati da Gerardo Ferrara, un talento cresciuto in quarant'anni di teatro, approdato più di 13 anni fa alla clownerie solidale e con un curriculum internazionale. Un soldino per W Ale in cambio

di un sorriso fatto nascere a cuore e guance aperte. La magia che solo un naso rosso sa sprigionare messa a disposizione perché quest'anno non soltanto le attività e le linee di ricerca della Fondazione potessero arrivare agli avventori di Città in Fiore, ma soprattutto la filosofia e lo stile di vita propri di Alessandra. Una ragazza che sapeva ridere e affrontare con positività interiore le cose della vita. Un omaggio alla persona il cui insegnamento ed esempio motivano ogni giorno volontari, medici e amici come la Pro Loco Potenza.

Cristina Ferrara



POTENZA - Simona e Francesca al desk informativo.

15 giugno 2018 pubblicato il Bando della III edizione del Premio Giornalistico intitolato a Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale. Per maggiori informazioni consultare la relativa sezione sul sito della Fondazione.



Il 27 aprile, a Roma, si è tenuta l'assemblea annuale degli associati LAPET, durante l'evento la Fondazione è stata ospitata per illustrare, ad una platea di oltre cento persone, i progetti e le attività che quotidianamente mette in campo.



ROMA - Il desk della Fondazione all'Assemblea Nazionale LAPET.

Durante l'assemblea sono intervenuti il Presidente della LAPET Roberto Falcone, il Segretario nazionale Giovanna Restucci e il Vicepresidente Antonio Amendola, nostro Tesoriere e socio fondatore, i quali hanno rinnovato il sostegno per lo studio e la cura delle anomalie vascolari congenite.

Il Presidente Falcone, nella sezione dedicata alle tematiche sociali, ha sottolineato che "La LAPET, dopo la positiva

esperienza degli scorsi anni, ha deciso di continuare a sostenere la Ricerca sulle Malformazioni Vascolari Congenite promossa dalla Fondazione Alessandra Bisceglia".

I volontari, con il nostro desk, hanno partecipato all'assemblea, potendo incontrare i diversi associati, fornendo loro le informazioni dettagliate sulle attività della Fondazione e distribuendo il materiale informativo.

È stato un momento per poter anche promuovere il nostro 5x1000, strumento fondamentale per continuare a dare forza alla ricerca scientifica e donare un sorriso ai pazienti e alle famiglie di cui la Fondazione si prende cura.

Ringraziamo l'associazione LAPET e il suo Consiglio Direttivo nazionale per averci ospitato e per il sostegno che continua a mostrarci.

Crediamo che momenti di scambio come questo siano importantissimi al fine di promuovere il nostro messaggio sociale, i nostri progetti e il nostro impegno verso chi ha bisogno.

LA FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA E L'ASSOCIAZIONE LAPET INSIEME PER LE ANOMALIE VASCOLARI



Giuseppe Damiano

La Fondazione ringrazia il Comune di Potenza Assessorato Istruzione Cultura Turismo che promuove all'interno della programmazione estiva "Estate in città 2018" un'iniziativa benefica a favore della Fondazione.



POTENZA - Sala degli Specchi. La Presidente alla conferenza stampa di presentazione dell'iniziativa.

**BORGO
D'AUTORE
2018,
CUORE
PULSANTE
DELLA
CULTURE
E DELLA
SOLIDARIETÀ**

Dall'8 al 10 giugno, nella caratteristica cornice di piazza Orazio a Venosa, la Fondazione è stata ospite della III edizione di Borgo d'Autore, ideata e organizzata dall'Associazione Culturale "Il Circo dell'Arte".

Tantissime le iniziative che sono state realizzate durante le tre giornate: incontri con gli autori, dibattiti, spettacoli, laboratori ed attività per bambini. Il centro storico venosino si è così



VENOSA (PZ) – Alcune foto dell'evento.

All'interno del Festival del libro ha trovato spazio anche la solidarietà. Grazie, infatti, alla sensibilità e generosità di Pasquale Cappiello, responsabile organizzativo della manifestazione, tra i gazebo delle case editrici, c'era anche quello della Fondazione. I nostri instancabili volontari che si sono alternati al desk, hanno potuto incontrare i visitatori che affollavano il borgo, illustrando loro tutte le



trasformato in un punto di aggregazione dove parlare di arte e cultura, non solo per i cittadini di Venosa ma anche per i numerosi turisti giunti in città durante il fine settimana.



attività della Fondazione e distribuendo i gadget solidali proposti per raccogliere fondi con cui finanziare la ricerca scientifica e i progetti di assistenza medica, psicologica e sociale in favore delle persone affette da anomalie vascolari.

Francesca Di Ciommo

**WVA
ALE**
**E
V
E
N
T
I**

**APPUNTAMENTI
FUTURI
2018**

giugno-settembre
Estate in città 2018
Potenza

settembre

ottobre
Convegno c/o Università La Sapienza di Roma
Roma
Convegno c/o Rotary di Brindisi
Brindisi

Concerto per Ale con la Sonora Junior Sax
Lavello (PZ)
Messa in ricordo di Alessandra c/o la Chiesa degli Artisti
Roma
Convegno c/o OMCeO
Foggia
VI Congresso Nazionale SISAV
Trento