







Convegno

Giornalismo e deontologia: il dovere di informare e la responsabilità delle scelte

e presentazione della IV Edizione del Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale

ECM per giornalisti

30 ottobre 2019 - Matera - ore 16:00

Chiesa del Cristo Flagellato - ex ospedale San Rocco

con il patrocinio di











Istituto Superiore













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 malformazioni vascolari. La Fondazione Alessandra Bisceglia nasce nel 2009 con lo scopo di promuovere e sviluppare interventi di sostegno in favore di bambini e adulti 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 anomalie 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.





Le stanze di Ale











Eventi

I LINFEDEMI - 1^A PARTE

Autori: Domenico Dell'Edera, Rosalba Ardea Dell'Edera, Maria Teresa Dell'Edera

invece linfonodi più piccoli, ma in numero maggiore.

Il sangue ossigenato viene inviato dal cuore ai tessuti attraverso le arterie, che diventano sempre più piccole per alimentare i letti capillari. Il sangue privato di ossigeno refluisce in vene sempre più grandi e quindi torna al cuore (figura 1).

La pressione sul lato arterioso è maggiore rispetto al lato venoso. Come conseguenza: Il plasma viene filtrato nello spazio interstiziale. Circa il 90% del plasma interstiziale viene riassorbito dal circolo venoso (figura 2).

La restante parte di plasma interstiziale viene intercettata dai capillari linfatici afferenti che sono ad estremità chiusa come le dita di un quanto e presenta-

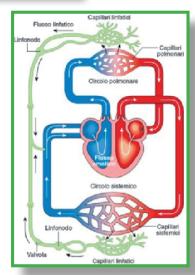


Figura 1. Il sistema circolatorio.

I linfonodi "non sono ghiandole", anche se erroneamente sono detti anche ghiandole linfatiche. Le ghiandole sono organi che producono importanti e anche indispensabili sostanze per l'organismo, per esempio gli ormoni. I linfonodi hanno invece una funzione di depurazione: sono stazioni di filtraggio della linfa. Ingranditi hanno l'aspetto di spugne.

Il plasma torna nel circolo venoso attraverso il dotto toracico, che svuota la linfa nelle Vena succlavia sinistra e nelle vene giugulari, e il dotto linfatico destro che si libera la linfa nelle Vena succlavia destra e nelle vene giugulari.

90% RIASSORBIMENTO \$\$[] ARTERIOLA îîî FILTRAZIONE RIASSORBIMENTO

Figura 2. Processi di filtrazione e riassorbimento a livello dei capillari.

no lungo le loro pareti ampie aperture.

I vasi linfatici sono dotati di valvole unidirezio-

nali che aiutano a dirigere la linfa verso i linfonodi (figura 3) i quali sono formati anche da cellule immunitarie che contribuiscono anch'esse a filtrare il plasma eliminando possibili minacce microbiche.

Nel corpo umano si trovano circa 600-800 linfonodi. Alcune persone hanno linfonodi più grossi, ma in numero minore, altre

Definizione di Linfedema

Se il normale flusso nel sistema linfatico è bloccato, Il plasma si accumula nello spazio interstiziale con consequente Accumulo di: acqua, proteine e detriti cellulari. Questo stato porta alla formazione di "edema" (accumulo di liquidi negli spazi interstiziali) ed attivazione dei macrofagi che producono molecole pro-infiammatorie. Come effetto si assiste ad un danneggiamento delle cellule circostanti con consequente fibrosi tissutale (tessuto cicatriziale: indurimento). I dati ricavabili dalla letteratura internazionale corrispondenti a

quelli ufficiali dell'OMS riportano un'incidenza del linfedema nel mondo pari a 300 milioni di

> casi. Quasi la metà dei linfedemi è di origine primaria su base congenita linfoangioadenodisplasica, dovuti cioè ad una malformazione con consequente malfunzionamento dei linfonodi e vasi linfatici con una possibile trasmissione a carattereereditario. Altri 70 milioni sono di origine parassitaria e le forme più frequenti sono rappresentate da infestazione da fi-

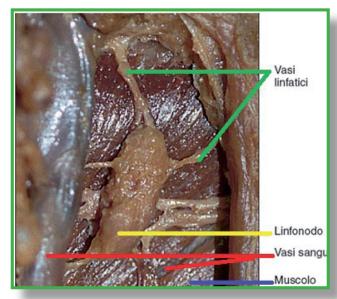


Figura 3. Linfonodo con vasi linfatici.

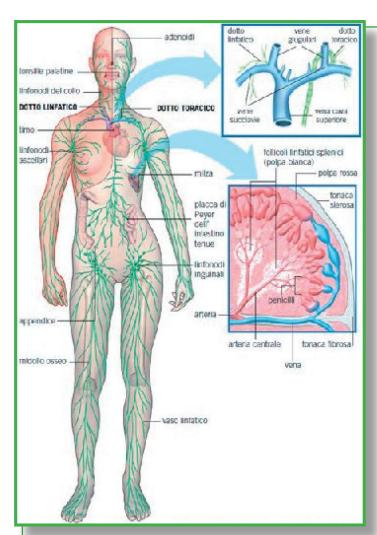


Figura 4. Comunicazione tra sistema linfatico e circolo venoso.

laria presente nelle aree tropicali e subtropicali. Quindi possiamo distingue un linfedema primario ed un linfedema secondario.

Linfedema secondario

La chirurgia per l'asportazione dei linfonodi (linfadenectomia) può influire sul funzionamento del sistema linfatico, causando un accumulo di linfa nell'area interessata. La radioterapia estesa sui distretti linfonodali può danneggiare l'area interessata, determinando la formazione di tessuto cicatriziale che ostruisce il flusso della linfa. Le cellule tumorali che si diffondono ai linfonodi possono ostruire i vasi linfatici, causando un accumulo linfa. Un tumore adiacente che comprime i vasi linfatici può bloccare i linfonodi più vicini.

Un altro esempio di linfedema secondario è rappresentata dalla "La filariosi linfatica è un'infezione del sistema linfatico causata da una di tre specie di nematodi" (figura 5). Le filariosi sono diffuse nelle regioni calde dell'Africa, dell'Asia e dell'America centro-meridionale. Il quadro clinico della filariosi linfatica comprende manifestazioni acute (funicoliti, orchiti, lin-

fangiti, adeniti) e croniche dominate dall'elefantiasi dello scroto (figura 6), degli arti inferiori e superiori e, più di rado, dei seni. La terapia tradizionale per tutte le filariosi è principalmente sull'uso della dietilcarbamazina, farmaco molto utile nei confronti delle microfilarie e dotato di una certa attività anche sul verme adulto. Per prevenire i gravi fenomeni allergici dovuti alla liberazione massiva di antigeni per lisi delle microfilarie, è opportuno iniziare il trattamento con dietilcarbamazina a dosi basse, da aumentare poi progressivamente. Allo stesso scopo si suole associare al predetto trattamento la somministrazione di cortisonici. Nelle filariosi linfatiche appare utile somministrare antibiotici per evitare le sovrainfezioni batteriche. Naturalmente, non va dimenticata la necessità di un trattamento chirurgico in presenza di elefantiasi o di chiluria.

Linfedema ereditario

Le forme primitive di linfedema, a trasmissione ereditaria, sono dovute ad ipoplasia o agenesia dei vasi linfatici con conseguente alterato drenaggio o stasi linfatica. I linfedemi primari possono essere:

- solo a carattere familiare;
- familiari o sporadici;
- familiari, sporadici o sindromici.

Si parla di linfedema congenito quando l'età di insorgenza è < 1 anno. Si parla di linfedema precoce quando l'età di insorgenza è < 35 anni. Si parla di linfedema tardo quando l'età di insorgenza è > 35 anni.

Il linfedema ereditario può essere dovuto a cause cromosomiche, geniche o multifattoria-



Figura 5. Microfilaria di Wuchereria Bancrofti.

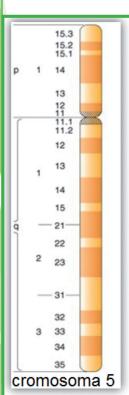
li. Un esempio di linfedema ereditario dovuto alla mutazione di un singolo gene è il "Linfe-



dema congenito di Milroy" (oMiM 153100) È una malattia genetica trasmessa con carattere monogenico autosomico dominante a penetranza incompleta nel 90% dei casi. La malattia è relativamente rara, con un'incidenza di 1 su 6000 nati ed un rapporto maschi femmine di 1 su 2,3. È caratterizzata da un quadro sindromico in quanto a livello genitourinario presenta un idrocele, a livello cardiovascolare si sviluppano degli emangiomi, a livello cutaneo si ha la formazione di ipercheratosi, papillomatosi ed emangiomi; a livello dei muscoli si assiste allo svilupparsi di linfedema prevalentemente negli arti inferiori. Il gene difettivo è localizzato sul braccio lungo del cromosoma 5. Il gene codifica per il recettore 3 del fattore di crescita dell'endotelio vascolare (VEGFR3).

VEGFR3 è uno dei geni più importanti responsabili della linfoangiogenesi, in quanto sembra intervenire nello sviluppo del sistema linfatico e del sistema cardiovascolare durante l'embriogenesi. Studi su topi transgenici, omozigoti per mutazione sul gene VEGFR3, hanno evidenziato che essi muoiono prima della nascita, come conseguenza di severe anomalie cardiovascolari. Quindi tale gene è fondamentale per le cellule che compongono l'organismo (gene housekeeping).

VEGFR3 è un membro della famiglia dei recettori tirosino-chinasi ed è costituito da 31 esoni, in cui sono state identificate circa 19 mutazioni. tutte le mutazioni descritte localizzate a livello di uno dei 2 domini tirosino-chinasi (TKI e TK II), dimostrano la necessità di questi stessi domini nel favorire la funzione di trasduzione del segnale di VEGFR3 (figura 7).



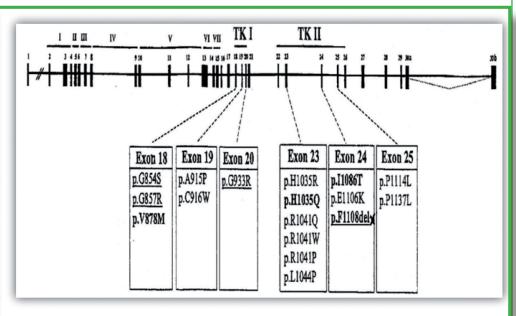


Figura 6. Gene che codifica per il recettore 3 del fattore di crescita dell'endotelio vascolare (VEGFR3). Sono state identificate circa 19 mutazioni. TKI e TKII: domini tirosinochinasi necessari per la trasduzione del segnale.

i chiamo Ilaria... ho un'anomalia vascolare sulla zona del viso. Sono nata con una piccola "zona rossa" sulla quancia che man mano si è estesa sempre di più fino a raqgiungere, in parte, l'orecchio. Ho subito fin da piccola due interventi di chirurgia per asportare la parte più "voluminosa" dell'angioma, ma restavano tanti dubbi, tante incertezze, tanto ancora da fare. Ho conosciuto la Fondazione W Ale per merito di amici. Prima di conoscere la Dottoressa Restaino. e in seguito il team della Fondazione, non avevo ben chiari tutti gli aspetti del mio problema. Grazie a loro, ho compreso

realmente la mia patologia, mi hanno dato chiarezza e sicurezza su molti aspetti e, quando necessario, sono stata

DEI PAZIENTI

TESTIMONIANZE

guidata e supportata con competenza e professionalità e allo stesso tempo ho ricevuto accoglienza e premure, per la prima volta mi sono sentita sicura e non "spaventata". All'interno della Fondazione sono tutti molto disponibili e cordiali e io voglio ringraziare i medici e i collaboratori per avermi ridato la fiducia e la speranza che ormai mi mancavano.

Ilaria P.

a nuova Guida, appena pubblicata e dedicata ai caregiver familiari e all'Armonia della famiglia, rappresenta la prosecuzione di un lavoro precedente, "Verso l'Autonomia Possibile", rivolto all'importanza dell'acquisizione dell'autonomia del paziente.

Sin dall'inizio la Fondazione si è data come obiettivo primario quello di prendersi cura del paziente e, contemporaneamente, della sua famiglia, e, attraverso questo lavoro, si è proposta di approfondire un campo poco esplorato: quello dell'**Armonia del nucleo familiare**.

La malattia rappresenta uno stimolo doloroso per tutti i membri di una famiglia, e le personali e diverse reazioni al dolore, se non correttamente gestite, andranno ad influenzare negativamente tutti i componenti del sistema, (genitori, coniugi, fratelli del paziente), creando le dinamiche della disarmonia. La famiglia, tuttavia, è anche l'unica vera risorsa accanto a chi soffre, per cui il supporto a questa cellula fondamentale della nostra società diventa uno tra i più preziosi per la qualità della vita del malato. Questa pubblicazione sottolinea come, una famiglia che deve confrontarsi con una problematica cronica, necessita di un grande lavoro di squadra, fatto di divisione di compiti, di collaborazione, in cui gli spazi per ricaricarsi sono

essenziali per poter continuare a sostenere un ruolo emotivamente e fisicamente impegnativo e coinvolgente come quello del *caregiver*.

La guida realizzata con l'attenta supervisione del Professor C. De Stefano, presidente del Comitato Scientifico, e patrocinata dalla regione Basilicata, Ordine degli Psicologi della Basilicata, Centro Nazionale Malattie dell'Istituto Rare Superiore di Sanità, Vicariato di Roma e FIMMG, Federazione Italiana Medici di Medicina Generale, ha richiesto, proprio per l'importanza e la delicatezza del tema, la collaborazione e l'impegno di vari professionisti, tra cui medici, specialisti delle anomalie vascolari, fisiatri, psicologi e avvocati, alcuni dei quali operano nell'ambito della Fondazione, altri che, a vario titolo, si dedicano



A cura di

Prof. COSMOFERRUCCIO DE STEFANO Presidente Comitato Scientifico Fondazione Alessandra Bisceglia

Dott.ssa MARIA LANGELLOTTI Psicologa e Psicoterapeuta, Collaboratrice Fondazione

Hanno collaborato

Dott. FILIPPO CAMEROTA Fisiatra, Dirigente Medico A.O. Policlinico Umberto I

Dott.ssa CINZIA IANTAFFI Pedagogista, Istruttore Mindfulness

Dott.ssa FRANCESCA MALATACCA Psicologa e Psicoterapeuta Membro Comitato Scientifico Fondazione

Dott.ssa ALESSIA PACE Psicologa

Dott.ssa RAFFAELLA RESTAINO Psicologa e Psicoterapeuta, Rapporti Istituzionali Fondazione

Dott. ERNESTO STASI Avvocato

Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus

Per lo studio e la cura della Anomalie Vascolari Codice Fiscale 97566810582 www.fondazionevivaale.org

Progetto grafico e impaginazione: Cosmoferruccio De Stefano, Milena Volonnino

Stampa: Alfagrafica Volonnino Lavello (Pz) anche a queste tematiche.

In tal senso, l'unione delle forze tra le varie figure professionali, è tesa a migliorare il vissuto dei pazienti e delle loro famiglie, sollevandoli dagli inevitabili disagi dovuti a

viaggi, spostamenti, difficoltà burocratiche e problemi quotidiani, tutti fattori che innescano inevitabili disarmonie familiari. Il lavoro si conclude con indicazioni su quanto prevedono le leggi vigenti, in termini di riconoscimento ufficiale della figura del caregiver familiare, in modo da fornire una visione quanto più completa sull'argomento.

Maria Langellotti



TESTIMONIANZA MILENA POSA

a mia collaborazione con la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, nata un po' per caso un po' per una coincidenza di eventi nel 2013, si è da poco conclusa.

La domanda che mi sono sentita fare più spesso in questi anni è stata: "Ma effettivamente di cosa vi occupate? Cosa c'è da fare tutti i giorni in una Onlus tanto da aver bisogno di collaboratori?".

L'opinione comune che ho riscontrato è che si pensa che la principale attività sia la raccolta fondi e che i soldi poi... non si sa che fine facciano!

A queste critiche ho sempre risposto raccontando che tutti, collaboratori e non della Fondazione, si dedicano principalmente ai progetti, che la raccolta fondi è solo strumentale al

loro proseguimento/miglioramento e che dietro questa realtà c'è la storia di una persona, Alessandra, e della sua famiglia che ha "donato" il proprio vissuto agli altri.

Se oggi tante famiglie e pazienti affetti da anomalie vascolari, dopo aver incontrato la Fondazione, testimoniano che sembra tutto più facile è proprio perché c'è chi ha vissuto tale esperienza e ha pensato di offrire assistenza e aiuto a 360° gratuiti a chi si trova in una situazione simile.

Questo si traduce in un intenso lavoro quotidiano.

Per le Stanze di Ale c'è chi si occupa di organizzare e coordinare le consulenze mediche, di aggiornare

il database dei pazienti, di organizzare gli appuntamenti per esami diagnostici, chi del supporto psicologico,chi di offrire sempre e comunque una risposta a chi è affetto da una patologia, rara e grave come le malformazioni vascolari, e che hanno bisogno non tanto della risposta quanto di una voce amica.

Per l'organizzazione di eventi di informazione e formazione o iniziative di sensibilizzazione e raccolta fondi, e la Fondazione non ne realizza uno ogni tanto ma organizza o partecipa portando il proprio contributo a tanti eventi in un anno: c'è chi si occupa dell'organizzazione, delle richieste e documentazioni varie necessarie, della gestione delle variazioni in corso d'opera, della raccolta delle adesioni, della registrazione e rendicontazione di ciascuno.

Poi ci sono tutti gli adempimenti normativi, fiscali, organizzativi, il sito, i social, il materiale di divulgazione, la raccolta fondi, ecc... di cui occuparsi.

Potrei continuare ancora a raccontare di quanto quotidianamente viene fatto ma per capirlo veramente deve essere vissuto...

La cosa più importante che voglio raccontare, però, è che io non li ho vissuti come anni di lavoro ma come anni di palestra per la vita.

Oggi sono una persona diversa rispetto al 2013: ho cercato di mettere a disposizione tutte le mie competenze all'interno di una realtà nuova e diversa dall'ambito statistico-attuariale dal



quale provenivo e sono felice se, nel mio piccolo, ho contribuito alla posa di un ulteriore mattoncino della Fondazione.

Di contro, ho avuto la possibilità di conoscere persone straordinarie, amici e collaboratori della Fondazione, che mi hanno insegnato tanto e la storia e la testimonianza di Alessandra che mi ha aiutata a riflettere sui modi di affrontare le difficoltà della vita.

Lascio la Fondazione con una stretta al cuore e cercherò, per quello che mi è possibile, di continuare a dare una mano.

Milena Posa

VINCE IL BANDO PER IL TIROCINIO FORMATIVO COME PSICOLOGO: CARMELA BOCCOMINO

Salve a tutti, sono Carmela Boccomino, una psicologa e sono qui a scrivervi perché ho fatto il mio "ingresso ufficiale" nella Fondazione Alessandra Bisceglia il 2 Settembre. Sono la vincitrice di un bando relativo al conferimento di una borsa di studio per lo svolgimento di un tirocinio formativo presso la sede operativa di Lavello sul Progetto "Le Stanze di Ale".

Ho deciso di partecipare a questo bando perché, dopo essermi documentata sui servizi offerti dalla Fondazione e i progetti che sono stati realizzati in soli dieci anni di vita, ho pensato che sarei voluta salire anch'io a bordo di questo treno e offrire il mio piccolo contributo. Partecipare ed eventualmente ottenere l'incarico, oltre ad essere un grande onore, rappresentava l'opportunità per fare un'esperienza arricchente dal punto di vista professionale e umano.

Ed è così che inizio il mio viaggio. Le prime settimane sono state utili sia per stringere relazioni con tutte quelle persone che quotidianamente si impegnano per il raggiungimento degli obiettivi di utilità sociale che la Fondazione si propone, sia per capire le mansioni specifiche assegnatemi e le modalità di collaborazione ad attività già avviate. La collaborazione con la Fondazione mi consentirà di approfondire il tema della gestione del paziente con anomalie vascolari e della sua famiglia partecipando al Progetto "Le Stanze di Ale". Inoltre mi occuperò di gestire le attività a livello europeo svolte dal gruppo ePAG (Gruppo Europeo di Rappresentenza dei Pazienti) all'interno di VASCERN, Rete di Riferimento Europea per le malattie vascolari multisistemiche.

Come ho potuto constatare Sabato 7 Settembre, giornata dedicata alle consulenze gratuite,

i pazienti e le loro famiglie trovano nella "stanza di Ale" uno spazio di accoglienza e calore umano. Medici, psicologi, collaboratori e volontari si mettono a disposizione muovendosi come tante tessere di un puzzle in cui la tessera centrale è quella del paziente e la sua famiglia con l'obbiettivo finale di offrire ad essi sostegno e assistenza per farli sentire meno soli. Non resta



che mettermi a lavoro per diventare una nuova tessera del puzzle e augurare a tutti NOI un buon lavoro!

Carmela Boccomino

Prenota la tua MEMORIOSA 2020

e aiuterai la Fondazione nella raccolta fondi necessaria a sostenerne i progetti, garantendo i servizi gratuiti di assistenza medica, psicologica e sociale ai nostri pazienti e alle loro famiglie.





7



TESTIMONIANZA ANDREA BRUNO

Mi chiamo Andrea Bruno, ho 26 anni e dal 15 Aprile svolgo il Servizio Civile Universale presso la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus.

Da diverso tempo sentivo la necessità di mettermi al servizio del prossimo, impiegando il mio tempo e le mie capacità in un progetto che riuscisse a coniugare la propensione volontaristica ad una imprescindibile crescita personale. Ho sempre pensato che aiutare gli altri significhi, in primo luogo, aiutare se stessi: Alessandro Manzoni, ne "I Promessi Sposi", scrive «si dovrebbe pensare di più a fare bene, che a star bene: e così si finirebbe anche a star meglio».

Nel progetto "Una rete per il malato oncologico - Riabilitazione, orientamento e accompagnamento ai servizi 2018-19 " promosso da FAVO (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) e svolto presso la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, ho avuto la fortuna di trovare tutto questo e molto altro. Grazie alla Presidente, ai volontari, ai collaboratori che costituiscono il cuore pulsante di questa Fondazione, ho trovato da subito un ambiente empatico e stimolante, capace di farmi sentire a mio agio e di essere nelle migliori condizioni per iniziare, fin da subito, la mia attività come volontario di Servizio Civile.

In questi mesi ho imparato molto: la dedizione al lavoro finalizzata al benessere del prossimo, lavorare in team, riconoscere e supera-

re i miei limiti, ma soprattutto ho imparato a credere in me stesso, ad avere fiducia nelle mie capacità al pari di come la hanno le persone con le quali collaboro ogni giorno.

In una società sempre più lontana dalle esigenze dei singoli, che tende a porre una divisione sempre più netta tra chi supportare e chi lasciare



indietro, sono realtà come quella della Fondazione W Ale, e in generale di tutte le Associazioni e Fondazioni che si occupano del prossimo, a darci il senso di come vivere significhi, essenzialmente, aiutare a vivere.

Andrea Bruno

Tante cose sono state dette di Alessandra e su Alessandra in questi anni per ricordare la persona che era e l'amore che ha saputo donare. L'amicizia che

RICORDI SU ALE

ha coltivato con chi ha incontrato sulla sua strada e la presenza che ha saputo dare a chi l'ha conosciuta hanno caratterizzato tante esperienze di vita. Il sorriso che accompagnava il suo sguardo sincero e allegro, vivo e gioioso ha conquistato tante persone. La voglia e la determinazione di fare bene il suo lavoro sono stati un insegnamento forte per chi le è stato accanto. Lo slancio con il quale affrontava tutte le difficoltà le ha permesso di non fermarsi al limite, ma di andare oltre per vivere



pienamente. Questi insegnamenti di vita di Alessandra si sono concretizzati nelle attività della Fondazione W Ale che da 10anni combatte per chi non ha la possibilità e la forza di capire malformazioni così rare e devastanti che possono rendere fragile, debole, indifeso, vulnerabile chi ne è affetto insieme alla famiglia. Lottare insieme per dare un sorriso e per accompagnare la persona è un obiettivo della Fondazione che continua ad essere presenza attiva sul territorio nazionale con la consapevolezza che le cure mediche possono guarire, ma che camminare insieme senza pietà può rendere degna la vita dell'ammalato".

Marica Quaglietta

// n pensiero sull'amicizia che va oltre la vita e cosa rimane undici anni dopo", nelle solite millecinquecento battute... una richiesta impegnativa, perché cadere nell'oleografico o scivolare nell'idealizzazione è un attimo! Però c'ho pensato. E vorrei provare a restare in piedi con un pensiero politicamente scorretto... di quelli che piacevano a Ale. Perché, per me, quello che rimane ha il nome di una multinazionale dell'abbigliamento: Mango. Azienda spagnola di successo, sessantotto negozi in Italia, sette solo qui a Roma. Io non ci ho mai comprato nulla, ma Alessandra - che me la fece conoscere - ci prendeva sempre le magliette. E le stavano molto bene. Così ogni volta che passo davanti alle vetrine di uno dei loro negozi penso a lei. Nell'ultimo anno mi è successo molto, anche "in trasferta": a Firenze con i miei a Natale, a Torino da mia zia, a Napoli per lavoro... tre salti del sasso sull'acqua... uno sguardo alla vetrina, il ricordo di un episodio, un sorriso che non so trattenere e di cui solo io so il motivo. Ma sapete che c'è di veramente bello? Che di cose così ne conservo tantissime. Piccole e grandi, legate alle banalità di cui è punteggiata la vita o a discorsi profondi che sono stati solo nostri, fatti con Ale nel terrazzino di casa sua, in una sera d'estate come questa, anni fa. Perché, oltre la mancanza e il tempo che passa, l'amicizia vera conserva tutto. L'alto e il basso, la voglia di vivere e le boccacce, le magliette di Mango e il coraggio di lottare..

Elisa Storace

GRAZIE A TUTTI I NOSTRI VOLONTARI PER LE TANTE E DIVERSE ATTIVIT **SVOLTE... METTONO INSIEME BUONA** VOLONTÁ F TANTA VOGLIA DI DONARE IL PROPRIO TEMPO LIBERO CONTRIBUENDO ALLA REALIZZA DI INIZIATIVE LEGATI AI NOSTRI PROGETTI



VUOI UNIRTI A NOI?











































LIONI (AV) VI GIORNATA IRPINIA PER LA VITA

Un giorno di ordinaria bellezza

... "I fiumi non bevono la propria acqua; gli alberi non mangiano i propri frutti. Il sole non brilla per se stesso; i fiori non spargono la loro fragranza per loro stessi.

Vivere per gli altri è una regola di natura. La vita è bella quando sei felice; ma la vita è molto meglio quando gli altri sono felici a causa tua" Isaia 60-1.

Questa citazione mi è sembrata la definizione più vera della Ciclopedalata che da sei anni si svolge in Irpinia "Io Dono L'IRPINIA PER LA VITA". 400 ciclisti di tutte le età, un mare giallo in sella a tante bici; colline, boschi, salite e discese che incorniciano la verde Irpinia, sono lo sfondo per sensibilizzare alla donazione degli organi.

Quest'anno, accogliendo l'invito degli organizzatori, anche la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus ha partecipato alla CI-CLOPEDALATA sia esprimere la condivisione del dono sia per la finalità dell'evento che nell'ambito delle Malattie Rare.

Se vi domandate: Cosa trasforma la tristezza e il dolore in solidarietà e amore? Chiedetelo alla Fondazione Alessandra Bisceglia per lo studio e la cura delle Anomalie vascolari, voluta per

trasformare la perdita di un amore grande, una figlia, Alessandra, con un amore ancora più grande, quello per tutti coloro che attraversano il deserto sotto il sole cocente senz'acqua. Ecco la Fondazione è proprio questo, un sor-



Momenti della giornata.

so di acqua quando hai sete; quando la malattia ti colpisce all'improvviso e non sai cosa fare, quando la scienza non ha le risposte che tu speri di sentire, quando non sai dove andare, ci sono i volontari della Fondazione che si prendono cura del tuo smarrimento e delle tue paure.

Un gesto di amore incondizionato, un caldo sole nei momenti bui dei nostri giorni, una mano quando stai per cadere, una voce che ti sussurra "ce la puoi fare, io ci sono, sono qui per te".

Per Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus la solidarietà è questa: esserci.

Palmira Abbondandolo



LA FONDAZIONE AL SANIT, FORUM SU SALUTE E BENESSERE

Dal 28 al 29 settembre la Fondazione ha partecipato al SANIT 2019, Forum Internazionale della Salute, nella sezione "Insieme per le rare". Ormai diventato un appuntamento annuale, la manifestazio-

ne si è svolta a Roma in Piazza Gentile da Fabriano (Ponte della Musica). La Fondazione, grazie ai volontari che hanno garantito una presenza costante al desk, ha fornito informazioni e distribuito materiale divulgativo sulle anomalie vascolari.



ORIA (BR) XII EDIZIONE "CON LA MUSICA NEL SANGUE"

Lungo le strade della solidarietà

Mi piace immaginare la solidarietà – e il mondo che la tiene viva, realizzandola – come una fitta rete di strade: vie ampie, spaziose, ben curate; sentieri belli, inesplorati, incontaminati; viottoli bui, stretti, maleodoranti; tratturi ripidi, sconnessi, faticosi da percorrere. Ciascuna strada permette di raggiungere una meta; alcuni corrono parallelamente mentre altri si incontrano, dando luogo a incroci suggestivi in cui le persone possono aggregarsi, scambiare due parole, raccontarsi, darsi appuntamento al giorno successivo.

Così, in questa sorta di "ragnatela" solidale, si sono incontrate AVIS comunale di Oria e la Fondazione "Alessandra Bisceglia – W Ale" per le anomalie vascolari. Ciò è stato reso possibile dagli amici di AVIS Oria, realtà che ho servito curandone i rapporti con la stampa.

"Intervisterai Raffaella Restaino, la mamma di Alessandra Bisceglia" mi è stato detto "ma avrai un solo problema: il tempo non sarà sufficiente per raccontare tutto quanto sarebbe bello ascoltare".

In realtà gli avisini oritani – e in particolare il loro giovane Presidente Ubaldo Spina – hanno dedicato alla storia di Alessandra e alla voce di

Raffaella uno spazio importante nel cuore del concerto "Con la musica nel sangue", appuntamento annuale di arte e solidarietà che rilancia il tema della donazione del sangue; il fresco vento di una bella serata di agosto e la magnifica quinta barocca della Basilica Cattedrale dell'Assunta di Oria hanno reso la testimonianza di Raffaella Restaino una scheggia luminosa che è penetrata nel cuore delle centinaia di persone presenti fra il pubblico. Non un panegirico dolciastro sulla breve e brillante vita di Alessandra, giovanissima giornalista RAI e seguita autrice, ma un coinvolgente



A sinistra Raffaella Restaino con il giornalista Pierdamiano Mazza.

racconto di come lei abbia fatto delle sue difficoltà e della sua disabilità un trampolino che le ha consentito di saltare più in alto rispetto agli altri, rannicchiati nelle pigre e grigie comodità dell'accontentarsi.

La Fondazione ha raccolto l'eredità dell'animo vigoroso di Alessandra e cura un settore molto delicato qual è quello delle anomalie vascolari con le relative – e purtroppo rarissime – patologie connesse. Conoscere questa realtà e le attività svolte è un utile servizio per la collettività.

Ho dunque pensato che, fra le varie strade possibili, sceglierò quando possibile di percorrere anche quelle più piccole o nascoste... e magari conoscere una nuova e bella storia, proprio

come la storia di Alessandra.

> Pierdamiano M. Mazza



La forza di un sorriso" numero 37 – 2 ottobre 2019

> CAPO REDATTORE Lorena Fiorini

HANNO COLLABORATO
Palmira Abbondandolo
Dott. Domenico Dell'Edera
Carmela Boccomino
Andrea Bruno
Maria Langellotti
Pierdamiano M. Mazza
Ilaria P.
Milena Posa
Marica Quaglietta
Elisa Storace

PROGETTO GRAFICO Stefano Pozzaglia



APPUNTAMENTI FUTURI

24 - 26 ottobre

VII Congresso Nazionale SISAV FIRENZE

30 ottobre

"Convegno e Presentazione della IV Edizione Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia" MATERA 9 novembre

Convegno ECM "Verso l'Armonia Possibile" POTENZA

30 novembre

Spettacolo "Sarto per Signora" POTENZA