



L'ANGOLO

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

Num. 2 Anno I

GIUGNO 2011

Distribuzione interna

Maggio il mese della prevenzione

"Io non concepisco una vita senza acido folico"

È lo slogan della prima edizione del mese della prevenzione della spina bifida e dei difetti del tubo neurale, che ha avuto come testimonial Ellen Hidding

Obiettivo della campagna è dare informazioni utili per prevenire problemi come la spina bifida.

La novità di questi ultimi anni è che l'acido folico può prevenire non solo la spina bifida e la cheilognato palatoschisi (nota come "labbro leporino"), ma anche la maggior parte delle altre malformazioni congenite conosciute, come le cardiopatie congenite e le uropatie malformative.

ASBI - Associazione Spina Bifida Italia Onlus, con il Coordinamento delle Associazioni Spina Bifida, sotto l'alto patronato del Presidente della Repubblica ha promosso la **prima edizione del Mese della prevenzione della Spina Bifida e dei Difetti del Tubo Neurale**.

Il mese prescelto è stato **Maggio**, il mese della festa della mamma e quindi della donna.

Il momento migliore **per dare un messaggio importante** a tutte le donne in età fertile attraverso una serie di iniziative.

Tra le principali:

- il **convegno** a Cagliari il 28 maggio: una giornata di aggiornamento rivolta a medici di Medicina Generale, Pediatri, Ginecologi, Odontoiatri, Farmacisti, Assistenti Sanitari organizzato dal Rotary Cagliari Distretto 2080 in collaborazione con ASBI Sardegna; Un momento aperto anche al pubblico generico.

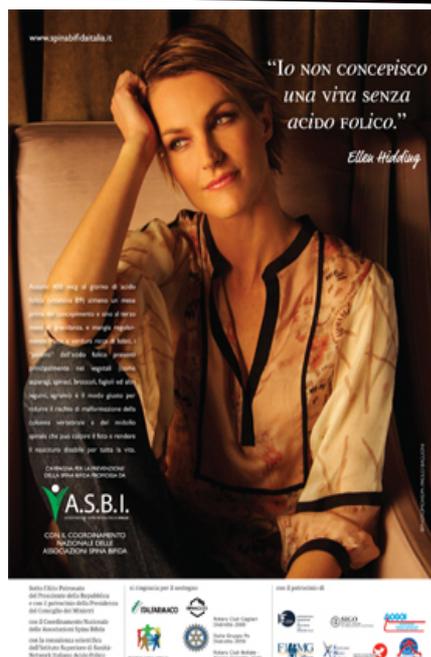
- la **campagna** di comunicazione "Io non concepisco una vita senza acido folico";

- la **sensibilizzazione** dei medici ginecologi attraverso il prezioso sostegno di Italfarmaco che ha distribuito durante il mese i materiali della campagna di prevenzione presso 9.000 ginecologi;

- la **sensibilizzazione** delle sezioni provinciali iscritte alla FIMMG che sono state raggiunte dai materiali della campagna grazie al prezioso contributo della FIMMG, di Bracco e di alcuni Rotary;

- la **campagna** informativa alle associate di alcune associazioni femminili sul territorio nazionale che hanno scelto di aderire all'iniziativa.

Il mese della prevenzione va a complemento dell'attività svolta dalla Settimana Nazionale della Spina Bifida che si svolge nei primi giorni di ottobre e che si pone come obiettivo la sensibilizzazione sui diritti delle persone affette da questa patologia.



Sommario

Maggio il mese della prevenzione 1

Barletta disabili in corteo 2

Beatificazione Giovanni Paolo II 3

Dottore noi desideriamo avere un figlio sano 4

18 Aprile 2011 - A Barletta disabili in corteo

"La disabilità è solo una difficoltà in più. Diversamente abili ma ugualmente cittadini".

È questo lo slogan scelto per l'iniziativa a favore dell'inclusione sociale e lavorativa delle persone disabili che sono costrette a vivere il doppio scotto derivante dalla loro condizione e dall'essere ignorati dalla classe politica.

Ecco una testimonianza.

Salve a tutti mi chiamo Rosanna e sono la mamma di Maria Pia, una giovane donna di 21 anni.

Inizio questa mia testimonianza ricordando un episodio della nostra vita.

All'epoca dei fatti mia figlia era in piena adolescenza, una mattina mi pose questa domanda: "mamma ma chi sono io??? Un'handicappata?? Una diversamente abile?? Una diversa?? Ma da chi???"

Prima di rispondergli mi sono chiesta...queste etichette a chi servono?? Servono agli altri?? Servono a lei?? O servono solo a racchiudere i nostri cari in gruppi di minoranze per non dar loro ascolto??

C'è qualcuno che è convinto e **pensa** che anche loro sono **persone** e che provano gioia, voglia di vivere, sentimenti oltre che al dolore fisico?? Che anche se non parlano e si muovono su una sedia a rotelle hanno il diritto di uscire, di vivere l'ambiente che li circonda, di **emozionarsi** per ciò che vedono al di là del perimetro della loro casa, oltre che ai vari tragitti per ambulatori medici e ospedali??

Mia figlia ha ben recepito questo messaggio perché ad un convegno sulla disabilità, di 1 anno fa, ha così risposto....."io non mi sento **diversa**, mimando con le dita le virgolette, **è lei che mi vuole vedere solo in questo modo...io sono Maria Pia c'è ben altro in me..."**

Io, invece, sono qui a ricordarvi che chi siede su una sedia a rotelle **necessariamente** è costretto a ritenersi **diverso** da noi, perché ogni volta che un marciapiede si interrompe o si trovano rampe occupate o inesistenti, parcheggi riservati nominali occupati, noi abbiamo **offeso** la loro sofferenza e abbiamo creato un altro PROBLEMA da affrontare, così come per l'accesso a scuole, ai mezzi di trasporto, agli uffici pubblici per non parlare poi dei teatri, musei, la pinacoteca del nostro bellissimo castello svevo, per recarsi in spiaggia, pub, negozi, pizzerie e chiudo qui la lista.

A loro e a noi famiglie ci viene chiesto (se ci va bene) a cadenza bimestrale, di rinnovare pratiche, di fare file nei vari uffici per consegnare documenti e rinnovi, o peggio ancora di sottoporli ad ulteriori visite mediche per poi sentirsi accusati di essere FALSI nonostante i faldoni di copie ricoveri, SENZA mai sentire o leggere notizie di falsità o persecuzione di chi...quei documenti li ha firmati ed è stato pure retribuito....mentre a **noi famiglie si chiede** di fare **rinunce di vita** sia sociale che lavorativa, di perdere posti di lavoro e se lo mantieni, di essere segnalati come colei o colui che usufruisce di permessi per seguire figli, genitori o coniuge dimenticando la loro sofferenza quotidiana e la nostra sofferenza dell'anima, a noi che quando stiamo male fisicamente, la nostra prima preoccupazione è a chi affidarli.

Oggi io continuo ancora a chiedermi, insieme a mia figlia, perché creare muri per separarci da una vita comunitaria??

Perché si chiede sempre di fare tragitti diversi???

È un dato di fatto il bisogno che hanno delle nostre mani, delle nostre gambe o della nostra voce ma loro sono disposti a cederci tanto.... io ancora oggi rimango stupita di come si adattano ai loro corpi lottando con una forza di volontà le battaglie della vita.... **ma non è così che si cresce??**

Aspettiamo solo che capiti anche ai governanti una disabilità per vedere risolte le difficoltà??

Sono anche un'infermiera, aiuto le persone a stare meglio a preservare il loro benessere, **non posso e non voglio** augurare la disabilità per capire le difficoltà quotidiane che si devono affrontare!!!

Io sono qui perché voglio stare dalla loro parte, loro che vengono considerati DEBOLI ma che in realtà sono più forti di noi.

Io e lei **non crediamo** nei confini delle barriere, della pietà, crediamo di appartenere tutti alla stessa famiglia che è la famiglia UMANA, vogliamo rispetto perché crediamo che l'handicap sia una parte del mondo e non un mondo a parte.



Oggi mi sento di dirvi che non si tratta di pensare di più, quanto di pensare **veramente diversamente** e permettere a loro di aggrapparsi alla vita con più facilità rispettando i loro diritti e quelli delle loro famiglie e finisco ricordandovi che sia lo Stato che la Convenzione ONU hanno già emanato Leggi in cui si impegnano a garantire ai disabili " **libertà di movimento e di cittadinanza, una vita di inclusione nella società e la piena mobilità personale**".

Cosa stiamo aspettando??

Beatificazione Giovanni Paolo II

"Prendete in mano la vostra vita e fatene un capolavoro"

Questa frase di Giovanni Paolo II, beatificato il 1 maggio 2011, infonde nel nostro cuore l'amore per la propria vita e per quella degli altri.

Karol Wojtyła è stato un unico esempio da imitare per come si possa fare della propria vita un vero capolavoro.

Pubblichiamo la poesia di Salvatore Cafano un amico e sostenitore dell'A.Pu.S.B.I.



CARO WOJTYLA

E chi cancellerà dalla mia mente
quel vecchio bianco retto da una croce
da lui ostentata come il suo bastone?
Lo sguardo suo mirava sempre oltre
pur rimanendo fisso nell'umano;
il suo sorriso misto a comprensione
rassereneva il cuore d'ogni uomo.
Ti conquistava e basta, sembra strano,
come talvolta accade in un amore.
Ci manchi tanto, caro Wojtyła,
perché sei stato immagine di Cristo!
Dal grembo di tua madre Dio ti prese
figlio d'una nazione "silenziosa"
- come la prece più gradita a Lui -
nazione offesa, martire più volte
per gli appetiti d'altra gente ostile.
La tua persona mai ha dissimulato
la sofferenza muta, dignitosa,
ch'ogni polacco porta nel suo cuore.
Il Dio potente t'ha fatto da scudo
fin dalla tua sofferta giovinezza;
la biblica sua mano, ognor possente,
ti pose a capo della Santa Chiesa
avverso ad ogni umana previsione:
un papa deceduto dopo un mese,
un altro, tu, "ancor giovane" per tanti!
Ma il suo volere non conosce vetil!
Servendosi di te la sua Parola

lo Spirito soffiò sul mondo intero;
e cuori sordi al Padre riportasti
e in quelli giovanili suscitasti
speranza, gioia, amore per la vital!
Un fiele amaro tu dovesti bere
prima d'esser chiamato a nuova vita:
ricordo chiara, forte, la tua smorfia
quando i potenti scelsero la guerra
in luogo del dialogo e la pace,
quasi volessi dir, privo di voce:
"Di me, di tant'incruenti cambiamenti
da me operati solo con la Croce
non vi sovviene? Nulla v'ho insegnato?"
I poveri han capito - e ne son tanti -
e gridan forte come tu facevi:
"Solo con Cristo bene, pace, amore!"
Da quando decidesti d'esser prete
trovasti un'altra Madre in "Cestocova",
sfregiata, Lei, da gesto disperato,
tu, passato dal piombo d'attentato.
Dal Cielo lieto, ove godete Dio,
le grazie sue chiedetegli per noi.

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; è 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.

"DOTTORE NOI DESIDERIAMO AVERE UN FIGLIO SANO"

Mamma, papà e terapeuta dinanzi al figlio affetto da Spina bifida

In quale desiderio si radica l'attesa di un bambino che i genitori sanno essere affetto da spina bifida?

A quale bene tendono papà e mamma quando si rapportano a lui?

Quale bene intende perseguire il terapeuta quando prescrive un'amniocentesi precoce?

Qual è la concezione di salute e vita buona?

A queste e altre domande Cristiano Arduini, docente di bioetica alla Facoltà Teologica del Triveneto, risponde con perizia e delicatezza offrendo un contributo accattivante. Il testo esplora l'agire di genitori e terapeuta, ginecologo prima e pediatra poi, dinanzi all'attesa di un figlio affetto da una malformazione congenita.

È suddiviso in tre capitoli: 1. *accoglienza del bambino* 2. *terapia e cura* 3. *accoglienza e promozione terapeutica delle sue potenzialità.*

Il libro, in questi giorni in libreria, fa parte della collana *Sophia* della Facoltà Teologica del Triveneto ed è coedito da Facoltà e Edizioni Messaggero Padova. Si rivolge, in particolare, a chi è attento ai temi di bioetica, ma non solo: anche genitori, medici, operatori, che affrontano la nascita di un bambino affetto da spina bifida.

