

LA SETTIMANA DI PREVENZIONE DELLA SPINA BIFIDA "LA PUGLIA RISPONDE"

L' A.Pu.S.B.I. – ONLUS (Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo) ha coordinato, il progetto, promosso da G.A.S.B.I (Genitori Associati Spina Bifida Italia) in collaborazione della FAISBI (Federazione delle Associazioni Italiane Spina Bifida e Idrocefalo), della 1° Settimana di Prevenzione della Spina Bifida 2 – 10 OTTOBRE 2004, nella nostra Regione Puglia.

Obiettivo dell'iniziativa è stato quello di:

- promuovere e diffondere tra i cittadini, l'informazione sulla Spina Bifida,
- promuovere e diffondere una cultura della prevenzione di questa grave malformazione congenita sia tra i medici, gli operatori sociali, sanitari, e soprattutto tra le donne in età fertile.

L' ARES - REGIONE PUGLIA si è mostrata sensibile verso l'iniziativa, e verso le persone che vivono i problemi legati alla Spina Bifida, facendo rientrare l'iniziativa nell'ambito delle attività istituzionali sulla prevenzione primaria della salute umana, considerando gli effetti invalidanti della Spina Bifida ed il forte impatto sia sociale che sanitario.

La Regione Puglia – ARES ha predisposto la stampa dell'opuscolo informativo "Dalla mamma al bambino prevenire la Spina Bifida", con lo scopo di contribuire in maniera significativa alla campagna di prevenzione, per dare dettagliata informazione sulla patologia e sulle modalità semplici, ma efficaci di prevenzione della Spina Bifida. L'opuscolo è stato distribuito tramite le ASL alle donne in età fertile, con lo scopo di offrire loro uno strumento concreto di tutela della salute.

Inoltre la Regione Puglia – ARES con la collaborazione dell'A.Pu.S.B.I. (Associazione Pugliese Spina Bifida ed Idrocefalo) ha organizzato il convegno regionale tenutosi il 06 ottobre presso l' AULA SCUOLA CONVITTO P.O. "DI VENERE" CARBONARA – BARI; in occasione del quale i nostri massimi esperti della ricerca e della scienza hanno fatto il punto, nella ns. Regione, sulla Spina Bifida e sulla prevenzione, nonché sulle ultime conquiste e sul futuro della medicina. L'obiettivo è stato quello di fornire ai medici, sia di base che specialisti, al personale parasanitario, ad operatori sociali, alle persone affette da Spina Bifida ed alle loro famiglie gli strumenti idonei per una corretta e capillare divulgazione dell'informazione sulla Spina Bifida e sulla sua prevenzione.

L'A.Pu.S.B.I. ha inoltre organizzato l'allestimento di stand per la distribuzione di materiale informativo, presso i centri commerciali dei capoluoghi di provincia della ns. regione, per interagire con la popolazione sulla Spina Bifida e sulle semplici regole di prevenzione. Inoltre ha organizzato la distribuzione di materiale informativo presso farmacie, medici di base ed uffici con particolare affluenza di cittadini.

Di questo sono obbligato a ringraziare tutti gli amici del Direttivo (anche se pochi) che hanno dato il loro grande e prezioso contributo. (Gianni Laurenzano, Marisa Palmisano, Tina Di Virgilio, Angela del Vecchio, Piera Tortora)

L'iniziativa di questa 1° settimana di prevenzione della Spina Bifida è stata l'occasione per lanciare un appello alle istituzioni, agli operatori sanitari, ed all'opinione pubblica sulla necessità di attivarsi:

per finanziare la ricerca scientifica;

per dare priorità alla soluzione dei misteri che ancora circondano la Spina Bifida;

per migliorare la qualità di vita di chi ne è colpito.

Tirando le somme sull'iniziativa nella ns. Regione Puglia mi preme evidenziare:

- che nella ns. Regione, grazie a questa campagna di sensibilizzazione, migliaia di persone sono venute a conoscenza della Spina Bifida e della prevenzione da attuare mediante l'assunzione di acido folico;

- dal convegno regionale abbiamo riscontrato che nella ns. Regione, anche se non esiste un centro per la cura di questa patologia, abbiamo dottori esperti molto preparati sulla Spina Bifida, in grado di poter offrire tutta l'assistenza specialistica di cui i portatori di Spina Bifida hanno bisogno;
- la Regione Puglia ha recepito il grido dei cittadini che vivono quotidianamente i problemi legati a questa patologia dando la disponibilità ad aprire un tavolo di lavoro tra Regione, medici ed associazione per favorire la nascita di un ambulatorio/centro multidisciplinare nella ns. Regione.

Quindi se ci muoviamo qualcosa otteniamo

Sono certo che dopo i risultati positivi di questa prima edizione, sicuramente ne seguiranno altre, e mi auguro che anche per il futuro si continui a parlare di Spina Bifida e della sua prevenzione nella Regione Puglia.

Voglio lanciare un messaggio a tutte le persone della ns. Regione che vivono i problemi legati alla Spina Bifida ed all'Idrocefalo.

Noi che viviamo quotidianamente i problemi legati alla Spina Bifida, dobbiamo essere uniti, e tutti insieme dobbiamo sollecitare le istituzioni e far sentire la nostra voce sulle molte problematiche ancora non risolte.

Amici Vi esorto a non esitare nel contattarci. L'associazione può aiutarVi ed informarVi in tanti modi ed anche Voi potete fare molto per l'associazione.

Dei risultati ne beneficeremo tutti noi, i nostri figli e Voi stessi portatori di Spina Bifida cercando di cogliere tutte le opportunità (strutture idonee, insegnanti di sostegno, barriere architettoniche, ausili per camminare, cateteri, domande invalidità, esenzione al bollo ecc...) e ricevere un'adeguata attenzione nella ns. Regione.

OGNUNO FACCIA PROPRIO UN PICCOLO PROBLEMA E, TUTTI INSIEME RISOLVEREMO GRANDI PROBLEMI.

A.Pu.S.B.I. Onlus
IL PRESIDENTE
Innaimo Domenico



REGIONE PUGLIA



www.arespuglia.it



Federazione Associazioni Italiane
Spina Bifida e Idrocefalo
www.faisbi.it



Genitori Associati Spina Bifida Italia
www.gasbi.it



A.Pu.S.B.I. - O.N.L.U.S.
Associazione Pugliese Spina Bifida ed Idrocefalo

Via Pascoli, 11 71030-CARLANTINO (FG)
Tel. 0881-552103 Cell. 333-4455011
e-mail: info@apusbi.it
Sito internet: http://www.apusbi.it



LA PREVENZIONE DELLA SPINA BIFIDA

Convegno Regionale
in occasione della 1^a settimana
di prevenzione della Spina Bifida

06 Ottobre 2004

Carbonara - Bari
Aula Scuola Convitto
P.O. "Di Venere"

La Spina Bifida (mielomeningocele) è una delle più gravi malformazioni congenite a carico del sistema nervoso centrale che causano invalidità permanente. Solo in Italia colpisce più di 4.000 bambini. Consiste nella mancata chiusura del tubo neurale. Questa mancata chiusura della spina dorsale del feto avviene a circa un mese dal concepimento. Una o più vertebre anziché chiudersi regolarmente, rimangono aperte ed il midollo spinale fuoriesce. Poiché la colonna vertebrale ed il cervello sono interessati entrambi dalla circolazione del liquor (liquido cerebrale), nell'80% dei casi questo liquido si accumula all'interno del cranio causando l'idrocefalo.

Le conseguenze della Spina Bifida sono:

- la compromissione motoria degli arti inferiori fino alla paraplegia;
- le deviazioni della colonna vertebrale (scoliosi, cifosi);
- l'ancoraggio del midollo;
- la disfunzione dell'apparato urinario con conseguenza di incontinenza urinaria, la possibilità di frequenti infezioni, o peggio la compromissione della funzione renale;
- il mancato controllo degli sfinteri che produce anche incontinenza fecale e stitichezza.

Patologie secondarie associate alla Spina Bifida sono: l'allergia al latte, l'obesità, le ulcere cutanee, problemi gastrointestinali, problemi endocrini, sessuali e psicologici, ed non ultimo la depressione. E' ormai accertato che l'etiologia di tale malformazione è multifattoriale e chiama in causa fattori ambientali e predisposizione genetica. La carenza di acido folico (una vitamina del gruppo B) nella madre costituisce uno dei fattori di rischio più importanti. L'acido folico se assunto dalla madre 2 o 3 mesi prima del concepimento e per i primi tre mesi di gravidanza, riduce fino al 75% il rischio di avere un bambino con difetti del Tubo Neurale. Durante la gravidanza, l'acido folico serve per la crescita e la moltiplicazione cellulare, è infatti essenziale per la sintesi del DNA, delle proteine e per la formazione dei globuli rossi del sangue. In particolare influisce sulla formazione del sistema nervoso centrale. L'acido folico si trova in numerosi alimenti di origine vegetale come i legumi, la frutta secca, gli ortaggi (cavoli, barbabietole, spinaci, asparagi, Verze) i cereali integrali, il lievito di birra. Il fabbisogno quotidiano durante la gravidanza aumenta notevolmente, per cui è necessario un supplemento farmacologico. Guarire dalla Spina Bifida ancora non è possibile, ma si può fare molto per la prevenzione, la ricerca e per migliorare la qualità di vita dei bambini colpiti da questa malformazione.

LA PREVENZIONE DELLA SPINA BIFIDA

Ore 9 **Apertura dei lavori e saluto delle autorità**
Dott. Raffaele Fitto

Presidente Regione Puglia

Dott. Salvatore Mazzaracchio

Assessore alla Sanità-Regione Puglia

Ore 10 **Introduzione ai lavori**

Rag. Domenico Innalmo

Presidente dell' A.Pu.S.B.I. - onlus

Associazione Pugliese Spina Bifida ed Idrocefalo

• **La Spina Bifida**

Dott.ssa Giuseppina Annichiarico

Pediatra

• **L'epidemiologia della spina bifida**

Dott. Vito Lepore

Neurologo Epidemiologo

• **La prevenzione alimentare**

Dott.ssa Maria Ernestina Faggiano

Chimica e tecnologia farmaceutica

pausa caffè

• **La prevenzione Genetica**

Dott. Leopoldo Zelante

Genetista

• **Diagnosi prenatale**

Prof. D'addario Vincenzo

Genetista ecografico

Coordina i lavori

Dott. Giovanni Villone

Dirigente A.R.E.S. Agenzia Regionale Sanitaria per la Puglia

Conclusioni

• **Il ruolo della Regione**

Dott. Antonio Battista

Dirigente A.R.E.S. Agenzia Regionale Sanitaria per la Puglia

Chiusura dei lavori

