



A.Pu.S.B.I. – Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo

QUANDO I BAMBINI FANNO ooh ...

PUGLIA SI PARLA DI SPINA BIFIDA

La mattina del 24 settembre 2005 presso la sala convegni dell'Hotel Sheraton di Bari mentre eravamo in attesa dell'arrivo di tutti i partecipanti per il convegno dal tema "LA GESTIONE MULTIDISCIPLINARE DELLA SPINA BIFIDA ED IDROCEFALO – esperienze e prospettive" ascoltando le parole della canzone tormentone dell'estate QUANDO I BAMBINI FANNO OOH si presentava nella sala un'atmosfera particolare.

“Tutti i bambini fanno ooh ..., dammi la mano. Perché mi lasci solo? Sai che da solo non si può, senza qualcuno; nessuno può diventare un uomo. Quando bambini fanno ooh ... che meraviglia , che meraviglia Finché i cretini fanno booh .. tutto resta uguale Evviva i pazzi che hanno capito che cos'è l'amore! ...”

La partecipazione al convegno è stata alta, con la presenza di 160 persone; non ce l'aspettavamo.

Notevole il numero di famiglie e di portatori di spina bifida presenti.

Questo è stato un bel momento di informazione, confronto e scambio di esperienze tra medici, operatori socio sanitari, famiglie, insegnanti e quanti si occupano giornalmente dei portatori di Spina Bifida ed Idrocefalo.

Per la nostra associazione e per il "Mondo Spina Bifida Pugliese" è stata una giornata molto importante.

E' stata una grande occasione per sollecitare le istituzioni, la classe dirigenziale, i medici e gli operatori socio-sanitari, della ns. Regione sulla necessità di attivarsi concretamente e dare priorità alla soluzione dei misteri che ancora circondano il mondo della Spina Bifida, per migliorare la qualità di vita di chi ne è colpito.

Molti bambini ed anche grandi portatori di Spina Bifida della Puglia e non solo, non sanno fare ooh .

Sono intervenute le seguenti autorità:

Rettore Università degli Studi di Bari Prof. Giovanni GIRONE

Direttore Generale del Policlinico di Bari Dott. Pompeo TRAVERSI
Direttore Sanitario del Policlinico di Bari Dott. Giuseppe DI STASIO
Dirigente ARES – Agenzia Regionale Sanitaria della Puglia Dott. Ambrogio AQUILINO
Un ringraziamento enorme:

a tutti i relatori e moderatori per l'impegno, la professionalità e la disponibilità mostrata;
ai componenti del direttivo dell'associazione per il loro sempre grande prezioso contributo organizzativo;

alla Prof.ssa Rosa Penza, alla Dott.ssa Tiziana Redaelli ed alla Dott.ssa Maria Pia Onori per la collaborazione e sensibilità mostrata;

a ASTRA TECH e Ortopedia RIZZOLI per la sponsorizzazione.

Sono state affrontate le seguenti tematiche:

- La gestione Multidisciplinare della Spina Bifida e Idrocefalo - Dott.ssa ONOFRI M.P.
- L'approccio del neonatologo - Prof.ssa MAUTONE A. Dott.ssa DE COSMO L.
- Le linee guida per la riabilitazione della Spina Bifida e Idrocefalo-Dott.ssa REDAELLI T.
- La gestione neurochirurgica - Dott. CALACE A. Dott. TALAMONTI G.
- La gestione del Chirurgo Plastico - Prof. GIUDICE G.
- La gestione psicologica - Dott.ssa FOSCHINO M.G. Dott.ssa GIACON B.
- La vescica neurologica - Dott.ssa ACETO G.
- La gestione della continenza - Dott. CITERI M.
- La gestione neurologica - Dott. DE GIACOMO A.
- La gestione ortopedica - Dott. LACALENDOLA G.
- Il ruolo del terapeuta occupazionale - T.O. MARU M.
- Le complicanze gastroenterologiche - Dott. PANNARALE O.

Moderatori:

Prof.ssa PENZA R. Prof. RIZZO A. Dott. BETTOCCHI C. Dott.ssa DE GIORGI S.

Scusate per non impeccabile organizzazione, qualche mancanza e/o errore l'abbiamo commesso. Professionalmente ci dedichiamo ad altro. Questo è solo vero volontariato che può essere sfruttato come ricchezza dal mondo medico, sociale e politico.

INNAIMO DOMENICO
PRESIDENTE A.Pu.S.B.I.





A.Pu.S.B.I. - onlus

Associazione Pugliese
Spina Bifida ed Idrocefalo

PROGRAMMA
CONVEGNO A.Pu.S.B.I.

*La gestione multidisciplinare
della Spina Bifida
ed Idrocefalo
“esperienze e prospettive”*

BARI 24/09/2005
Sala Congressi
HOTEL SHERATON - BARI

PATROCINI:

Ministero della Salute

Ministero delle Pari Opportunità

Istituto Superiore Sanità

Regione Puglia

ARES – Agenzia Regionale Sanitaria

Azienda Ospedaliera Policlinico di Bari

Università degli Studi di Bari

Ospedale Niguarda Ca' Granda - Milano