



L'ANGOLO

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

Num. 1 Anno I

MARZO 2011

Distribuzione interna

Il notiziario A.Pu.S.B.I. "L'ANGOLO"

"L'ANGOLO: piano compreso tra due rette uscenti dal medesimo punto".

All'angolo si svolta, si sceglie dove andare, si cambia direzione, ci si nasconde, si calcia il pallone. C'è chi girato l'angolo continua la fuga, chi inizia una vita, chi torna a casa. Si può essere stretti all'angolo. L'angolo acuto ferisce, quello piatto è più comodo. Un angolo appartato, tranquillo, di paradiso, l'apertura di un angolo, l'angolo del lettore

Il nostro notiziario è L'ANGOLO per tutti quelli che vogliono partecipare alla vita ed alla crescita dell'associazione. Con il vostro contributo vogliamo alimentare ed arricchire l'informazione sulle novità e sulle attività dell'A.Pu.S.B.I., del mondo Spina Bifida, del volontariato, della solidarietà.

Con l'appoggio e l'aiuto di tutti Voi ci ripromettiamo di fare un buon lavoro.

Innamo Domenico (Presidente A.Pu.S.B.I.)



Ambulatorio per la Spina Bifida a San Giovanni Rotondo presso Casa Sollievo della Sofferenza

Dal 1 febbraio 2011 è partito ufficialmente l'ambulatorio multidisciplinare per la Spina Bifida presso l'Ospedale IRCCS-Casa Sollievo della Sofferenza - San Giovanni Rotondo (FG). L'ambulatorio effettua visite plenarie multispecialistiche il I ed il III martedì del mese dalle ore 14,00. Molti sono gli specialisti che si occupano di questa complessa patologia. Genetista, Neonatologo, Neurochirurgo, Pediatra, Urologo, Fisiatra, Ortopedico, Neuropsichiatra infantile, Gastroenterologo, Ginecologo, Oculista, Psicologo, Assistente sociale, oltre a infermieri professionali e fisioterapisti. L'attività viene svolta presso il Poliambulatorio Giovanni Paolo II - Viale Padre Pio (la struttura rossa situata circa 300 metri sopra l'ospedale). Per facilitare l'organizzazione e le prenotazioni delle visite e dei follow-up, siete pregati di prendere contatti preventivamente, con la segreteria della Medicina Fisica e Riabilitativa dell'Ospedale (sig.ra Perna Rita tel. 0882-835408) o con l'Associazione Pugliese Spina Bifida (Innamo Domenico cell. 333-4455011). Quella elaborata dall'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, a San Giovanni Rotondo, è una risposta sensibile e pienamente adeguata, dal punto di vista strutturale e professionale, ai bisogni dei portatori di spina bifida e alle necessità di sostegno espresse dalle famiglie. Comunicateci eventuali suggerimenti e proposte migliorative.



Sommario

Il Notiziario A.Pu.S.B.I.	1
Ambulatorio Spina Bifida a San Giovanni Rotondo	1
Inaugurazione del CERCAT	2
Il fallimento dell'INPS	2
2011 - Anno Europeo del volontariato	3
L'arte è uguale per tutti!	3
Dammi un 5! 5 x 1000	4

Inaugurato il CERCAT

Centro per l'Esposizione, la Ricerca e la Consulenza sugli Ausili Tecnici per persone diversamente abili

È stato inaugurato agli inizi di Febbraio il CERCAT (Centro per l'Esposizione, la Ricerca e la Consulenza sugli Ausili Tecnici), struttura promossa dal Comune di Cerignola, finanziata dalla Regione Puglia - Assessorato alle Politiche Sociali attraverso il Piano Operativo FESR PUGLIA 2007/2013 - Asse 3, gestito da ESCOOP (Cooperativa Sociale Europea) che sviluppa servizi di informazione e di consulenza per compensare la disabilità o la carenza di autonomia attraverso ausili tecnici o soluzioni per l'accessibilità.

La finalità del CERCAT è quella di dotare la Puglia di un centro che prenda in carico la persona con difficoltà nel movimento e con difficoltà nelle funzioni e la sostenga nella ricerca, acquisizione, collaudo ed uso degli ausili che il proprio stato richiede, contando sulla costante collaborazione della propria famiglia. Tutti i servizi vengono creati per compensare la disabilità o la carenza di autonomia attraverso ausili tecnologicamente avanzati, in esposizione permanente, studiati per consentire alla persona disabile motoria o sensoriale una migliore qualità di vita.

La struttura è dedicata: all'assistenza ed al servizio della persona disabile; alla consulenza alle famiglie; alla formazione degli operatori; allo studio e progettazione di apparati utili a superare le difficoltà connesse alla disabilità e alla difficoltà di movimento. È il primo centro di questo tipo nel Mezzogiorno e potrebbe costituire un vero punto di riferimento non solo per la Puglia, ma anche per le altre regioni.

Per il successo di CERCAT, determinante è il contributo del più grande centro di ricerca italiano, l'Enea, volto alla realizzazione di iniziative congiunte per lo sviluppo di tecnologie in grado di rendere più facile la vita alle persone diversamente abili. Infine molto importante è il servizio offerto ai disabili, con il contributo di Fiat Autonomy: la creazione dell'unico Centro di Mobilità per Molise, Puglia, Campania, Basilicata e Calabria. Il Centro di Mobilità è dotato del VCR (Verificatore di Capacità Residue), strumento utile a definire e calibrare il bisogno di ausili idonei a personalizzare l'allestimento dell'auto della persona con ridotta capacità motoria offrendo, così, un aiuto concreto per risolvere i problemi relativi alla guida: la possibilità di testare vetture multiallestite in un apposito spazio esterno per la prova e l'addestramento all'uso, completa il percorso di progettazione personalizzata.

CERCAT Via Urbe angolo Via La Spezia (Centro di Quartiere) 71042 CERIGNOLA (FG)

Tel. 393 9601483 - 348 04060741 Email: info@cercat.it

IL FALLIMENTO DELL'INPS . . .

Gravi ritardi nella gestione delle pratiche per il riconoscimento dell'invalidità civile e handicap. L'INPS è lenta sembra una tartaruga terrestre che percorre 100 metri all'ora e in autunno con il diminuire delle temperature va in letargo. Poi col rialzarsi della temperatura a primavera

È passato oltre un anno dall'entrata in vigore della legge 102/2009 che ha trasferito dal primo gennaio 2010 all'INPS le competenze in materia di valutazione e accertamento sanitario per il riconoscimento dell'invalidità civile, della disabilità e dell'handicap.

L'INPS, con grande enfasi, si era impegnata a non superare i 120 giorni per terminare l'iter amministrativo delle domande annunciando l'utilizzo di nuove procedure informatiche. L'impegno è stato ampiamente disatteso. Le procedure informatiche, avviate senza una opportuna fase di sperimentazione, si sono rivelate inefficienti. Ad oggi si registrano enormi inefficienze, che stanno provocando molti disagi ai disabili, invalidi, portatori di handicap, malati oncologici e loro familiari; bisogna aspettare mesi, anzi si può dire anni, prima di vedere riconosciuto un diritto fondamentale come l'assistenza. Nel corso del 2010 su circa 1 milione e 800 mila domande, presentate all'INPS, ne sono state completate solo il 25%. Questo ha determinato gravi disagi per tanti disabili e loro familiari, che si sono visti impossibilitati ad ottenere i benefici economici e le agevolazioni previste dalla legge. Le sedi territoriali dell'INPS non sanno fornire adeguate informazioni a riguardo. Le Commissioni ASL anche in presenza di handicap in situazioni di gravità, non consegnano "verbali provvisori". Di contro, l'INPS trascurando il problema, è uscito con una grande campagna mediatica, da metà febbraio, diffondendo, tramite il suo presidente Mastropasqua, gli incredibili risultati raggiunti nel contrasto ai "falsi invalidi". Esiste una inopportuna generalizzazione del problema dei falsi invalidi, che danneggia chi è veramente invalido. Noi sosteniamo che la guerra ai falsi invalidi, non si può fare cancellando i diritti dei disabili



veri. Sulla veridicità dei numeri pubblicati sui "falsi invalidi" ci sono molti dubbi e ombre. I metodi utilizzati dall'INPS per i controlli seguono indicazioni proprie dell'istituto, anche senza rispettare le norme in materia. L'unico obiettivo per l'istituto è quello di seguire le indicazioni del ministro Tremonti di ridurre i costi.

Ci saranno moltissimi ricorsi legali e l'INPS se non rispetta gli impegni assunti potrà essere anche messo in mora. Non dobbiamo stare zitti di fronte a queste evidenze dei fatti.



2011 . . . Anno Europeo del Volontariato

Ebbene sì, quest'anno è l'anno di tutti coloro che vivono nel mondo del volontariato; è l'anno dedicato a chi sa cosa significa mettere da parte un impegno, un appuntamento, una festa o una semplice uscita con gli amici per dedicare quel tempo a chi ne ha bisogno. E' una celebrazione per i milioni di persone che in tutta Europa sanno cosa vuol dire: Dare Senza Chiedere!



Anno europeo del volontariato 2011

Il volontario è colui che mette a disposizione tutto ciò che ha, anche se stesso per gli altri. È colui che presta un'attività, un servizio per sua libera scelta o per una sua spontanea offerta di solidarietà.

Il volontariato, invece, è proprio l'insieme delle attività svolte gratuitamente e volontariamente, appunto, da cittadini o associazioni a sostegno del disagio, della disabilità della malattia.

Io che sono una volontaria, mi sento "chiamata in ballo" infatti quest'anno celebrerò impegnandomi di più perché ammetto che non sono una volontaria DOC. Cioè non dò il massimo per tutto l'anno, ma nel complesso dò all'anno un 40% del mio contributo e ne sono fiera!!!

L'importante non è donarsi ogni giorno; tutto sta nel vivere i momenti e le occasioni che ci vengono incontro nelle nostre città, nei nostri quartieri, nelle scuole e negli ospedali, nei servizi sociali ecc... Personalmente ammiro tutte le persone che si impegnano molto più del dovuto in questo campo, come chi si impegna nel soccorso umanitario in molti paesi che oggi giorno si trovano in gravi difficoltà. Credo siano persone eccezionali, dovremmo prendere tutti esempio da loro.

Lo slogan di questa celebrazione è "VOLONTARI FACCIAMO LA DIFFERENZA", ed è giusta come affermazione in quanto senza di noi e senza il nostro piccolo o grande operato molte vite non sarebbero cambiate e tutti i sorrisi strappati non ci sarebbero stati!

Il volontariato rappresenta per tutti una risorsa importante sotto il profilo economico, per l'attività svolta, in special modo là dove l'azione pubblica non offre interventi adeguati.

Questo 2011 vuole essere una sfida per tutti coloro che ancora non conoscono questo mondo, quindi in pratica vuol far sì che tutti lo scoprano perché ciò che si prova nel ricevere non è mai pari a ciò che si prova nel Dare!
Antonella - volontaria A.Pu.S.B.I.

L'ARTE E' UGUALE PER TUTTI!

Toccare senza vedere - Vedere senza toccare

Domenica 27 febbraio una rappresentativa dell'A.Pu.S.B.I. ha visitato, al Museo Archeologico Nazionale di Napoli, l'esposizione del Cristo Rivelato, scultura realizzata dall'artista Felice Tagliaferri, amico e sostenitore dell'Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo. Enorme è stato lo stupore e la commozione per la scoperta di questo capolavoro. Molto impressionante e suggestivo è stato "vedere" la scultura con le mani, ad occhi bendati, guidati dalle mani esperte di volontari non vedenti, compreso lo stesso scultore non vedente Felice Tagliaferri. Una scultura che nasce con una storia speciale. Sua fonte di ispirazione è stata infatti il "Cristo velato" di Giuseppe Sanmartino, che fu impedito di vedere a suo modo, cioè con le mani, allo scultore Felice Tagliaferri, cieco dall'età di 14 anni. Questo episodio accadde nel 2008. Da questo divieto nasce l'idea di Felice: realizzare una sua personale versione della scultura, il "Cristo Rivelato", una scultura tattile dal doppio significato, "velato per la seconda volta" e "svelato ai non vedenti". Felice porta a compimento il suo capolavoro tra il 2009 e la fine del 2010. L'arte è uguale per tutti; non ha barriere È accessibile e fruibile da tutti.



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

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

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; è 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.

"DAMMI UN 5!"

Aiuta le persone con Spina Bifida col Tuo 5X1000

Anche per il 2011 è prevista la possibilità per il contribuente di destinare una quota pari al 5 per mille dell'imposta sui redditi, comunque dovute, a sostegno di una serie di realtà a cui è stata riconosciuta l'utilità sociale.

Dammi un Cinque!



5xmille

A.Pu.S.B.I. - Onlus è fra queste.

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

A te non costa nulla, è un piccolo gesto, ma può fare molto per migliorare la qualità di vita dei bambini affetti da Spina Bifida.

Se puoi, informa anche amici, parenti e colleghi di questa iniziativa e segnala loro il nostro codice fiscale.

Grazie per il Tuo contributo!