

Auguri di Pasqua

Carissimi,
l'augurio di quest'anno ha un profumo e un sapore del tutto particolari, il profumo del dolore, il sapore di una sofferenza che accomuna tutti, consapevoli che "sono le condizioni peggiori a rendere le situazioni straordinarie".

Siamo come in grado di capirci meglio tutti, di sapere che ognuno di noi vive e porta la sua porzione di 'peso' che diventerà vita di resurrezione. Penso a tutti coloro che cooperano al programma di Ale: famiglie visitate da malattie rare, esperti medici, psicologi, comunicatori, ricercatori, giovani, genitori, i tanti amici di Alessandra che operano in mille modi, tutti quelli generati dalla forza inventiva dell'amore. Forse nella situazione che stiamo vivendo le nostre parole possono diventare, come quelle di Ale, portatrici di vita che risorge, e non solo portatrici di amicizia, anche empatica.

Vorrei proporvi di leggere qualche riga di un commento che Sant'Agostino scrive a proposito del salmo 140:

"Signore a te ho gridato, accorri in mio aiuto. Questo lo possiamo

dire tutti. Non lo dico io, bensì il Cristo totale... Se fosse passata definitivamente la tribolazione, non occorrerebbe più gridare, ma aggiungi: Ascolta la mia voce quando ti invoco. Come incenso salga a te la mia preghiera, le mie mani alzate come sacrificio della sera... Questo è il sacrificio vespertino: la passione del Signore, la croce del Signore, l'offerta della vittima di salvezza, l'olocausto gradito a Dio. E, nella sua resurrezione, cambiò quel sacrificio vespertino in offerta mattutina... La preghiera, che si eleva da un cuore che si fida, sale come incenso dal

santo altare. Niente è più gradito del profumo del Signore. Di questo soave profumo olezzino tutti i credenti"

Agostino,
(Commento al salmo 140, 4-6).

L'esperienza di Ale e la forza di un sorriso, rinnovato augurio pasquale, per lasciarci rialzare e per rialzarci, mentre camminiamo verso la meta, la Pasqua. Non c'è delusione per chi confida nella Vita...

Mariagrazia Bianco



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.



#distantimauniti

IN QUESTO NUMERO:

2

Le stanze di Ale

4

Attività Fondazione

8

Volontari

9

Eventi

Rubrica Scientifica a cura
del Prof. Cosmoferruccio De Stefano
IL RUOLO DELLA RIABILITAZIONE NELLE MFV

*Estratto dall'opuscolo
VERSO L'ARMONIA POSSIBILE*

Dott. Filippo Camerota
Medico fisiatra Policlinico Umberto I,
Univ. La Sapienza Roma

La riabilitazione, intesa come un processo di soluzione dei problemi mediante la quale si porta l'individuo a raggiungere il miglior livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, con la minor restrizione possibile delle sue scelte operative, si configura spesso come un percorso idoneo a rispondere alle esigenze del malato raro.

La gestione riabilitativa delle malattie rare, nella maggior parte dei casi croniche, necessita di interventi continuativi e di qualità idonea, volti a limitare le menomazioni e la conseguente disabilità, con una presa in carico che coinvolga la famiglia, i caregivers, e che sia integrata con i servizi sociali ospedalieri e territoriali.

Nonostante la natura genetica delle malattie, molte di esse traggono beneficio dall'intervento riabilitativo che permette a questi pazienti di avere una migliore qualità della vita e una partecipazione più attiva alla vita sociale, riducendo il carico di dipendenza, soprattutto se è

presente una integrazione reale dei servizi sociali ospedalieri e territoriali.

Il Progetto Riabilitativo Individuale (PRI), applicando i parametri di menomazione, limitazione dell'attività e restrizione di partecipazione sociale elencati nella International Classification of Functioning (ICF), definisce la prognosi, le aspettative e le priorità del paziente e dei suoi familiari; definisce le caratteristiche di congruità e appropriatezza dei diversi interventi, nonché la presa in carico. La formulazione del PRI permette di individuare il setting riabilitativo idoneo per il paziente in relazione alla fase del percorso di cura nell'ambito di un percorso assistenziale integrato basato sulla valutazione multidimensionale sanitaria e sociale.

Nel Progetto Riabilitativo vanno definite le aree di intervento specifiche, gli obiettivi, i professionisti coinvolti, i setting, metodologie e metodiche riabilitative, i tempi di realizzazione e la verifica degli interventi che costituiscono i programmi riabilitativi.

All'interno del progetto riabilitativo, il Programma Riabilitativo definisce le aree di intervento specifiche, gli obiettivi a breve termine, i tempi e le modalità di erogazione degli interventi, gli operatori coinvolti, la verifica degli interventi.

In particolare nelle malformazioni vascolari congenite, data la molteplicità di complicanze di tipo neurologico, ortopedico, vascolare, maxillo facciale e la variabilità legata alla sede lesionale, la presa in carico è necessariamente individuale potendo variare dalla gestione di complicazioni quali l'ictus emorragico, l'insufficienza venosa cronica, rigidità articolari e infiltrazione dei tessuti molli.

La riabilitazione si potrà configurare come gestione e trattamento del problema specifico (a esempio della disfagia mediante rieducazione logopedica o dell'interessamento vascolare periferico con gestione e trattamento degli edemi declivi mediante bendaggi funzionali), come integrazione alla terapia farmacologica nella gestione del dolore cronico e nella valutazione delle autonomie e della funzione al fine della prescrizione degli ausili come carrozzine e sistemi di postura come strumenti per favorire le autonomie. Concludendo la riabilitazione dovrà definire quali sono gli esiti desiderati, le aspettative e le priorità dei pazienti e dei suoi familiari e mettere in atto mediante gli strumenti a disposizione (valutazione cliniche, funzionali, mezzi fisici, trattamenti riabilitativi, terapia occupazionale, ortesi e ausili) i percorsi più idonei per il singolo paziente.



Salve, sono Giuditta, una ragazza di 31 anni, affetta da una malattia rara: una malformazione vascolare, nel mio caso situata nella regione cervico-facciale.

Il mio girovagare per lunghi anni in cerca di risposte, mi ha portata a conoscere la Fondazione nel giugno del 2016. Da allora, sono stata seguita con amore e dedizione dallo staff di specialisti che mi aiutano ad affrontare la mia patologia.

Mi fa molto piacere poter far conoscere a tutti l'impegno sociale della Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus, che oltre alla professionalità, mette in campo quel valore aggiunto che ti fa sentire protetto, l'umanità.

La Fondazione è una grande famiglia, popolata da persone eccezionali, che ogni giorno combattono per dare speranza per un futuro più bello. Un altro pensiero e ringraziamento,

va alle volontarie che mi accolgono sempre con calore e amicizia.

In un mondo dove l'altruismo non primeggia, questa Fondazione è un miracolo che esiste. Grazie di cuore!!

Giuditta

Parole colme di affetto, stima e riconoscenza come quelle di Giuditta ci danno la carica e la motivazione ad impegnarci ogni giorno di più per aiutare chi convive con una malformazione vascolare.

Nei sorrisi dei nostri pazienti e delle famiglie, ritroviamo quello di Ale!

**ASSEGNO
DI RICERCA
AL CAMPUS
BIO-MEDICO
DI ROMA**

La Fondazione rinnova anche quest'anno il suo costante impegno a sostegno della Ricerca per le Anomalie Vascolari.

Si è concluso il primo anno dell'assegno di ricerca dal titolo "Valutazione dell'efficacia del trattamento chirurgico delle Malformazioni Vascolari post-assiali", finanziato dalla Fondazione al Campus Bio-Medico di Roma e assegnato al dott. Vito Toto.

Le Malformazioni Vascolari (MAV) sono patologie congenite legate a un intrinseco errore del materiale fetale destinato alla costruzione del sistema vascolare. Possono essere assiali, come gli aneurismi, o post-assiali. Le MAV post-assiali sono lesioni a lento ma inarrestabile peggioramento, per aumento del calibro e del numero dei vasi in un distretto dell'organismo. Il processo è inarrestabile e porta alla completa invasione dell'ambito originario, da cui poi prosegue insinuandosi negli spazi adiacenti per spinta emodinamica. Sono rapportabili, per evoluzione e invasività, alle neoplasie, da cui si differenziano solo per l'incapacità a produrre metastasi e, analogamente alle neoplasie, sono trattabili definitivamente

te solo con terapie asportative radicali. Scopo della ricerca è la valutazione dell'efficacia del trattamento chirurgico delle MAV post-assiali in termini di radicalità, recidiva e qualità di vita del paziente.

Nel corso del primo anno è stato redatto il protocollo dello studio e sono stati coinvolti i primi pazienti. Alcuni di loro sono già stati sottoposti all'intervento chirurgico di asportazione della malformazione vascolare ed è in corso il follow-up.

All'attività di ricerca è stata inoltre affiancata l'attività assistenziale mediante l'istituzione di un ambulatorio dedicato alle malformazioni vascolari presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico, che ha consentito l'accettazione dei pazienti nello studio.

È stato altresì presentato un abstract al congresso nazionale SISAV (Società Italiana per lo Studio delle Anomalie Vascolari) che si è svolto a Firenze nell'ottobre 2019: "Strategia di approccio di malformazione vascolare del naso: presentazione di un caso clinico".

Considerato l'esiguo numero di casi clinici, trattandosi di patologie rare, l'assegno è stato prorogato di un anno, in modo da poter completare l'accettazione dei pazienti e il successivo follow-up e ottenere dati statisticamente significativi.

Vito Toto

STANZA DI ALE
CENTRO DI DIAGNOSI E CURA DELLE ANOMALIE VASCOLARI

Consulenze medico-specialistiche e psicologiche

Per info e prenotazioni:
☎ 06.88541736
☎ 339.1601371
✉ info@fondazionevivaale.org
✉ v.toto@unicampus.it

L
E
S
T
A
N
Z
E
D
I
A
L
E

VERSO UNA COLLABORAZIONE TRASVERSALE

**Roma 8 febbraio
presso la sede UNIAMO**

Dal 2013 la Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus è federata a UNIAMO (Federazione nazionale delle associazioni di pazienti affetti da malattie rare) e da allora segue con interesse le sue iniziative.

Tra le più recenti quelle previste dal progetto IntegRARE, nato nel 2019 e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con la volontà di integrare, per l'appunto, l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale per tutte le persone con malattia rara e per le loro famiglie. Tra gli obiettivi del progetto la qualificazione dell'azione della rete associativa delle malattie rare e per il raggiungimento di questo, tra le altre cose, sono stati programmati una serie di incontri fra i Rappresentanti dei Pazienti dei Coordinamenti Regionali delle Malattie Rare e i Rappresentanti delle 24 Reti di Riferimento Europee (ERN) utili a coordinare una linea comune di rappresentanza. Il primo di questi incontri, dal titolo "Rappresentanza e Rappresentatività dei pazienti", si è tenuto Sabato 08 Febbraio proprio presso la sede di UNIAMO a Roma e per la Fondazione Alessandra Bisceglia e i suoi pazienti

Rappresentanti dei Pazienti) della Rete Europea di Riferimento per le malattie vascolari multisistemiche (VASCERN).

Due gli interventi che si sono susseguiti. Quello di Annalisa Scopinaro, Presidente di Uniamo ed ePAGs Representative in ITHACA ERN (Rete Europea di Riferimento per le disabilità intellettive congenite e complesse), finalizzato a illu-



L'intervento della presidente Uniamo A. Scopinaro.

strare l'attività di rappresentanza di UNIAMO in Italia, e quello di Isabella Brambilla, Presidente dell'associazione Dravet Italia Onlus ed ePAGs Representative in EpiCARE ERN (Rete Europea di Riferimento per le Epilessie rare e complesse) sull'attività di rappresentanza dei pazienti in Europa nell'ambito del progetto ERN.

Il confronto tra relatori e presenti ha fatto emergere alcune importanti esigenze formative, affinché tutti i rappresentanti dei pazienti raggiungano un livello di conoscenza adeguato su tematiche di grande rilevanza e attualità, come i registri di patologia e i percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA), e arrivino preparati ai tavoli tecnici regionali.

Si ringrazia UNIAMO per l'opportunità concessa e per il clima di familiarità con cui ha accolto i suoi ospiti. La giornata formativa è stata senza dubbio occasione di confronto con i rappresentanti di pazienti di altre patologie, condivisione e scambio di buone pratiche e raggiungimento di una grande consapevolezza, quella che solo una collaborazione trasversale consentirà di ottimizzare energie, risorse e risultati.



Le dott.sse R. Restaino e C. Boccomino con gli altri rappresentanti di Associazioni.

erano presenti Raffaella Restaino e Carmela Boccomino.

L'invito a partecipare all'iniziativa è stato accolto con entusiasmo dalla Fondazione, dal 2016 inserita nel gruppo ePAG (Gruppo Europeo dei

Carmela Boccomino

28 FEBBRAIO – XIII GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

Melfi Convegno “Le Anomalie Vascolari all’interno delle malattie rare”

In occasione della XIII Giornata Mondiale delle Malattie Rare, lo scorso venerdì 28 febbraio, presso il SALONE DEGLI STEMMI PALAZZO VESCOVILE DI MELFI, il Rotary club Melfi e la Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale



L’intervento della dott.ssa Restaino.

Onlus, rappresentata dalla dott.ssa Raffaella Restaino, hanno organizzato un importante convegno. Hanno collaborato le Associazioni locali: l’Università Popolare, la Fidapa, il CIF e il CAM Comitato Athena Melfi.

Dopo il saluto di particolare significatività, ispirato ai valori della vita e della salute, di sua Eccellenza il Vescovo Rev. Mons. Ciro Fanelli, e la riflessione coinvolgente della Presidente prof.ssa Pina Cervellino sulla cura dell’altro nelle linee del filosofo Lévinas, si è dato il via alla discussione.

La tematica si è incentrata sulle “Anomalie vascolari nell’ambito delle malattie rare”, con gli interventi scientifici della Dott.ssa Giuseppina Annicchiarico, responsabile Coordinamento Regionale Malattie Rare della Regione Puglia,



L’intervento di sua Eccellenza il Vescovo Rev. Mons. Ciro Fanelli.

che ha esposto con efficacia un quadro nazionale sul tema delle malattie rare in maniera illuminante. È seguito poi l’intervento puntuale, sostanziato di elementi scientifici, ricchi anche di una componente umana, del Prof. Cosmoferuccio De Stefano, Presidente del Comitato Scientifico della Fondazione ViVa Ale, che ha relazionato sulle Anomalie Vascolari rare e sull’importanza della conoscenza di esse. Subito dopo, la Presidente del CAM Marilena Buonadonna, ha coinvolto i presenti con alcune riflessioni filosofiche sul concetto di cura ed etica della FELICITÀ. A fine convegno è seguito poi il saluto del Governatore, felicemente articolato dal suo Assistente dott. Marco Saraceno che ha focalizzato l’attenzione sulla figura di Alessandra Bisceglia e sulla valenza del Rotary nel dare risalto a questo tipo di manifestazioni dallo spessore culturale elevato. Vi sono stati inoltre vari intermezzi musicali attraverso le soavi note delle corde della chitarra del bravissimo



I promotori e i relatori del convegno.

simo musicista Marco Zeccola. Conclusione felice della serata è stata l’eccellente cena presso l’hotel ristorante il Castagneto di Melfi.

Quello che è emerso dalla giornata, come sempre quando si parla di Ale, è stato il grande valore di mettere insieme le persone e le competenze migliori, affinché venga portata nel mondo un poco di felicità in più.

Forti emozioni sono emerse nel ricordo di Ale, attraverso le persone che l’hanno conosciuta e anche di coloro che hanno seguito le tracce da lei lasciate. È sempre di grande valore ricordare le parole di Alessandra:

“Quando nasciamo siamo tutti uguali, il destino ha un volo ancora tutto da scrivere.

Sono le situazioni peggiori che rendono le persone straordinarie e chi vive infelice, secondo me, è perché non ha ascoltato ancora il dna della sua anima”

**Giovanni De Lorenzo
A.S. Rotary club Melfi**

**MALATTIE RARE E ISTITUZIONI
 PRESENTAZIONE AL MINISTERO
 DELLA SALUTE DEL NUOVO SITO**



Il prof. De Stefano e la dott.ssa Restaino al Ministero della Salute.

Impegno vuol dire anche partecipazione. Il prof. C. De Stefano e la dott.ssa R. Restaino, erano presenti il 20 febbraio a Roma, all'incontro "Malattie Rare e Istituzioni: insieme per la qualità dell'informazione", dove è stato presentato il nuovo portale del Ministero della Salute interamente dedicato alle Malattie Rare www.malattierare.gov.it che fornisce uno sguardo unitario su questo complesso e intricato mondo. Un momento importante di lavoro e confronto in cui il Ministro Ro-

berto Speranza ha illustrato come intende operare per garantire equità in tema di salute.

La presentazione del sito internet è stata un'occasione per una riflessione comune sull'importanza dell'informazione e un momento di condivisione con le altre Associazioni di pazienti. Lo scambio di conoscenze, il fare rete, l'informazione autorevole e il dialogo sono una risorsa fondamentale per i malati e le loro famiglie e tutto ciò rientra nei punti cardine della nostra Fondazione.

Per ogni malattia rara è ora possibile trovare a chi rivolgersi: i punti di informazione regionali, i centri di diagnosi e cura, le associazioni di riferimento.

Angela Di Cosmo



Il Ministro R. Speranza al tavolo dei relatori.

Fatti un regalo. Pensa al tuo benessere!

La Fondazione ha partecipato all'evento Piazza della salute che si è svolto a Matera il 21 dicembre scorso.

Organizzato dall'OMCeO (Ordine dei medici chirurghi e degli odontoiatri) di Matera, in collaborazione con la Fondazione Enpam, ha visto la partecipazione di varie altre Associazioni del territorio: Amici del Cuore, Con Cuore Impavido, APD, ANDI, FIDAF, CSV Coldiretti, AICS, CSSP. La nostra Fondazione era in Piazza con lo scopo di dare informazioni sulle Anomalie Vascolari e sui test genetici. Erano presenti: il Dott. D. Dell'Edera, responsabile UOD Laboratorio di Genetica Medica presso il Presidio Ospedaliero "Madonna delle



Il dott. Dell'Edera, Vincenza, Carmela e Teresa al desk della Fondazione.

Grazie" di Matera e rappresentante del nostro Comitato Scientifico; la Dott.ssa Carmela Boccomino, psicologa presso la Fondazione; la volontaria Teresa e la volontaria del Servizio Civile, Vincenza.

I visitatori potevano usufruire anche di consigli gratuiti sulla Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), sulla Sindrome di down, potevano misurare la pressione e chiedere consulenze cardiologiche e diabetologiche, fornite dai medici e dalle Associazioni presenti.

Lo scopo dell'evento è stato quello di offrire alla cittadinanza indicazioni su patologie, prevenzione, corretti stili di vita e informazioni utili per orientare atteggiamenti corretti e per vivere in salute.

Questa iniziativa è stata per la Fondazione anche un'occasione per condividere esperienze e conoscenze con le altre associazioni del territorio.

**A MATERA PER
 L'EVENTO PIAZZA
 DELLA SALUTE**

Vincenza Cesarano

IL CALORE DI UN SORRISO ALL'UNIVERSITÀ EUROPEA DI ROMA

Mercoledì 4 marzo 2020 è stato presentato, dai ragazzi che hanno svolto le ore di "responsabilità sociale" presso la nostra Fondazione, il progetto "Il calore di un sorriso". L'incontro ha avuto sede all'Università Europea di Roma.

In un primo momento della giornata, due dei ragazzi hanno presentato la Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus, focalizzandosi sulla mission e ponendo particolare attenzione su tutti i servizi che sono stati attivati dal 2009 ad oggi.

Successivamente è stato proiettato il documentario "Alessandra, la forza di un sorriso", che racconta la storia di un sogno. Il sogno di una ragazza che da un piccolo paesino della Basilicata, Lavello, è partita verso Roma per diventare una giornalista.

la visione del filmato, gli oltre 50 studenti presenti, divisi in gruppo, hanno riportato sui cartelloni le parole chiave che sintetizzavano il messaggio da loro percepito. Ogni gruppo ha successivamente esposto il proprio elaborato, confrontandosi sui diversi punti di vista.

Sono emerse, parole ed espressioni, come: "forza", "andare oltre", "intraprendenza", "coraggio", "priorità della vita", "libertà di essere ciò che vuoi", "speranza", "energia", "perseveranza", "ottimismo", "determinazione", "normalità", "combattere", "riflette-



La dott.sa Pace illustra il progetto all'UNIER.

re", "resilienza", "tenacia", "ambizione", "luce", "dignità", "amore per la vita", "positività".

Il messaggio finale che alcuni studenti hanno elaborato alla fine del dibattito è stato:

"Ricorda, tu puoi anche fermarti, ma il mondo continua a girare, tanto vale che ti alzi anche tu e inizi a ballare".

Alessia Pace



I ragazzi dell'UNIER si confrontano sul "Calore di un sorriso".

Il documentario è impregnato della forza, della positività e della tenacia che caratterizzavano Alessandra e l'obiettivo del progetto è proprio quello di trasmettere questi valori ai giovani. Obiettivo, questo, che è stato ampiamente raggiunto, poiché dopo

Scegli un gadget solidAle

Ci aiuterai a sostenere i progetti di ricerca, assistenza medica e sociale per le persone affette da anomalie vascolari e le loro famiglie

#iosostengovivaale



FONDAZIONE
ALESSANDRA BISCEGLIA W.
PER LO STUDIO E LA CURA DELLE ANOM.

Una scelta dettata dal !

Scopri tutti i gadget e le bomboniere solidali sul nostro sito www.fondazionevivaale.org/shop-solidale/

Possono diventare una occasione di solidarietà per festeggiare i tuoi momenti speciali: nascita, battesimo, compleanno, comunione, cresima, laurea, matrimonio, anniversario.

Scegliendoli, trasformerai i tuoi avvenimenti importanti in un gesto d'amore. Grazie!

A
T
T
I
V
I
T
À

F
O
N
D
A
Z
I
O
N
E

L'ESPERIENZA DEI RAGAZZI DELL'UNIVERSITÀ EUROPEA CON LA FONDAZIONE

Quest'anno, grazie al progetto di responsabilità sociale propostoci dall'Università Europea di Roma, ho avuto la possibilità di entrare in contatto con la Fondazione ViVa Ale Onlus. Durante i primi incontri, ci hanno spiegato che la Fondazione è nata poco dopo la scomparsa prematura di Alessandra Bisceglia, giovane ragazza affetta da una rara malattia vascolare.

Ale era una giovane donna che sin dall'età di 14 anni ha perso la sua autonomia a causa della sua malattia che l'ha costretta sulla sedia a rotelle. Sin da subito ho potuto respirare l'amore e la "voglia di fare" sia dei volontari sia della famiglia di Alessandra. La sorella Serena e la mamma Raffaella sono riuscite a farci capire che, anche se la vita di Ale era stata più complicata rispetto a quella di una sua coetanea, lei era riuscita a viverla appieno, ottenendo un grado di autonomia che le permetteva di poter raggiungere tutti i suoi obiettivi.

Noi ragazzi siamo entrati in contatto con la vita e con le esperienze vissute da Ale grazie al progetto: "Il Calore di un Sorriso". Questa iniziativa consisteva nel mostrarci un docufilm sulla vita di Alessandra, "film" realizzato grazie alle testimonianze dei colleghi e della famiglia.

La visione di questo video non può lasciare indifferenti... Mi ha fatto molto riflettere perché Alessandra era una ragazza come tutti noi, aveva dei sogni ed era disposta a tutto pur di poterli realizzare. Ale è stata fortunata perché ha sempre avuto l'appoggio dei suoi amici e della sua famiglia, i suoi genitori pur di vederla felice hanno messo da parte le loro preoccupazioni e le hanno permesso di realizzare uno dei suoi più grandi sogni: poter studiare a Roma giornalismo.

Alessandra, infatti, si è laureata e ha cominciato a lavorare in Rai.

La Fondazione ci ha spiegato che uno dei suoi obiettivi principali è quello di poter aiutare il malato e la famiglia. Questo obiettivo ha trovato vita nel progetto "Le stanze di Ale" che supporta le famiglie in tutta la fase della diagnostica e si mette a disposizione anche dal punto di vista di un sostegno psicologico, questo servizio è a disposizione non solo del malato ma soprattutto della famiglia che non sempre riesce a gestire il "peso" di una responsabilità così grande.

Un altro aspetto che mi ha colpito molto è che questa Fondazione dedica particolare attenzione alla sensibilizzazione e alla conoscenza della malattia, proprio perché le anomalie

vascolari sono delle malattie molto rare e per questo sono anche poco conosciute. Il percorso mi ha fatto capire che tutti noi ab-



I ragazzi dell'Unier promuovono la Fondazione.

biamo delle "difficoltà". La differenza sostanziale però è nell'approccio che abbiamo nei confronti delle stesse. Alessandra, pur avendo delle enormi difficoltà, è riuscita a guardare sempre avanti e non darsi mai per vinta. Grazie alla sua grinta e alla sua incommensurabile forza Ale è riuscita a portare avanti tutti i suoi sogni. Spesso molte persone non riescono a trovare questa forza, non seguendo così i propri sogni. Credo che la storia di Alessandra possa essere un esempio e soprattutto uno sprone per tutti (malati e non) a perseguire i propri progetti, incitandoci così a vivere la vita "a modo nostro", ma impegnando tutto di noi stessi per raggiungere i nostri sogni.

Federica Pace

Sono venuta a conoscenza della “Fondazione Alessandra Bisceglia” grazie all’Università Europea di Roma che mi ha dato l’opportunità di conoscere la Fondazione, di entrarci, di contribuire in qualche modo e di capire come svolgono le loro attività. Ho conosciuto alcune persone che ne fanno parte o che in qualche modo contribuiscono alle sue finalità. A partire da Raffaella, la mamma di Alessandra, o ancora Maria Teresa, fino ad arrivare a Serena, la sorella di Ale e Presidente della Fondazione, il chirurgo Vito Toto, la psicologa Maria Langellotti, e tante altre. Sono state tutte persone molto carine e disponibili, sempre pronte all’ascolto, al dialogo ed anche al confronto. Nei giorni 5 e 6 dicembre scorsi, sono stata presente ai due desk organizzati dalla Fondazione per cercare di fare una piccola raccolta fondi, e per cercare di promuoverla il più possibile. È stata un’esperienza molto bella che mi ha fatto sentire protagonista di un progetto, mi sono sentita utile e parte di un gruppo.

Inoltre, ho assistito alla visione del documentario “Il calore di un sorriso”, che mi ha fatto molto riflettere. Queste riflessioni sono nate dopo aver visto l’enorme forza che Alessandra ha dimostrato, nonostante la sua rara patologia, e dopo aver visto come ha sempre cercato di



I ragazzi dell’Unier al desk della Fondazione al Teatro Sistina.

non pesare mai sulle spalle di nessuno, né famiglia, né amici.

Le cose che più mi hanno colpita di Alessandra sono state: il fatto che abbia sempre pensato che la vita le avesse tolto qualcosa, dandogli-

ne però molte altre e successivamente il suo continuo cercare di minimizzare l’evidente problema, per dimostrare che poteva farcela e che poteva essere come tutti gli altri suoi coetanei.

Tutto ciò secondo me lancia anche un ulteriore messaggio: vivere sempre al massimo, come fece Ale, che si sentiva probabilmente di dover concentrare tutto ciò che voleva realizzare, in un periodo, purtroppo, breve.

Michelle Sermoneta



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

Le malformazioni vascolari (tra le forme più complesse delle anomalie) 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 è quello che vogliamo continuare a fare, per non lasciare nessuno da solo davanti a questa malattia!

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

Sede operativa Basilicata:
via Gioacchino Murat, 11
85024 Lavello (PZ)
tel. **097281515** - Cell. **3391601371**
www.fondazionevivaale.org
e-mail: info@fondazionevivaale.org
amministrazione@pec.fondazionevivaale.org



Il 5 x mille è una scelta che NON costa nulla

non sostituisce l'8 x 1000

pertanto possono essere espresse entrambe

È un'imposta che paghi comunque ma che **PUOI DECIDERE** di destinare alla nostra Fondazione per sostenerne le attività.

È un gesto che può cambiare il futuro di una malattia oggi senza cura.

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**.

Docci una mano



La tua firma ci dà forza!



I VOLONTARI DI VIVA ALE AL TEATRO SISTINA PER TESTIMONIARE IL PROPRIO IMPEGNO

Un'iniziativa di solidarietà e di emozioni

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.

Non è mai facile per ognuno di noi, e d'altronde non succede spesso, trovarsi coinvolti nell'esperienza di salire sul palco di un teatro



Le volontarie della Fondazione al desk al Teatro Sistina.

- e che teatro! - per rivolgersi ad una platea ampia e sconosciuta.

È quello che hanno vissuto, dal 23 al 26 gennaio, i volontari della Fondazione ViVa Ale, che si sono ritrovati a Roma per dar vita al desk allestito al Teatro Sistina in occasione delle repliche dello spettacolo "Belle ripiene".

Come già in precedenti occasioni, la Direzione del Teatro, a cui vanno i nostri più sinceri ringraziamenti, ha dato alla Fondazione la possibilità di essere presente per illustrare e sostenere i vari progetti a favore della ricerca sulle Anomalie Vascolari e sull'assistenza ai pazienti e alle loro famiglie.

I volontari si sono alternati sul palco del Teatro per parlare, brevemente ma con l'ansia di chi non è abituato a simili esperienze, delle attività e dell'impegno di tutti coloro che, a vario titolo e con le proprie specifiche esperienze e competenze, condividono lo stesso percorso, nell'ottica di un obiettivo comune.

Ciascuno dei volontari, mettendo a disposizione un po' del proprio tempo e delle proprie capacità, contribuisce con un piccolo gesto e con il proprio esempio alla realizzazione di un cambiamento, che riesca a far vedere le cose sotto un'altra prospettiva fino a quel momento ignorata.

È questo, in sintesi, il contributo che hanno dato i volontari che si sono alternati al desk del Sistina: sono ragazzi, giovani, insieme a persone più mature e con maggiore esperienza, che si impegnano per il benessere degli altri, per realizzare i sogni e le aspettative di coloro che sono stati "più sfortunati".

Quindi un grazie di cuore a Raffaella, Serena, Teresa, Giuseppe, Marco, Maria Teresa, Silvana, a cui si sono aggiunti i ragazzi dell'Università Europea di Roma, Michelle, Riccardo, Federica e Michela, che stanno completando con la Fondazione il percorso di Responsabilità Sociale.

Se, come è stato detto da qualcuno, dopo il verbo "amare" il verbo "aiutare" è il più bello del mondo, i volontari della Fondazione ViVa Ale ne sono esempio concreto!!

Marina Culini

APPUNTAMENTI FUTURI

Vista l'emergenza in corso tutti gli appuntamenti in agenda, comprese le consulenze presso "La Stanza di Ale" sono rimandati a data da destinarsi.

In questi giorni, in cui è nostro dovere restare a casa, stringiamoci in un abbraccio virtuale per vincere insieme questa battaglia contro il coronavirus.

La Fondazione è vicina a tutte le persone che stanno soffrendo, ai medici, a tutto il personale sanitario e a tutti coloro che stanno lottando con forza e coraggio.



Notiziario della Fondazione

"Alessandra Bisceglia W Ale Onlus

La forza di un sorriso"

numero 39 – 31 marzo 2020

CAPO REDATTORE

Lorena Fiorini

HANNO COLLABORATO

Mariagrazia Bianco

Carmela Boccomino

Filippo Camerota

Giuditta

Vito Toto

Giovanni De Lorenzo

Vincenza Cesarano

Angela Di Cosmo

Alessia Pace

Federica Pace

Michelle Sermoneta

Marina Culini

PROGETTO GRAFICO

Stefano Pozzaglia