



UNIVERSITÀ EUROPEA DI ROMA

FONDAZIONE ALESSANDRA BISCEGLIA “W ALE” ONLUS

PER LO STUDIO E LA CURA DELLE PATOLOGIE VASCOLARI

Indirizzo: via Berna, 9 – 00144 Roma (Eur Torrino)

Recapiti: 06 88541736; 331 16 45 052.

Orario: dal Martedì al Venerdì dalle 9.30 alle 15.30

Referente: dott.ssa Marina Culini

OBIETTIVI DELLA FONDAZIONE

La Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, fondata nel 2009, iscritta all’anagrafe delle Onlus e al Registro Nazionale delle Persone Giuridiche, si propone di aiutare le famiglie e i pazienti affetti da anomalie vascolari congenite, attraverso il lavoro dei volontari, quote e donazioni dei sostenitori, per offrire una rete di centri dislocati in varie località italiane. Nasce per onorare la memoria di Alessandra Bisceglia, giornalista e autrice televisiva, affetta da una malformazione vascolare gravissima e rara. Alcune di queste patologie, presenti fin dalla nascita, possono interessare qualsiasi organo o tessuto e tendono ad aggravarsi nel corso della vita, con la crescita del paziente. La sintomatologia può variare da un disturbo minimo a vere e proprie deformazioni e invalidità, portando finanche a morte. In tal senso, lo scopo generale della Fondazione è quello di promuovere e sviluppare interventi di sostegno a favore di persone affette da anomalie vascolari congenite. Gli obiettivi specifici della Fondazione sono:

- promuovere lo studio e la ricerca nel campo delle anomalie vascolari al fine di approfondire la comprensione della patologia ed elevare il livello delle possibilità terapeutiche;
- promuovere attività formative specifiche tramite l’istituzione di borse di studio e/o master di specializzazione post-universitaria;
- promuovere la conoscenza, a livello di famiglie e strutture di base, della patologia e delle problematiche inerenti;
- promuovere l’assistenza sociale e psicologica dei pazienti e delle loro famiglie individuando

- specifiche attività di volontariato;
- promuovere iniziative socioculturali per divulgare la necessità del superamento delle barriere architettoniche e culturali;
 - attuare e sostenere ogni iniziativa utile alla cura ed assistenza dei malati;
 - sensibilizzare gli organi competenti sollecitandoli ad istituire percorsi assistenziali efficaci, efficienti e (facilmente) accessibili.

Essendo tali patologie ancora poco studiate la Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus si propone di far avanzare la conoscenza delle anomalie vascolari con la ricerca scientifica e la formazione di specialisti. A tale scopo la Fondazione finanzia un Dottorato di Ricerca presso il Policlinico Universitario Campus Bio Medico di Roma, aiutando contemporaneamente i pazienti nell'orientamento e la scelta dell'indirizzo terapeutico, assistendoli nei suoi centri (Stanze di Ale) già attivi in due regioni italiane Lazio (Roma) e Basilicata (Lavello).

ATTIVITÀ DEGLI STUDENTI

- Attività di affiancamento alla segreteria, per l'organizzazione di eventi promozionali e formativi, previsti all'interno di progetti in corso di realizzazione. Lo scopo dei progetti è quello di promuovere la creazione di un servizio di assistenza continua per le famiglie e la collaborazione tra le figure professionali dei Medici e dei Pediatri
- Affiancamento nell'attività di eventi a scopo promozionale. L'attività richiesta agli studenti sarà quella di promuovere l'evento all'interno dei vari corsi e collaborare con i volontari della Fondazione nell'organizzazione della serata (desk, accoglienza degli ospiti, organizzazione dell'evento).
- Affiancamento per attività promozionali presso le scuole, prevista all'interno del progetto "il Calore di un sorriso", che si propone di proiettare un DVD con la storia di Ale e il cui fine è quello di promuovere solidarietà tra gli studenti. Il progetto è già avviato ed è in corso di realizzazione in alcuni Scuole Superiori di Roma
- Affiancamento per attività di Fundraising, aggiornamento database, contatti.

La presenza degli studenti presso la sede di via Berna, 9, è prevista nei giorni da Martedì a Venerdì dalle 9.30 alle 15.30. Gli orari possono essere rivisti in base alle esigenze della sede e alle disponibilità dei ragazzi.