# GALILEO

Rivista di informazione, attualità e cultura degli Ingegneri di Padova
Fondata nel 1989
Direttore responsabile
ENZO SIVIERO
www.collegioingegneripadova.it

duecentocinquantacinque

N. 255, Novembre-Dicembre 2021. Anno XXXIII. Copia Omaggio. ISSN 1122-9160. Contiene I.P e I.R

# Energia vitale per la cura delle rare e il sostegno alle famiglie

## Fondazione ViVa Ale

La sua energia non si è mai esaurita. Anzi. Viene alimentata di giorno in giorno e diventa sempre più forte, diventando luce e risplendendo nelle attività portate avanti dalla Fondazione a lei dedicata. Sorridente, vitale, attenta alle esigenze e ai bisogni del prossimo, Alessandra Bisceglia è stata un'autrice e giornalista originaria di Lavello (Potenza), prima di scomparire prematuramente nell'ottobre del 2008, a soli 27 anni, a causa di una malattia rara: un'anomalia vascolare, che nel trascorrere della sua breve vita le aveva pian piano imbrigliato il corpo ma non l'anima e la straordinaria forza di lottare e di andare avanti. Quella forza, che non è venuta meno dopo la morte e che la stessa Alessandra è riuscita ad infondere e trasferire nella sua famiglia e fra i suoi conoscenti e amici. Dalla sofferenza per il suo addio, infatti, è nata la ***Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale***, ormai al dodicesimo anno di attività nell'ambito del sociale, della ricerca medica e del sostegno alle persone affette da patologie rare. Un piccolo grande miracolo di solidarietà ed empatia, che diventa sempre più forte, ma che necessita di costante generosità e sostegno. "Cerchiamo ogni giorno di rendere più lieve la vita di tante persone che soffrono a causa di malattie poco conosciute", ci dicono dalla Fondazione, con sedi a Roma e a Lavello, in Basilicata, ma con radici in tutta Italia fra volontari, collaboratori e professionisti che mettono a disposizione la loro esperienza in campo medico, psicologico, sociale. Tra i sostenitori del progetto ci sono personalità di spicco del mondo universitario, del giornalismo, della medicina. Tanti nomi illustri, che danno il loro contributo alla causa sottraendo tempo e forze dalle loro attività quotidiane. Per fare solo qualche esempio, l'attuale presidente onorario **Lorenza Lei**, già direttore generale della Rai e oggi pro rettore di E-Campus, il conduttore televisivo **Roberto Giacobbo**, componente del direttivo della Fondazione o il professor **Cosmoferruccio De Stefano**, presidente del comitato scientifico e costantemente dedito alle iniziative rivolte ai pazienti affetti da patologie rare.

### Le attività

Le attività della Fondazione sono numerose e variegate. "Dal 2009 ad oggi, grazie alla generosità di tanti, siamo riusciti a sostenere la ricerca, garantire assistenza medica, psicologica e sociale, formare e informare attraverso convegni e pubblicazioni", ci dice **Raffaella Restaino**, responsabile dei rapporti istituzionali della Fondazione, nonché mamma di Alessandra. Tra le attività messe in campo ci sono anche le "Stanze di Ale" (centri territoriali diagnostici rivolti a pazienti affetti da malattie vascolari) e le "Stanze digitali" (sedute online per fornire assistenza a distanza). Ci sono poi servizi richiestissimi da pazienti e famiglie, come ad esempio l'assistenza telefonica per le anomalie vascolari "Help line", "L'esperto risponde" o il finanziamento di ricerca e formazione medica. "Tanti sono i bisogni emersi dalle nostre indagini sui pazienti, perché il settore di intervento è complesso e richiede professionalità, umanità, forza di volontà e impegno",

dice invece **Serena Bisceglia**, presidente della Fondazione e sorella di Alessandra. L'ultima attività, in ordine di tempo ma non di importanza è "MiglioRARE", il progetto che per i prossimi mesi - tra il 2021 e il 2022 - terrà impegnati volontari e professionisti della Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale e che sarà realizzato con il supporto della Fondazione Carical, con un raggio di azione che comprenderà Basilicata e Calabria.

La finalità? "Incrementare i livelli di conoscenza dei diritti esigibili connessi alle patologie rare e alle anomalie vascolari - spiegano dalla Fondazione - attraverso la diffusione di informazioni aggiornate e corrette; coinvolgere e supportare i caregiver; innovare il servizio Helpline, che già da alcuni anni è un punto di riferimento per pazienti, familiari, medici e operatori, che vogliono saperne di più su centri specialistici, pratiche di esenzioni e invalidità". "In Italia i malati rari sono oltre 700 mila, fra cui moltissimi bambini. Lo dicono le statistiche che lasciano trasparire una situazione che reclama un forte sostegno. Come Fondazione ogni giorno cerchiamo di fare del nostro meglio, siamo e siamo stati fino ad oggi un punto di riferimento per circa 400 famiglie", evidenziano dallo Staff della Fondazione, quasi tutto in "rosa" e composto da psicologhe, assistenti sociali e professionisti di più settori.

## Il premio giornalistico

Tra gli obiettivi della Fondazione Alessandra Bisceglia, anche la formazione, la ricerca e il sostegno alla crescita professionale nel settore della comunicazione. Sono ben cinque, infatti, le edizioni del **Premio giornalistico Alessandra Bisceglia**, concorso riservato a giovani giornalisti nei diversi settori del mondo dei media, che di anno in anno acquista sempre maggior partecipazione e autorevolezza. L'iniziativa, che sarà riproposta anche nel 2022, è organizzata dalla Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale Onlus e dalla Libera Università Maria SS. Assunta - Lumsa di Roma, con il sostegno dell'Ordine nazionale dei Giornalisti. Tra le finalità, 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". Attraverso il Premio dedicato ad Alessandra si intende quindi "promuovere un'informazione nel campo delle malattie rare che, relativamente all'evoluzione delle conoscenze, sia basata sull'evidenze scientifica e sia capace di promuovere la loro inclusione nella comunità sociale e civile".•

**Presidente Serena Bisceglia al premio giornalistico**

**Alessandra**

**Staff attività solidale**

**Staff delle Stanze di Ale**