



# L'ANGOLO

Notiziario informativo A.Pu.S.B.I. - Onlus  
Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo

Num. 0 Anno I

Gennaio 2011

Distribuzione interna

## Il nostro primo notiziario: Uno strumento per crescere

Nasce nel 2011 il primo notiziario dell'A.Pu.S.B.I. . L'obiettivo che ci poniamo è di creare uno strumento di informazione, di coesione tra di noi e di conoscenza all'esterno delle nostre attività. Spero che anche tramite questo notiziario snello e partecipato, molti amici, soci, volontari, medici, si facciano vivi e prendono confidenza con l'associazione e ognuno si senta parte essenziale, avvertendo che l'A.Pu.S.B.I. è anche sua. In funzione della risposta e della partecipazione di ognuno di noi, lo schema di partenza può essere variato, integrato o sostituito. Saluto e ringrazio tutti coloro che a vario titolo con la loro partecipazione e disponibilità contribuiscano al raggiungimento degli obiettivi dell'A.Pu.S.B.I. Innaimo Domenico (Presidente A.Pu.S.B.I.)



## Sessioni estive 2011 DYNAMO CAMP

Il Dynamo Camp ([www.dynamocamp.org](http://www.dynamocamp.org)) è un posto magico sull'Appennino pistoiese, dove la vera cura è ridere e la medicina è l'allegria. Ospita gratuitamente bambini con varie patologie per periodi di vacanza, di divertimento e svago, aiutandoli a ritrovare serenità, spensieratezza e fiducia in se stessi in un ambiente sicuro e protetto, sotto la supervisione di personale specializzato. Il campo offre laboratori, teatro, piscina, parete da arrampicata, tiro con l'arco, campi sportivi, fattoria, maneggio, parco naturale oltre a un gran numero di educatori ed operatori, struttura sanitaria interna.

Le sessioni estive 2011 per bambini ed adolescenti con Spina Bifida sono:

- dal 12 al 20 giugno per bambini dai 7 ai 13 anni
- dal 26 giugno al 4 luglio per bambini dai 7 ai 13 anni
- dal 9 al 18 luglio per ragazzi dai 13 ai 17 anni
- dal 23 luglio al 1 agosto per ragazzi dai 13 ai 17 anni
- dal 20 al 28 agosto per bambini dai 7 ai 13 anni
- Family week dal 3 al 11 settembre sessione dedicata alle famiglie con portatori di Spina Bifida

Le sessioni sono gratuite ma richiedono la prenotazione da effettuarsi entro il 2-8 febbraio 2011.

Per le prenotazioni e maggiori informazioni si prega di contattare Domenico Innaimo per l'A.Pu.S.B.I. ([dinnaimo@alice.it](mailto:dinnaimo@alice.it)) o Tania Ducci responsabile del Dynamo Camp per l'ammissione di bambini e famiglie ([tania.ducci@dynamocamp.org](mailto:tania.ducci@dynamocamp.org)).



## Sommario

Il Notiziario A.Pu.S.B.I.	1
Dinamo Camp 2011	1
Ciao Romano Moscon	2
Incontro Nazionale Fami-	2
Settimana Nazionale 2010	3
Quota associativa 2011	3
Ripristinato il 5 per mille	4

## Ciao Romano!

Il 24 settembre 2010 dopo una breve, ma molto aggressiva e fulminante, malattia è venuto a mancare Romano Moscon dell'AVISB (Associazione Veneta Idrocefalo e Spina Bifida). La notizia ci ha scioccato. Romano è stato per molti anni alla guida dell'AVISB e sempre impegnato in prima linea nel mondo associativo Spina Bifida italiano. Romano lascia un grande vuoto in tutti noi. Ci mancherà tantissimo. Alla famiglia il nostro cordoglio.



## Incontro Nazionale Famiglie 2010

### "LA QUALITA' DEI SERVIZI ALLA PERSONA CON SPINA BIFIDA IN ITALIA - Stato dell'arte e prospettive future"

Si è svolto nella città di Padre Pio, nei giorni 1 - 2 - 3 Ottobre l'Incontro Nazionale delle Famiglie. Quest'anno l'evento è stato inserito all'interno della 7° edizione della Settimana Nazionale della Spina Bifida, organizzato dall'A.Pu.S.B.I. (Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo) con il supporto di ACISB (Associazione Campana Idrocefalo e Spina Bifida) e di ASBI



(Associazione Spina Bifida Italia). E' stato un concreto momento di confronto e scambio di esperienze tra professionisti e Centri Spina Bifida competenti in interventi multidisciplinari, per rispondere alle richieste sia dei genitori, dei ragazzi, ed in particolare degli adolescenti, al fine di migliorare la loro qualità di vita. Un'occasione molto importante anche per le famiglie per incontrare vecchi e nuovi amici desiderosi confrontarsi, conoscersi e scambiarsi esperienze e consigli. Al centro dell'incontro sono state affrontate una serie di argomenti tra cui:

- il ruolo dei Centri Spina Bifida
- la presa in carico nel passaggio dall'età pediatrica a quella adulta
- sviluppo di nuovi modelli di Network tra Centri multidisciplinari territoriali
- le lesioni cutanee nella persona con Spina Bifida: rischi, prevenzione, cura e complicanze
- presidi e Ausili - Quali sono i nostri diritti
- l'Associazionismo Spina Bifida in Italia

La contingente situazione economica in Italia è restrittiva per avere contributi sulla Spina Bifida. L'obiettivo, iniziato 2 anni fa, è creare i requisiti minimi per mettere in rete i Centri Spina Bifida presenti sul territorio Italiano. Bisogna stare insieme e restare uniti per creare questa unione. I Centri Spina Bifida mancano di uno standard organizzativo ma hanno schemi d'azione analoghi. Le associazioni fungono da "collante". In Puglia (come del resto in tutto il centro/sud Italia) non esistono "Centri" specializzati in grado di offrire assistenza ai portatori di Spina Bifida e Idrocefalo, costringendo le famiglie pugliesi ad una emigrazione sanitaria verso il nord Italia, ed alcuni anche verso l'estero. Considerando gli effetti invalidanti della Spina Bifida ed il forte impatto sia sociale che sanitario, non si può più trascurare un problema così grave. Abbiamo sempre indicato come struttura idonea, che risponde ai nostri bisogni l'IRCCS - Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo, per i risultati di eccellenza raggiunti, ormai noti nel Centro/Sud. La prossima nascita di un Centro per la Spina Bifida ed Idrocefalo, in Casa Sollievo, come promesso, può essere considerato per le famiglie Pugliesi e dell'Italia meridionale, che vivono quotidianamente i problemi legati alla Spina Bifida ed all'Idrocefalo, un avvenimento "epocale". Il centro sarà per l'Ospedale di Padre Pio il fiore all'occhiello per il miglioramento di professionalità e l'attuazione di progetti simili in tutte le malformazioni rare. L'ospedale diverrà un punto di riferimento per la Puglia e per tutta l'Italia centro meridionale.

## Settimana Nazionale Spina Bifida 3 - 10 Ottobre 2010

Conclusa la settima edizione della **Settimana Nazionale della Spina Bifida dal 2 al 10 ottobre 2010**. E' stato il principale evento di sensibilizzazione in Italia su questa patologia. 8 giorni utili per attirare l'attenzione di opinione pubblica e stampa sulla conoscenza di questa grave malformazione congenita. In occasione della Settimana Nazionale della Spina Bifida 2010, ASBI Onlus, con il sostegno del Coordinamento Nazionale delle Associazioni Spina Bifida, porta per la prima volta all'attenzione dell'opinione pubblica italiana le "raccomandazioni" approntate a livello internazionale dall'IFSBH, International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus, che comprendono importanti linee-guida e puntano l'attenzione sui principali diritti delle persone affette da Spina Bifida e delle loro famiglie. Le raccomandazioni sono improntate soprattutto al rispetto del diritto alla vita e a ricevere le cure da parte del nascituro e quello dei genitori ad essere sostenuti ed assistiti nel loro difficile compito. Se credi nel diritto alla vita sostieni le raccomandazioni: firma anche tu perché ogni bambino abbia la possibilità di vivere e di ricevere le cure adeguate. Le linee-guida sono pubblicate sul sito [www.spinabifidaitalia.it](http://www.spinabifidaitalia.it) e, attraverso il sito, si accede alla petizione online, per sottoscrivere il decalogo e sottolineare l'esigenza di ciascuna persona con Spina Bifida di avere **una vita "all'altezza dei suoi sogni"**, come recita la campagna pubblicitaria.



**DIAMO A CHI È AFFETTO DA SPINA BIFIDA  
UN MONDO ALL' ALTEZZA DEI SUOI SOGNI.**

La Spina Bifida è una malformazione congenita del midollo spinale che rende disabili per tutta la vita, ma che non impedisce di vivere, ridere, amare, credere nei propri sogni. Le Associazioni del Coordinamento Nazionale Spina Bifida sono ogni giorno al fianco delle famiglie per aiutare chi nasce con questa patologia a non sentirne il peso. Aiutaci anche tu a dare a chi è affetto da spina bifida un mondo all'altezza dei suoi sogni.

- Per aiutarci fai la tua donazione con c/c postale numero 777417 intestato AIUTA LA VITA
- Per saperne di più: numero verde 800-866311 [www.spinabifidaitalia.it](http://www.spinabifidaitalia.it)

**CAMPAGNA PROMOSSA  
DAL COORDINAMENTO NAZIONALE  
DELLE ASSOCIAZIONI SPINA BIFIDA**

sotto l'Alto Patronato del PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA con il patrocinio di PUBBLICITÀ PROGRESSO Fondazione per la Comunicazione Sociale

2-10 Ottobre 2010  
Settimana Nazionale della Spina Bifida

su iniziativa di **A.S.B.I.**  
ASSOCIAZIONE ANNOVA ITALIA ONLUS

## Quota Associativa 2011

Caro socio,  
è il momento di rinnovare la quota associativa per il 2011 (euro 20,00). E' soprattutto il momento di sentirti un vero socio dell'A.Pu.S.B.I. Ti chiediamo di offrire la tua collaborazione, la tua esperienza, proporci le tue idee, darci consigli e chiederci informazioni.

Sostieni l'associazione e partecipi a tutte le attività da essa organizzate.

Il versamento della quota associativa può essere effettuato tramite bollettino di c/c postale n. 49831514 intestato a A.Pu.S.B.I. Onlus.



## L'ANGOLO

Notiziario interno di comunicazione ed informazione dell'A.Pu.S.B.I - Onlus Associazione Pugliese Spina Bifida Idrocefalo

Via Pascoli, 11  
71030 CARLANTINO (FG)

Tel.: 0881 552103

Fax: 0881 552103

E-mail: [info@apusbi.it](mailto:info@apusbi.it)

Questo notiziario è inviato gratuitamente ai soci dell'A.Pu.S.B.I. ed alle persone interessate alle nostre attività. La informiamo che il Suo nominativo risulta nella nostra banca dati e viene utilizzato per l'invio del notiziario e del materiale promozionale dell'associazione. Ai sensi del D.Lgs 196/2003 Lei può, in ogni momento, avere accesso ai dati, chiederne la modifica o la cancellazione contattando la sede dell'associazione.

Siamo su internet:

[www.apusbi.it](http://www.apusbi.it)

### A.Pu.S.B.I. Onlus

(Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo)

È stata costituita a Manfredonia il 04/03/1996 da un gruppo di genitori di bambini affetti da Spina Bifida e Idrocefalo, residenti in Puglia. L'A.Pu.S.B.I. è una Onlus ed è iscritta nel Registro Regionale del Volontariato; è aderente al Coordinamento Nazionale delle Associazioni Spina Bifida Italiane; e' aderente al NETWORK ITALIANO, PER LA PROMOZIONE DELL'ACIDO FOLICO, PER LA PREVENZIONE PRIMARIA DEI DIFETTI CONGENITI presso l'Istituto Superiore di Sanità; é aderente alla FISH Puglia (Federazione Italiana Superamento Handicap). L'Associazione non ha scopo di lucro ed intende:

- promuovere le attività in sede medica e scientifica per la prevenzione, la cura e la riabilitazione della Spina Bifida e dell'Idrocefalo;
- assistere le famiglie con bambini affetti da Spina Bifida, curando l'inserimento sociale, scolastico e lavorativo;
- organizzare congressi, conferenze e dibattiti per l'aggiornamento culturale, tecnico e scientifico degli operatori del settore curandone la divulgazione ai pazienti ed alle loro famiglie;
- finanziare la ricerca scientifica.

Uno degli obiettivi primari dell'Associazione è quello di far crescere in Puglia un "Centro" dove si possa offrire tutta l'assistenza specialistica di cui i portatori di Spina Bifida ed Idrocefalo hanno bisogno.

## Ripristinato il 5 per mille 2011 con un taglio del 25%

Lo scorso 22 dicembre, il Consiglio dei Ministri ha approvato il testo del Decreto Milleproroghe, da cui si evince un taglio al fondo del 5 per mille 2011 pari al 25% rispetto al 2010. In cifre, all'associazionismo spetterebbero € 300 milioni invece di 400.

Nel testo del Decreto viene, infatti, riportata la somma di € 400 milioni e si specifica che si tratta delle "risorse complessive destinate alla liquidazione della quota del 5 per mille nell'anno 2011" (e quindi - è l'interpretazione più accreditata - includendo i € 100 milioni già stanziati in precedenza) e viene detto che € 100 milioni di quei 400 sono destinati "ad interventi in tema di sclerosi amiotrofica per ricerca e assistenza domiciliare dei malati". Il totale destinato al 5 per mille diventerebbe dunque di € 300 milioni, contro i 400 dell'anno precedente.

A te non costa nulla in più, per i nostri progetti è un aiuto importante. Nella prossima dichiarazione dei redditi (CUD - 730 - UNICO Persone Fisiche) sarà sufficiente apporre la tua firma e l'indicazione del nostro codice fiscale nello spazio previsto per l'opzione 5 per mille a sostegno del volontariato e delle organizzazioni non lucrative di utilità sociale di cui all'art. 10 D.Lgs. n. 460/97.

Codice fiscale 9 2 0 1 3 1 0 0 7 1 1

Grazie per la tua scelta !

