



L'ANGOLO

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

Num. 4 Anno II

NOVEMBRE 2012

Distribuzione interna

AL DIRETTIVO...

"L'ANGOLO" giornalino informativo dell'A.Pu.S.B.I. - onlus, altro fiore all'occhiello dell'Associazione, scaturito dall'impegno di poche persone che hanno dato tantissimo per farla conoscere, e ancora più difficile farla vivere e crescere. Proprio verso questi amici, è opportuno, è doveroso dedicare un pensiero per l'impegno che si sono accollati, per far radicare nel nostro territorio l'Associazione A.Pu.S.B.I. Dopo, sicuramente, tanti incontri, problematiche, tra i vari Comitati del Direttivo che si sono avvicendati negli anni, visto i risultati raggiunti, ad oggi non ci poteva essere collaborazione più propizia. Un enorme Grazie a tutti!

OTTOBRE - Mese Nazionale della Spina Bifida



Prevenzione, diritti e cura della patologia al centro dell'evento nazionale. Appena conclusa la nuova campagna nazionale di prevenzione della Spina Bifida, promossa da ASBI, rivolta alle giovani donne in età fertile: **"L'Acido folico è un gesto semplice che può cambiare una vita"**.

Testimonial d'eccezione è stata la dolcissima Ellen Hidding, mamma e artista attenta e sensibile ai temi della prevenzione prenatale. La Hidding ha prestato gratuitamente la propria immagine per la campagna

pubblicitaria, composta da spot TV, spot radiofonico, annuncio stampa, flyer e banner per internet. La campagna è stata diffusa attraverso i mass-media nel mese di ottobre, in cui si è svolto l'evento Mese Nazionale della Spina Bifida e si è celebrata la Prima Giornata Mondiale della Spina Bifida, il 25 ottobre, istituita grazie all'impegno e all'opera della Federazione Internazionale Spina Bifida e Idrocefalo (IFSBH) come momento di riferimento per le attività di sensibilizzazione sulla condizione delle persone con Spina Bifida.

Il Mese Nazionale della Spina Bifida ha rappresentato un momento di informazione sulla prevenzione di questa patologia, di sensibilizzazione della società affinché vengano garantiti i diritti di quanti nascono affetti da Spina Bifida e di confronto per Associazioni, persone con Spina Bifida, famiglie, medici, operatori sanitari, istituzioni e aziende coinvolte dalla patologia.

Sommario

Al Direttivo	1
Ottobre Mese Nazionale della Spina Bifida	1
Convegno Nazionale 2012	2
Campo Estivo 2012	3
Notte Bianca Carlantino	4
Lokomat	4
Ski Tour 2013	4

CONVEGNO NAZIONALE - San Giovanni Rotondo 20/10/2012

Si è svolto a San Giovanni Rotondo, presso l'Auditorium del Centro di Spiritualità Padre Pio il Convegno Nazionale 2012 dedicato alle famiglie di tutta Italia e ai medici dei Centri Spina Bifida italiani dal titolo:

Spina Bifida: le risposte ai bisogni dell'adolescenza per la conquista dell'autonomia in età adulta promosso da APuSBI (Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo) ASBI (Associazione Spina Bifida Italia), e dall'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo. Nel Convegno, dedicato alle famiglie e ai giovani con Spina Bifida, è stato affrontato il tema dell'ingresso nell'età adulta dei ragazzi sotto molteplici aspetti tra loro strettamente connessi: affettività e sessualità, le risposte dei genitori, i bisogni degli adolescenti e la situazione delle strutture sanitarie e socio-assistenziali di fronte alle cure di transizione dall'età pediatrica all'età adulta (Transitional Care). Sono intervenuti i medici specialisti, della maggior parte dei Centri Italiani, impegnati nel trattamento della patologia della Spina Bifida e i rappresentanti delle associazioni coinvolte dalle problematiche ad essa connesse.

Da Febbraio 2011 è nato il Centro per la Spina Bifida ed Idrocefalo, presso l'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo, questo è considerato per le famiglie Pugliesi e dell'Italia meridionale, che vivono quotidianamente i problemi legati alla Spina Bifida, un avvenimento "epocale". Il Centro è 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 è diventato un punto di riferimento per la Puglia e per tutta l'Italia centro meridionale dove finora non esistono centri per la cura della spina bifida. L'associazione A.Pu.S.B.I. supporterà il Centro Spina Bifida affinché si possano erogare prestazioni di qualità nell'assistenza e sostegno ai pazienti ed alle loro famiglie che vivono i problemi legati a questa grave patologia. Con l'aiuto di Casa Sollievo siamo obbligati a continuare a lottare per affermare la dignità delle famiglie colpite da questa malattia, per tutelare il diritto alle cure appropriate per i pazienti, l'assoluta necessità di un percorso di integrazione familiare, sociale, scolastica e occupazionale per i malati di Spina Bifida e Idrocefalo.

Le famiglie interessate, per le visite ed i follow-up possono contattare telefonicamente la segretaria del Centro Rita Perna ai numeri: **0882-835408 Cell. 389-9407565.**



CAMPO ESTIVO 2012 - Jamm jà - muoviti un pò

Continua l'impegno dell'associazione nella valorizzazione delle attività che puntano al raggiungimento dell'autonomia delle persone affette da spina bifida.

Estate è tempo di vacanze, di svago, di divertimento, di campi scuola. L'A.Pu.S.B.I. anche quest'anno ha realizzato dal 21 al 28 luglio ad Ostuni (BR) presso Villa della Speranza, il quarto Campo Estivo. Ogni campo estivo è sempre un'esperienza di vita unica, che rimane dentro e non si cancella con il passare degli anni.

Il campo ha ospitato per sette giorni, circa 50 persone tra portatori di Spina Bifida, loro familiari e volontari. Il campo è stato organizzato per far vivere ai ragazzi un'esperienza di integrazione sociale attraverso attività formative, educative e ludico - ricreative, dando l'opportunità di acquisire maggiore autonomia e maggiore autostima. Durante il campo sono stati organizzati momenti di valorizzazione delle potenzialità per una vita indipendente, momenti culturali, di divertimento e di svago; oltre all'importante occasione di incontrare vecchi e nuovi amici, che desiderano confrontarsi, scambiare esperienze e consigli per imparare da un rapporto fra pari. Un ringraziamento a tutti i partecipanti per la stupenda settimana trascorsa insieme e la straordinaria esperienza vissuta dai nostri ragazzi.

Un pensiero a tutte le persone che non partecipano alle attività dell'associazione, Vi state perdendo delle enormi opportunità. Un arrivederci a tutti al prossimo campo.



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/Fax: 0881 552103
E-mail: info@apusbi.it

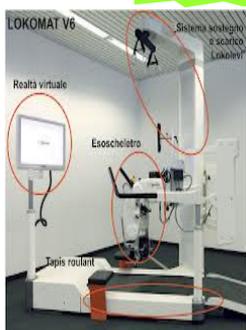
Questo notiziario è inviato gratuitamente ai soci dell'A.Pu.S.B.I. ed alle persone interessate alle nostre attività. La informiamo che il Suo nominativo risulta nella nostra banca dati e viene utilizzato per l'invio del notiziario e del materiale promozionale dell'associazione. Ai sensi del D.Lgs 196/2003 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

Ultime notizie

"LOKOMAT"

Si chiama "Lokomat" l'esoscheletro robotizzato che viene utilizzato per la riabilitazione delle persone con lesioni al midollo spinale inaugurato presso l'Ospedale di Niguarda a Milano. Si tratta di una tecnologia avanzatissima, un supporto che si applica alle gambe, collegato a un computer che permette simultaneamente di scaricare il peso del paziente ed assistere in modo motorizzato il suo cammino. Lokomat può essere utile a chi ha avuto una lesione midollare incompleta, tale da riuscire a compiere qualche movimento.



NOTTE BIANCA

Carlantino 12/08/2012

In occasione della Notte Bianca svoltasi a Carlantino (FG) il 12 agosto i componenti del direttivo dell'associazione insieme ai volontari hanno allestito uno stand per effettuare attività di sensibilizzazione sulla patologia della Spina Bifida, e per distribuire deplianti e opuscoli. Sono stati proiettati i video relativi ai Campi estivi organizzati dall'associazione negli anni. Per tutte le persone che ci hanno fatto visita nello stand abbiamo messo a disposizione spiedini di frutta e macedonia.

Molte iniziative svolte dall'associazione hanno visto coinvolti giovani volontari di Carlantino in attività sociali grande rilievo. A loro vogliamo dire veramente GRAZIE! GRAZIE! GRAZIE!



SKI TOUR 2013

L'A.Pu.S.B.I collabora con ASBI e Freerider Sport Events per gli snow camp for Spina Bifida 2013. E' prevista la tappa a Roccaraso il 25-26-27 febbraio 2013, per il corso di sci dedicato a persone con spina bifida, e per trascorrere tre giorni fantastici all'insegna dello sport e del divertimento. Per iscrizioni ed informazioni contattateci. Posti limitati.

