

Nessuno, soprattutto un bambino, può essere solo di fronte alla malattia

Carissimi amici e sostenitori, anche quest'anno ho il piacere e l'onore di salutare, ringraziare e porgere a tutti voi i miei più affettuosi auguri per le imminenti festività.

Sta volgendo al termine questo 10° anno di attività della Fondazione, un traguardo voluto e portato avanti con l'amore, l'impegno e la dedizione che ci contraddistinguono, e siamo felici di poter condividere con voi risultati e progressi.

Noi della Fondazione Alessandra Bisceglia mettiamo al centro della ricerca e del nostro operato il paziente e la famiglia, perché oltre a un percorso di diagnosi possano vivere un processo di umanizzazione della malattia per migliorarne la qualità della vita.

Grazie alla vicinanza di tanti amici e alle donazioni di numerosi sostenitori, dal 2009 abbiamo fatto davvero tanto, siamo cresciuti e ci siamo concentrati nell'offrire ai nostri pazienti un supporto sempre più ampio. Abbiamo destinato 168.423,17 euro alla ricerca e garantito servizi sempre gratuiti di assistenza medica, sociale e psicologica ai nostri pazienti e alle loro famiglie, abbiamo aperto la terza Stanza di Ale al Campus Bio Medi-

co di Roma, abbiamo ampliato la nostra rete anche in Europa e abbiamo formato medici e infermieri sul difficile tema della patologia e del suo trattamento. Per questo il contributo di tutti è molto importante.

A noi non interessano i freddi numeri ma i sorrisi delle 314 famiglie per le quali siamo diventati un punto di riferimento, quelle famiglie che accompagniamo ogni giorno nelle diverse fasi del difficile percorso della malattia e delle sue conseguenze sulla vita quotidiana. Questi risultati sono il frutto del lavoro di squadra e di rete, di cui TUTTI siete una parte essenziale, un tassello senza il quale l'insieme perde un po' della sua forza.

Desidero esprimervi, pertanto, il mio più sincero ringraziamento per il prezioso contributo che state dando, o che potrete dare, per la crescita della nostra Fondazione. La VOSTRA partecipazione e il VOSTRO sostegno ci incoraggiano a proseguire nel nostro impegno quotidiano e sfidante, rinnovando la promessa di consolidare il nostro operato e cercare di realizzare progetti sempre più efficaci.

Con l'auspicio che possano crearsi nuove sinergie, auguro a voi e ai vostri cari



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 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 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.

Gioioso Natale e un 2020 pieno di serenità, entusiasmo e amore

Serena Bisceglia
Presidente

**IN QUESTO
NUMERO:**

2

Le stanze di Ale

5

Attività Fondazione

8

Volontari

9

Eventi

Rubrica Scientifica a cura
del Prof. Cosmoferruccio De Stefano

I LINFEDEMI - 2^A PARTE

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

La diagnosi differenziale deve peraltro tenere conto che il linfedema è presente anche in quadri sindromici complessi come la sindrome di Turner 45,X), la sindrome di Noonan, la sindrome di Mucke e di Prader-Willi. Tra le forme più note di linfedema primitivo, citiamo la sindrome di Meige, denominata anche "linfedema-distichiasi". Il linfedema è tipicamente localizzato agli arti inferiori, l'esordio è tardivo, generalmente durante la pubertà e si associa a distichiasi (cioè la crescita delle ciglia con direzione anomala, verso la cornea invece che all'esterno). La distichiasi, già presente alla nascita, può esser causa di irritazioni corneali, congiuntiviti ricorrenti e fotofobia e si accompagna a metaplasia squamosa delle ghiandole di Meibonio (figura 1).

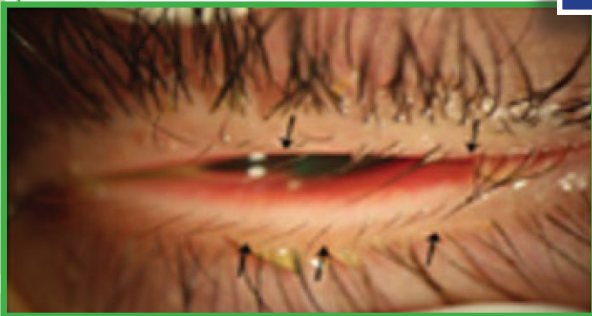


Figura 1. Ciglia accessorie, distichiasi, irritazione ed ulcerazione corneale, fotofobia, congiuntivite, ptosi.

Cari Amici,

nell' approssimarsi delle Festività Vi invio i più caldi auguri di pace, benessere e serenità.

L'anno che è trascorso ha visto noi tutti impegnati a dare ogni possibile aiuto a quanti si sono rivolti alla Fondazione, e vorrei sottolineare che abbiamo mantenuto, potrei dire ci siamo intestarditi a mantenere, tra mille difficoltà, il progetto di assistenza, sia per quanto strettamente inerente la malattia, sia per quanto ad essa connesso.

Medici, psicologi, assistenti e volontari si sono prodigati a questo fine, ciascuno con le proprie capacità, ma tutti con l'identico spirito di collaborazione, sempre con il sorriso sulle labbra.

Senza continuare a citare gli aspetti e le sfaccettature tecniche del nostro servizio, desidero parlarvi della nostra ultima fatica, un vademecum dal titolo Verso l'Armonia Possibile.

In questo lavoro, che fa da logica prosecuzione al precedente Verso l'Autonomia Possibile, è espressa la nostra attenzione alle dinamiche paziente-congiunti e sono riportati consigli, indicazioni e metodi, come l'utilizzo della Mindfulness, per raggiungere il massimo benessere possibile di tutta la famiglia.

La strada nel labirinto della malattia è difficile, il nostro sogno è sempre lo stesso, quello di renderla meno faticosa e più supportabile.

Aiutateci a continuare a sognare.

Ancora tanti Auguri a Voi tutti

Cosmoferruccio De Stefano
Presidente Comitato Scientifico

Come la malattia di Milroy, la malattia di Meige si trasmette con carattere autosomico dominante ad alta penetranza ed espressività variabile ed il gene principalmente coinvolto è rappresentato dal "forhead transcription factors" (FOXC2, figura 2) che normalmente regola lo sviluppo vascolare dei vasi linfatici.

La terza forma di linfedema primitivo sin ad oggi conosciuta, è rappresentata dalla sindrome "Ipotricosi-linfedema-telengectasia". Essa si

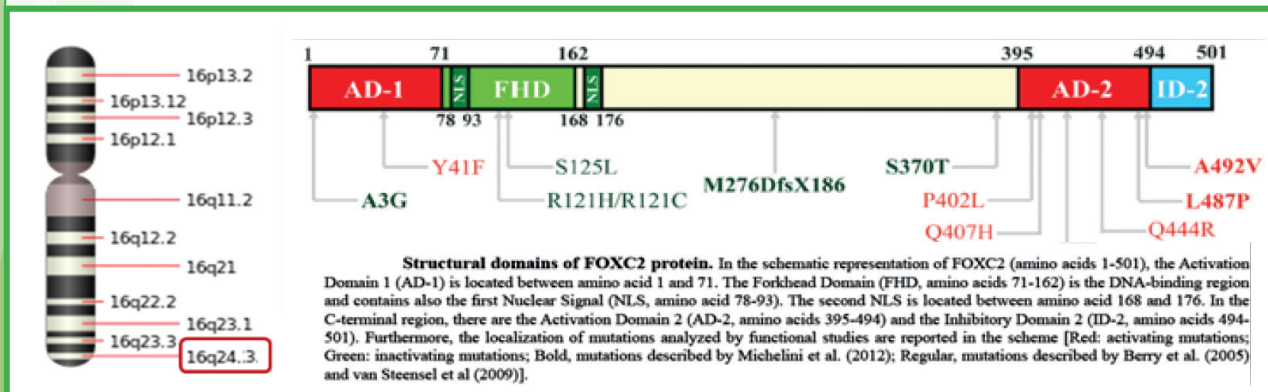


Figura 2. Il gene FOXC2 è localizzato in posizione 16q24.3.

Produce un trascritto di 2.2 kb costituito da una singola regione codificante di 1,5 KB.

La proteina FOXC2 è costituita da 501 aminoacidi.

differenza dalle altre forme, per la perdita dei capelli, l'insorgenza di linfedema durante l'infanzia e le telengectasie distribuite prevalentemente al palmo delle mani. La trasmissione della malattia può avvenire con modalità autosomica dominante o recessiva. Tutti i pazienti che presentano la malattia di Milroy, vengono peraltro sottoposti a indagini relativamente invasive quali la linfoangiografia e la linfoscintigrafia per la loro accuratezza diagnostica. Sottoponendo i pazienti a linfoscintigrafia, si è osservato che il drenaggio linfatico e la funzione dei vasi linfatici degli arti era completamente normale, tuttavia, a livello dello stravasamento di liquidi, la linfoscintigrafia dimostrava un'alterazione dell'assorbimento linfatico. Contrariamente a quanto si pensava, la malattia non è causata da un'aplasia dei vasi linfatici, bensì da una loro insufficienza funzionale. Tale osservazione è stata confermata dopo aver sottoposto i pazienti ad accurate indagini, come la biopsia cutanea e l'ecografia-eco-

ad anomalie dei cromosomi sessuali sono: la sindrome di Klinefelter e la sindrome di Turner. La prima è dovuta alla presenza di un cromosoma X in più (XXY al posto di XY), e colpisce i maschi con una frequenza di un caso su 700 nuovi nati; la sindrome di Turner invece è causata dalla mancanza di un cromosoma X (X anziché XX), ed interessa le femmine con una frequenza di 1 caso su 2500 nuove nate.

Le monosomie complete sono incompatibili con la vita postnatale, l'eccezione è rappresentata dalla monosomia del cromosoma X, associata alla sindrome di Turner (45,X). Le caratteristiche fenotipiche associate alla sindrome di Turner sono elencate in **figura 4**. In epoca



Figura 5. Puffiness e linfedema arti superiori.

- **TURNER: 45,X.**
- **KLINEFELTER: 47,XXY.**
- **Sindrome di Down: trisomia 21.**
- **Sindrome di Edwards: trisomia 18.**
- **Sindrome di Patau: trisomia 13.**

Figura 3. Linfedema da disordini cromosomici.

colordoppler dei vasi, da cui emerge che i vasi linfatici non sono funzionanti e che esiste un'alta prevalenza di reflusso venoso superficiale. Il linfedema può riscontrarsi all'interno di sindromi collegate al non corretto numero di cromosomi (**figura 3**). Esempi di patologie dovute

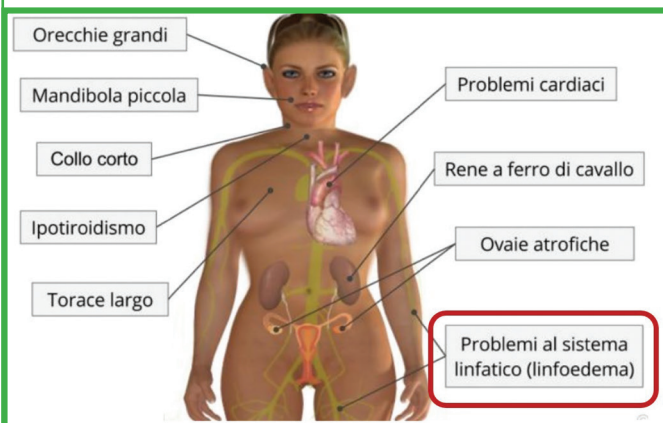


Figura 4. Caratteristiche fenotipiche della sindrome di Turner.

neonatale, nella sindrome di Turner, spesso è visibile il Linfedema delle estremità degli arti superiori e inferiori (puffiness, **figura 5**).

Un ultimo capitolo legato alle cause che sono alla base del linfedema è rappresentato dalle sindromi dismorfiche ad eredità multifattoriale quali:

- Woltman (linfedema con enteropatia proteino-disperdente).
- Linfangectasie polmonari congenite.
- Hennekam.
- Idrope fetale non immune.
 - Linfedema-ipoparatiroidismo.
 - Linfedema-microcefalia-corioretinopatia.
 - Sindrome di Noonan.

La sindrome di Noonan (SN) è caratterizzata da cardiopatia congenita, bassa statura, pterigio del collo, anomalie del torace, criptorchidismo, difetti di coagulazione, anomalie linfatiche e dismorfie facciali tipiche.

A livello del sistema linfatico la SN è caratterizzata da Ipoplasi di vasi linfatici può condurre a linfedema del dorso delle mani e dei piedi o, più raramente, a Linfangectasie intestinali, polmonari o testicolari, versamenti chiusi nello spazio pleurico e nel peritoneo.

Già in epoca prenatale possono essere osservati igroma cistico o idrope fetale.

Nella sindrome di Noonan, la diagnosi clinica può essere confermata nel 75% dei pazienti mediante una correlazione genotipo fenotipo. Nel 50% dei casi il gene coinvolto è PTPN11. Le caratteristiche fenotipiche sono rappresentate da bassa statura, stenosi polmonare valvolare e dismorfismi facciali. Nel 10% dei casi il gene coinvolto è SOS1. Le caratteristiche fenotipiche sono rappresentate da accrescimento staturale ponderale normale, assenza di difetto cognitivo, presenza di anomalie cutanee, predisposizione a tumori, cherubinismo, sinovite villodulare. Nel 5% dei casi il gene coinvolto

è SHOC2. Le caratteristiche fenotipiche sono rappresentate da anomalie del capello (loose anagen hair) e cutanee associate a deficit di GH. Nel 3-7% dei casi il gene coinvolto è RAF1. Le caratteristiche fenotipiche sono rappresentate da cardiomiopatia ipertrofica. In una irrisoria casistica la sindrome di Noonan è causata da mutazioni nei geni KRAS, BRAF, MAP2K1 e CBL. Concludendo, oltre al riconoscimento della causa genetica del linfedema è importante, dal punto di vista clinico, l'utilizzo della ecografia e della linfoscintigrafia, la prima è una indagine di prima scelta per la diagnosi ed il trattamento del linfedema, la seconda svolge un ruolo importante nella diagnosi e prevenzione del linfedema.

TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI

Un sogno si realizza

DAL NOTIZIARIO N. 36

Sono Corina, ho 34 anni. Sono nata con una Malformazione Vascolare diffusa sul tutto il naso. Dopo tante terapie con il laser e un intervento che mi ha lasciata senza la punta del naso, mi sono demoralizzata. Il mio medico di base mi ha consigliato di fare una visita al Campus Bio-Medico, dove ho avuto la fortuna di incontrare il Team della Fondazione W Ale. La professionalità e l'umanità con cui sono stata accolta mi ha veramente colpito. Adesso aspetto con tanta emozione l'intervento... Vi aggiornerò!!

Rieccomi qui, felice, per aggiornarvi sugli sviluppi della mia situazione.

Il 13 luglio scorso sono stata sottoposta a intervento, e in quella occasione il Dott. Toto e tutta l'equipe hanno provveduto a togliere una parte della malformazione che, essendo ampia 11 cm, richiederà una seconda operazione. Sono davvero molto contenta di poter dire che ora sto bene, sono cambiata, sono diversa nel senso migliore del termine. Aspetto con grande emozione il momento del secondo intervento e, grazie alla Fondazione W Ale, sono più vicina al mio sogno di sempre, quello di essere una persona serena e normale. Non potrò mai trovare le parole giuste per ringraziarvi!

Con grande riconoscimento

Corina

Strategia di approccio di malformazione vascolare del naso

Presentazione di un caso clinico

Vito Toto^{1,2}, Luca Savani¹, Miriana Quaraniello¹, Maria Langellotti², Cosmoferuccio De Stefano², Paolo Persichetti¹

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



APPROCCIO

Le MVV, per le loro caratteristiche di invasività ed evoluzione, richiedono cure multidisciplinari, con annessi valutazioni degli specialisti sulle misure da intraprendere. Considerando che l'unica terapia risolutiva è la totale asportazione della lesione, con possibili importanti alterazioni della regione innata, si pone il problema della "massima terapia supportabile" dal paziente. In sintesi, il bilancio tra salute e mutilazione. Questa scelta è particolarmente difficile in caso di coinvolgimento di strutture funzionali come un naso (impugnatura), e a forte impatto estetico (impugnatura). Per i corni, un attento esame delle possibilità terapeutiche e la conoscenza del diverso anatomico da trattare è fondamentale, al fine di individuare la strategia più valida ed ottenere i migliori risultati estetici, con il minimo di sequele funzionali ed estetiche.

STORIA

A.C.S., 34 anni, affetta da malformazione vascolare del dorso e della punta del naso e della regione frontale. All'età di 16 anni, la lesione nasale è stata trattata nel paese d'origine, la Romania, tramite asportazione chirurgica ed asportazione parziale della punta del naso, con esito di deformità della piramide nasale ed esclusione incompleta della lesione. La paziente si è, successivamente, sottoposta a molteplici trattamenti con laser, con scarso o nullo beneficio. Un sintomo che, negli anni, l'alterato aspetto estetico ha fortemente condizionato il benessere psicologico della Signora. Oltre che per l'alterazione estetica anche per la ingratificante sensazione di inutilità di quanto fatto e per l'impossibilità di ottenere proposte terapeutiche convincenti. Nel marzo 2019, la paziente si è rivolta alla Fondazione Alessandra Bisceglia dove, presso il centro di cura, sono stati affrontati gli aspetti psicologici in funzione dei quali si è individuata una strategia di trattamento che fosse, al contempo, risolutiva ed accettabile nel piano fisiognomico.

All'arrivo, la paziente presentava malformazione vascolare del dorso e della punta del naso e della regione frontale, parietale sinistra, glabellare e del dorso e della punta del naso. A questo livello era evidente una cicatrice del pregresso intervento, con grave alterazione del profilo per "caduta della punta", dovuta alla precedente parziale amputazione della stessa. Questa deformazione causale rendeva più evidente la gibbosità del dorso. Si rilevava inoltre deviazione della piramide verso sinistra, asimmetria nasale e deviazione dento-alveolare del setto. Il cui piede appariva dislocato in natice sinistra.

La paziente veniva quindi affidata all'equipe 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 è deciso di effettuare una prima valutazione con angio-TC: "...malformazione vascolare a sede sottocutanea mediana, che si estende longitudinalmente per circa 11 cm, dal lobulo nasale residuo alla regione frontale superiore. Il rapporto, per presentarsi piccolo collettore arterioso centrale, mostra preminente riempimento in fase venosa come per MAV a basso flusso...".

In accordo con la paziente, si è deciso di trattare in primo luogo la lesione nasale. Come si evince dall'immagine, l'asportazione chirurgica avrebbe prodotto una perdita di sostanza vasculomeningea impossibile da ripianare con una sutura diretta. Sarebbe stato quindi necessario ricostruire il difetto tramite l'innestamento di un lembo di cute innata dermo-epididmica, soluzione più scarsa che nel caso della ricostruzione della piramide nasale, al prezzo di ulteriori costi cicatrici, morbida a carico del sito donatore, non soddisfacente risultato estetico.

Durante il colloquio con la paziente è emerso che le principali preoccupazioni riguardavano l'estetica del suo naso erano due: il colore blaugiastro presente a livello della MVV e la forma, da sempre caratterizzata da gibbo dorsale e notevolmente alterata in seguito al pregresso intervento chirurgico.

In considerazione di ciò, il gruppo ha concordato un nuovo approccio:

1. Utilizzare l'asportazione chirurgica come via di accesso per una rinfoplastica a ciclo aperto attraverso cui ridurre il setto cartilagineo e le cartilagini triangolari, ridurre la punta del naso tramite innesti di cartilagine setolare resaccata (double no-se tip graft) e correggere il gibbo dorsale mediante repta.
2. Ridurre e rimodellare lo scheletro osso-cartilagineo, onde ottenere un corretto profilo ed una buona simmetria del naso.

L'intervento è stato effettuato in accordo alla programmazione prevista ed il decorso clinico non ha presentato complicazioni.

Il giorno successivo la paziente è stata dimessa con dosi di controlli programmati.

A 3 mesi dall'intervento, è stato registrato un notevole miglioramento del quadro clinico e dell'estetica della piramide nasale. Va segnalata la "normalizzazione" della vita della paziente ed un approccio più sereno alla vita di relazione.

La paziente resta sotto controllo e, in accordo alle necessità ed ai suoi desideri, si programmano, nel tempo, il trattamento della porzione di malformazione vascolare che interessa la regione glabellare e frontale.



CONCLUSIONI

Il caso viene presentato, al di là del risultato estetico, a dimostrare l'importanza di un approccio fortemente ragionato e lungimirante, da parte di una équipe particolarmente esperta della patologia, in grado di proporre e porre in atto una corretta terapia in termini di rapporto costo-beneficio per il paziente.

EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

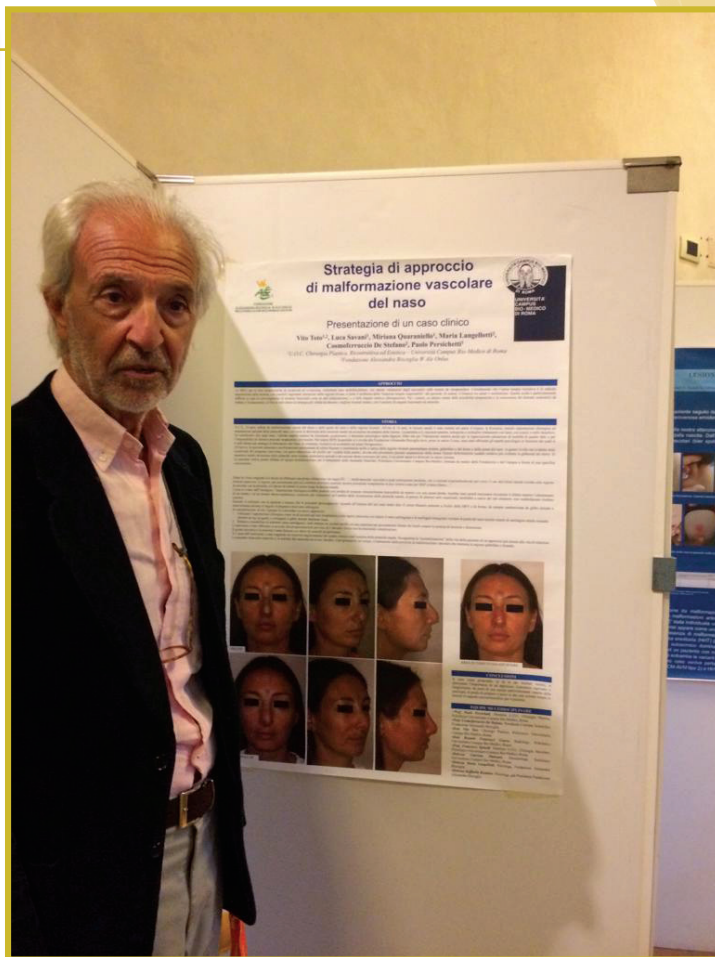
• **Prof. Paolo Persichetti**, Direttore U.O.C. Chirurgia Plastica, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma
• **Prof. Cosmoferuccio De Stefano**, Presidente Comitato Scientifico Fondazione Alessandra Bisceglia
• **Dott. Tito Toto**, Chirurgia Plastica, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, Roma
• **Dott. Renato Francesco Grassi**, Radiologia, 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 Maria Langellotti**, Psicologa, Fondazione Alessandra Bisceglia
• **Dott.ssa Raffaella Resnais**, Psicologa, già Presidente Fondazione Alessandra Bisceglia

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA PER SISAV: FOCUS SU UN CASO CLINICO

È stato un onore per la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus aver preso parte alla VII Edizione del Congresso SISAV, tenutosi per la prima volta a Firenze nei giorni 24-25-26 ottobre 2019, con l'obiettivo principale di discutere il corretto inquadramento diagnostico e terapeutico delle Anomalie Vascolari in età pediatrica e in età adulta.

Il team multidisciplinare, nato dalla collaborazione tra la Fondazione e il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma, e rappresentato dal Professor C. De Stefano, dal dottor V. Toto e dalla dottoressa R. Restaino, ha illustrato il percorso clinico di diagnosi e cura di una Malformazione Vascolare del dorso e della punta del naso.

Il fallimento di un precedente intervento non risolutivo, con esito di deformità della piramide nasale ed escissione incompleta della lesione, ha condizionato



Il prof. De Stefano al Congresso SISAV

enormemente il benessere psicofisico della paziente che, per questo motivo, si è rivolta alla Fondazione.

Dopo un'attenta valutazione dello status psicologico della Signora, l'equipe ha concordato un approccio innovativo che, rimodellando lo scheletro osteocartilagineo della piramide nasale, ha permesso di raggiungere un ottimo risultato sia dal punto di vista funzionale che estetico, migliorando notevolmente la qualità di vita della giovane paziente.

Il caso clinico presentato è espressione del concetto di multidisciplinarietà con cui devono essere affrontate le Anomalie Vascolari, caposaldo scientifico ampiamente discusso durante il Congresso, che ha dato ampio spazio alla discussione di casi di difficile gestione, dal punto di vista diagnostico o terapeutico, in modo da poter condividere le proprie esperienze e poter prevenire eventuali complicanze. La Fondazione e il Campus Bio-Medico sperano di rinnovare la loro partecipazione a questo importante dibattito con nuovi, numerosi successi.



A MATERA CONVEGNO ECM E PRESENTAZIONE DELLA IV EDIZIONE DEL PREMIO GIORNALISTICO ALESSANDRA BISCEGLIA

Nel pomeriggio del 30 ottobre, a Matera, nella suggestiva Chiesa del Cristo Flagellato, la Fondazione in collaborazione con l'Ordine dei Giornalisti e con l'Università Lumsa, ha organizzato il Convegno ECM: "Giornalismo e Deontologia: il dovere di informare e la responsabilità delle scelte", con la concomitante presentazione del bando della IV edizione del Premio giornalistico intitolato ad Alessandra Bisceglia. Dopo i saluti istituzionali di Carmine Cicala, Presidente Consiglio Regionale Basilicata; Rossella Rubino, rappresentante per l'amministrazione comunale; Paola D'Antonio, Prorettrice Università della Basilicata; Angelo Raffaele Braia, Presidente Rotary Club Matera; Mons. Biagio Colaiani, Vicario generale Arcidiocesi di Matera, si è dato inizio al workshop, che ha visto l'intervento di numerosi e qualificati relatori, esponenti del mondo del giornalismo e della comunicazione: Paolo Ruffini, Prefetto del Dicastero per la comunicazione della Santa Sede; Fabio Zavattaro, Direttore scientifico del Master di primo livello in Giornalismo della



I relatori.

LUMSA Master School; Andrea Garibaldi, Giornalista e Presidente della Giuria "Premio giornalistico Alessandra Bisceglia per la comunicazione sociale"; Roberto Natale, Responsabilità Sociale RAI; Oreste Lo Pomo, Caporedattore RAI Basilicata, Consigliere Nazionale e Comitato tecnico scientifico scuole di giornalismo e formazione ODG; Mirella Taranto, Capo Ufficio Stampa ISS; Antonio Morelli, Capo Ufficio Stampa Farindustria; Domenico Sammartino, Presidente ODG Basilicata; Francesco Bonini, Rettore LUMSA; Donatella Pacelli, Presidente Corso di Laurea in Scienze della Comunicazione Università LUMSA; Serena Bisceglia, Presidente Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus.

Molto interessante e partecipato il tema del convegno, che ha riscontrato l'adesione di nu-

merosi giornalisti, amici e sostenitori della Fondazione.

Con il termine Deontologia si intende "la dottrina dei doveri". Agire nell'ottica deontologica per un giornalista significa allargare lo sguardo agli effetti e alle reazioni che il suo lavoro provoca nella società.

Un corso di formazione, quindi, con l'obiettivo di promuovere la pratica del giornalismo sociale, fornendo strumenti idonei a raccontare un



Momenti del Convegno.

mondo che nella cronaca quotidiana nazionale non ha sufficiente spazio e, quando lo trova, viene descritto in forme obsolete e stereotipate. Occorre, in sostanza, liberarsi dai pregiudizi e dai luoghi comuni, soprattutto in tema di disabilità, evitando pietismo, retorica e sensazionalismo.

Dopo il workshop, è stato presentato il bando della IV edizione del Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia, che è stato istituito nell'intento di riconoscere e stimolare l'impegno sia di giovani giornalisti sia di studenti delle Scuole di giornalismo, per la diffusione e lo sviluppo di una cultura della solidarietà e dell'integrazione delle persone diversamente abili, per sostenere la comunicazione sociale e l'informazione sulle malattie rare, con particolare attenzione all'equità nell'accesso alla cura.

Il Premio, mi piace ancora una volta ricordarlo, è un omaggio a tutti coloro che vivono e amano la vita con coraggio e tenacia, nonostante le difficoltà, proprio come Alessandra!

Angela Di Cosmo



Gruppo organizzatori e relatori

Il giorno 9 Novembre a Potenza, presso l'Ordine degli Psicologi della Basilicata, si è svolto il Convegno ECM "Verso l'armonia possibile. Come affrontare l'impatto di una malattia grave", incentrato sulla figura del caregiver familiare, la persona che, al di fuori di un contesto professionale, offre sostegno e assistenza ad un parente con una malattia o disabilità.

L'iniziativa, promossa dalla Fondazione Alessandra Bisceglia, è stata realizzata grazie alla collaborazione con l'Ordine degli Psicologi della Basilicata, l'Ordine degli Assistenti sociali della Basilicata e l'OMCeO di Potenza, e ha visto una partecipazione attiva da parte di un pubblico interessato (per lo più psicologi, assistenti sociali, medici), soprattutto per la tematica attuale e che può riguardare e coinvolgere, prima o poi, tutti noi. Lo scopo principale del convegno è stato quello di promuovere un'adeguata conoscenza e presa in carico delle famiglie e dei pazienti, secondo una prospettiva



che sostiene la multidisciplinarietà e lo sviluppo di reti di collaborazione, volte a favorire uno scenario dove sempre più attori si muovono per un obiettivo comune, nell'ottica della funzionalità. Il convegno è stato, inoltre, l'occasione per presentare la nuova guida "Verso l'armonia possibile",

realizzata dalla Fondazione e rivolta ai caregiver e alle famiglie che ogni giorno si interfacciano con le malattie gravi e le dinamiche ad esse connesse. Ad oggi, come ben sappiamo, tali malattie rappresentano un problema di salute pubblica di grande rilevanza, comportando gravi implicazioni, oltre che sul piano medico, anche su quello psicologico e sociale. Per questo l'informazione e il sostegno rappresentano gli strumenti essenziali per il caregiver che spesso appesantito, sovraccaricato, isolato, rischia di andare in burnout, situazione di stress eccessivo e di svuotamento delle energie psichiche, andando, in tal modo, ad influire in maniera negativa e disfunzionale sulla

sua stessa qualità di vita e di conseguenza anche su quella del paziente/familiare di cui si prende cura e degli altri componenti della famiglia.

Maria Langellotti



Notiziario della Fondazione
"Alessandra Bisceglia W Ale Onlus
La forza di un sorriso"
numero 38 – 15 dicembre 2019

CAPO REDATTORE
Lorena Fiorini

HANNO COLLABORATO
Corina

Serena Bisceglia
Angela Di Cosmo
Gherarda Cerone
Cosmoferuccio De Stefano
Maria Langellotti
Alessia Pace
Dott. Vito Toto

PROGETTO GRAFICO
Stefano Pozzaglia



Momenti del Convegno.

"UNA TAVOLA PER L'ARMONIA"

Per noi italiani i momenti più aggregativi sono quelli intorno ad una tavola imbandita e sulla nostra, ad ottobre, non era presente solo del buon cibo, ma anche proposte e appuntamenti interessanti. È stata non solo l'occasione per aggiornarci su quanto in programma ma anche per rivedersi dopo un periodo di tempo in cui, magari per impegni lavorativi e personali, era stato possibile aggiornarsi solo tramite telefono. È proprio questo l'aspetto importante, non solo sentirsi mensilmente, ma anche incontrarsi di persona, che rimane il modo migliore per affrontare i principali temi della Fondazione, per confrontarsi sulle nuove proposte o i nuovi orizzonti e per rinnovare la scelta di voler far parte di una famiglia, che non ha una casa solo a Roma, ma estende i suoi confini fino alla terra natia di Alessandra. Durante il nostro incontro si è proceduto ad evidenziare le varie attività nelle quali siamo coinvolti come volontari (desk, preparazione di gadget e formine natalizie) e a fare il punto sugli eventi futuri che ci vedono partecipi

(evento di formazione ECM "Informazione, comunicazione sociale e nuovi media: parole giuste e codice deontologico", il convegno ECM



Alcuni volontari di Roma con la Presidente.

"Verso l'armonia possibile", evento di beneficenza "Concerto dell'Orchestra Sonora Junior Sax" al Teatro Stabile di Potenza). La cena è stata occasione di scambio e condivisione di idee innovative e di stimolo alla consapevolezza che l'aggiornamento periodico e i vari incontri sono fondamentali per rendere più fluida l'organizzazione, la partecipazione e il confronto.

Alessia Pace

COME SOSTENERCI

► DONAZIONE tramite:

- c/c postale n. 99285512
- bonifico bancario Banca Popolare di Bari
Iban IT 48 E 0542442052000000155521
BIC: BPBAIT3BXXX

- **VISA PayPal**    

► DIVENTA Amico* Amico Speciale* Sostenitore* Benemerito*

* quota annuale 20 € 50 € 100 € 500 €

► DESTINA IL TUO 5X1000

È un gesto che non costa nulla ma che può cambiare il futuro di una malattia oggi senza cura.

Inserisci il **Codice Fiscale**
nella dichiarazione dei redditi

97566810582

Ogni firma ci dà forza!



► REGALI AZIENDALI

Per celebrare eventi particolari omaggia i tuoi collaboratori, i tuoi clienti, i tuoi fornitori con un regalo che ha un valore aggiunto: **un regalo solidale!**

Le donazioni alla Fondazione usufruiscono delle agevolazioni fiscali previste, ad eccezione dei contributi in contanti.



FONDAZIONE

ALESSANDRA BISCEGLIA W ALE ONLUS
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

www.fondazionevivaale.org



info@fondazionevivaale.org

0972 81515  338 2884122

UNITI DALLA MUSICA PER ALESSANDRA

Concerto di beneficenza

Ricordo con emozione la serata di beneficenza organizzata al Teatro Stabile di Potenza lo scorso 30 novembre dalla Fondazione "Alessandra Bisceglia W Ale Onlus" con la partecipazione dei Club Rotary di Potenza, Potenza Torre Guevara, Melfi e Venosa, che ho avuto l'onore di presentare.

Toccante l'intervento di Marco Saraceno, Assistente del Governatore che oltre a ripercorrere i principi e i valori rotariani, ha condiviso una lettera scritta da Nicola fratello di Alessandra che "sarebbe stata certamente una rotariana visto il suo modo d'intendere e concepire la vita".

Significative le parole della Presidente del Rotary Club di Potenza, Maria Teresa Lavieri, che ha sottolineato le ragioni che hanno avvicinato i Rotary Club del distretto 2120 a sostenere la Fondazione Alessandra Bisceglia, mettendo in luce la grande sensibilità che la distingue a livello nazionale ed internazionale.

Immane il saluto affettuoso di Raffaella Restaino, madre di Alessandra, che ha ringraziato e donato una pergamena a Marco Saraceno, Maria Teresa Lavieri, Vito Telesca, Pina Cervellino e Aurelio Caggianelli.

Una carezza all'anima quella di Raffaella, dolce e commossa nel ricordare come dalla Fondazione e dalle famiglie a cui si offre sostegno, tragga una forza straordinaria. Avevo seguito la storia di Alessandra in tv e mi aveva colpito la determinazione di una giovane giornalista lucana tanto da spin-

germi ad avvicinarmi alla Fondazione.

Ho conosciuto Raffaella e Antonio e li ho sentiti da subito vicini, ci ha uniti una empatia particolare che nasce spontanea e

che non trova spiegazioni razionali.

Mi hanno dato fiducia, hanno creduto in me ed io li ringrazio.

Ho scoperto una realtà bella e di sostegno a chi è affetto da anomalie vascolari, malattie rare, e alle loro famiglie.

La serata è stata allietata dalle musiche dell'Orchestra "Sonora Junior Sax" con quasi settanta giovanissimi sassofonisti, primi classificati all' "International Youth Music Festival" di Vienna nel 2016, che hanno incantato il pubblico

con le loro performances musicali.

Numerosi gli applausi in un ritmo coinvolgente, che ha visto il Teatro Stabile, gremitissimo, suscitare in momenti di solidarietà e condivisione che hanno unito tutti in un solo abbraccio.

Doveroso il ringraziamento ai volontari della Fondazione e a coloro che hanno realizzato i gadget solidali tra cui l'azienda Leplàs e il laboratorio Arte Orafa.

Lorenza Lei dice che a volte ci sono persone che quando ti parlano hanno dentro un altro film.

Alessandra non aveva un altro film, lei raccontava con gli occhi il film della sua esistenza.

Sono certa che con gli stessi occhi ha ammirato tutto ciò che grazie a lei è stato possibile in una serata magica che porteremo sempre nel nostro cuore tra i ricordi più belli.

Grazie Alessandra...

Gherarda Cerone



L'entusiasmo del pubblico.



I promotori dell'evento.



L'orchestra "Sonora Junior Sax"

APPUNTAMENTI FUTURI

21 - 26 gennaio

"Belle Ripiene" - Desk
ROMA - Teatro Sistina

Febbraio

"Verso l'Armonia Possibile"
ROMA c/o E-Campus

Febbraio

Vari incontri di informazione
sulle malattie rare con Club
Rotary e Lions Club

28 Febbraio

Giornata Malattie Rare