



## L'ANGOLO

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

Num. 5 Anno II

NOVEMBRE 2013

Distribuzione interna

### **OTTOBRE 2013 Mese Nazionale della Spina Bifida**

Prevenzione e qualità di vita delle persone con Spina Bifida questi i temi affrontati durante il Mese Nazionale della Spina Bifida.

Ottobre è ormai un appuntamento consolidato nel panorama italiano e internazionale per parlare della Spina Bifida. Un'occasione per fare informazione e ricordare la centralità della prevenzione al grande pubblico, ma anche per organizzare momenti di approfondimento e confronto sui diversi risvolti della patologia dal punto di vista medico, psicologico e sociale.

Anche quest'anno ASBI - Associazione Spina Bifida Italia è stata promotrice della campagna di prevenzione che ha ottenuto la collaborazione delle principali emittenti televisive e radio nazionali per la divulgazione dello spot "L'Acido folico è un gesto semplice che può cambiare una vita". Durante tutto il mese di ottobre il

messaggio ha raggiunto milioni di Italiani attraverso il volto e la voce di Ellen Hidding, che ha rinnovato il suo impegno come testimonial a fianco di ASBI.

Il 25 Ottobre è stata celebrata la giornata mondiale della Spina Bifida, nell'occasione da IFSBH - International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus è stata lanciata una piattaforma online che ha lo scopo di mettere in rete persone, famiglie, medici e associazioni. PUSH - People United Spina Bifida Hydrocephalus - si presenta come uno strumento innovativo che avrà il grande pregio di accorciare le distanze tra le persone con Spina Bifida e favorire lo scambio di conoscenze ed esperienze in tutto il mondo. Per diventare membro della piattaforma visitate il sito [www.ifglobal.org](http://www.ifglobal.org) Il Mese Nazionale della Spina Bifida si è svolto sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, con il Patrocinio del Ministero della Salute e la consulenza scientifica dell'Istituto Superiore di Sanità-Network Italiano Prevenzione Acido Folico. Hanno inoltre dato il loro patrocinio all'iniziativa: IFSBH-International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus, Cittadinanzattiva, FNOMCeO-Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri, FIMMG - Federazione Italiana Medici di Famiglia, SNAMI-Sindacato Nazionale Autonomo Medici Italiani, AOGOI-Associazione degli Ostetrici e Ginecologi Ospedalieri Italiani, SIGO-Società Italiana di Ginecologia e Ostetricia.



### Sommario

Ottobre 2013	
Mese Nazionale della Spina Bifida	1
Convegno Nazionale 2013	2
Facciamo Slalom!!!	3
Tra Cowboy e Indiani	4
Pensioni e Legge 104	5
Auguri	6
Ski Tour 2014	6

## CONVEGNO NAZIONALE 2013 PRATICHE E AUSILI PER DIVENTARE AUTONOMI

Nell'ambito del Mese Nazionale della Spina Bifida, l'AMISB (Associazione Marchigiana Idrocefalo e Spina Bifida) in collaborazione con ASBI ha organizzato il convegno "Verso l'autonomia: pratiche quotidiane e ausili per diventare autonomi", domenica 27 Ottobre 2013 presso il Cosmopolitan Business Hotel di Civitanova Marche

E' stato un momento di incontro con le famiglie e i ragazzi con Spina Bifida per confrontarsi sui temi caldi dell'autonomia personale. Perché anche chi è affetto da una patologia cronica ha la possibilità di vivere una vita completamente autonoma e integrata nella società grazie al corretto uso di ausili e presidi. L'intervento della dott.ssa Ilaria Festa ha introdotto il concetto di autonomia e come questa sia già un'esigenza nel bambino, anche se affetto da una patologia cronica, che deve essere supportata dalla famiglia per permettere una immediata integrazione sociale. Il successivo intervento del dott. Giuseppe Creti, attraverso un linguaggio chiaro e immediato, ha focalizzato l'importanza della pratica dell'autocatereterismo intermittente alla base di una sana vita in completa autonomia fin dall'infanzia. La relazione dell'infermiera Patrizia Ferroni ha analizzato le tipologie di ausili utili per gestire l'incontinenza e attraverso la sua esperienza ha focalizzato l'attenzione sulle caratteristiche che un ausilio deve avere in base alle esigenze personali. La dott.ssa Annalisa Di Loreto ha, invece, introdotto il tema della mobilità, l'altro aspetto legato all'autonomia, attraverso gli ausili ortopedici utili per spostarsi nei piccoli spostamenti quotidiani ma anche praticare sport e integrarsi in una comunità. A chiudere la mattinata la dott.ssa Giulia Mannella ci ha illustrato le normative e le leggi alla base del nomenclatore tariffario. Nella seconda parte, attraverso Nicola Busata della Freerider Sport Events si è parlato di sport come mezzo per conquistare l'autonomia anche attraverso le testimonianze di alcuni ragazzi che hanno partecipato ai campi estivi e invernali. Il tecnico ortopedico Ferruccio Damiani, attraverso la sua esperienza, ci ha illustrato le caratteristiche tecniche delle carrozzine e come scegliere quella più adeguata alle varie esigenze. A concludere il veloce intervento di Angelo Pietrangeli sull'importanza dell'autonomia anche attraverso la patente di guida, spiegando le normative utili per l'acquisto di una automobile adeguatamente modificata. È stato un importante momento di confronto per le famiglie intervenute da diverse regioni di Italia anche grazie al supporto di [A.V.I.S.B.](#) e [A.Pu.S.B.I.](#). Questo convegno è una tappa di un percorso che da anni le nostre associazioni stanno portando avanti ed è grazie a questi incontri, non solo informativi e divulgativi, ma anche emotivi e di condivisione delle esperienze che i nostri ragazzi e le loro famiglie possono finalmente vivere una vita integrata nella società.



## **FACCIAMO SLALOM!!!**

Dal 25 al 27 febbraio 2013 si è svolto a Roccaraso per 3 giorni, lo "Snow Camp for Spina Bifida". Attività che ha visto coinvolti i ragazzi/adulti affetti da Spina Bifida e Idrocefalo provenienti da varie regioni: Emilia Romagna, Marche, Lazio e Puglia.

L'evento è stato organizzato dalla Freerider (Associazione Sportiva Dilettantistica a sostegno delle persone diversamente abili) in collaborazione con ASBI (Associazione Spina Bifida Italia), A.Pu.S.B.I. (Associazione Pugliese Spina Bifida) e Ospedale Pediatrico Bambino Gesù. Hanno partecipato all'iniziativa Asha-Ski team (Associazione Sci Handicap Abruzzo) il soccorso alpino della Polizia di Stato e della Guardia di Finanza.

Noi ragazzi siamo stati messi seduti su una sedia molto stretta chiamato monosci attaccati da imbragature, alle braccia avevamo le bacchette chiamate stabilizzatori. Questi venivano messi all'altezza dell'avambraccio con una cintura che li manteneva. Alla base avevamo una lama liscia per sciare, nella parte posteriore questi erano zigrinati in acciaio per permetterci, una volta chiusi gli stabilizzatori, di mantenerci in equilibrio e non scivolare sulla neve. Quando dovevamo sciare li aprivamo con una corda posta sopra sul davanti dello stabilizzatore, mentre le gambe le avevamo coperte da un guscio imbottito per ripararci dal freddo, poi ovvio casco, guanti e occhiali. Prima abbiamo svolto attività di riscaldamento ed esercizi per restare in equilibrio sul monosci. Il passo successivo è stato quello di imparare a svoltare a destra e a sinistra. Il tutto accadeva nell'arco della mattinata. Poi verso le 13,30 mangiavamo tutti in una baita e nel pomeriggio si rientrava in albergo. Per la serata eravamo tutti insieme nell'albergo a divertirci e fare giochi e karaoke. Poi gli altri giorni, dopo il consueto riscaldamento, gli istruttori ci hanno portato in alto sulla montagna con la seggiovia da dove ci hanno fatto fare delle discese ripide. Per me è stata la prima volta che ho provato un'esperienza del genere. Devo dire che è stato particolarmente faticoso ma nello stesso tempo molto bello; bello perché quando scendevo sentivo l'ebbrezza della velocità e il freddo che mi prendeva sulla faccia, faticoso perché quando scendevo lo facevo velocemente e a volte non mi rendevo conto di nemmeno dove andavo, con il rischio di cadere e farmi male, per fortuna non mi è successo nulla. Ho avuto solo problemi alle spalle e alla schiena, questo forse dovuto alla posizione da seduto nel guscio troppo stretto, a cui non ero abituato. Infatti restando sempre nella stessa posizione per molto tempo, con la tensione, mi creava problemi alle gambe che sembravano bloccate fino a quando non uscivi dal monosci. Questi dolori poi mi sono passati. Sempre in questi giorni, dopo aver pranzato, siamo saliti a bordo dell'elicottero della Guardia Alpina e abbiamo fatto un giro. Devo dire che è stato bellissimo perché quando salivi su in cielo vedevi le persone che stavano giù come delle formiche e poi potevi ammirare tutto quel bel panorama dall'alto. Mi sembrava che arrivavo a toccare le vette delle montagne più alte. Posso dire che questa esperienza è stata molto faticosa, ma anche bella perché ho provato a sciare, uno sport che pensavo non potessi mai fare. Spero ci sia un'altra occasione per perfezionare la tecnica, sperando che sia meglio della prima volta.

Ringrazio tutti: le associazioni, gli istruttori della Freerider e tutti le persone che hanno voluto realizzare questo evento.  
Mauro Valente



## **APUSBI: Amici Per Un Soggiorno Balneare Incredibile "Tra Cowboy e Indiani"**

Dal 20 al 27 luglio 2013 a Villanova-Ostuni presso "Villa della Speranza", si è svolto il campo estivo organizzato dall'associazione A.Pu.S.B.I. (Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo). Campo estivo che ha visto coinvolti i ragazzi dell'Associazione Pugliese Spina Bifida con le rispettive famiglie insieme ai volontari dell'associazione e anche dottori. In questi giorni abbiamo conosciuto persone nuove che sono entrati nel gruppo. Tra questi Donato con la madre Anna e, dalla provincia di Milano, Edoardo con la madre Nagley, d'origine canadese. Durante il campo estivo si sono svolte attività d'intrattenimento come: andare in piscina dove abbiamo ballato improvvisando acquagym, oppure giocato con la palla; andare a mare dove abbiamo usufruito del pedalò e siamo andati a largo, oppure abbiamo scritto con la sabbia il nome dell'associazione; giocare a carte, fare delle partite a pallavolo e poi fare e ricevere tanti gavettoni, questo dalla mattina fino al tardo pomeriggio. Poi alla sera avevamo delle serate come: uomini contro donne, karaoke, il bello delle donne, oppure riproponendo i 7 peccati capitali (lussuria, accidia, ira, gola, invidia, superbia, avarizia) con degli sketch, delle canzoni in cui bisognava far riferimento ai 7 peccati capitali. Una serata l'abbiamo trascorsa ad Ostuni. Ma la serata più attraente rispetto alle altre, è stata la serata tra cowboy e indiani. Tutto è iniziato dal pomeriggio in cui noi ragazzi ci siamo cimentati nel creare vestiti da cowboy e indiani, fare la capanna da indiani oppure fare la stella da cowboy. Il massimo è stato la sera, dopo aver cenato ci siamo trovati fuori dalla struttura un cavallo bianco di nome Mercurio, portato da una persona che fa parte di un'associazione locale. Così tutti insieme, cowboy e indiani, attorno al falò ci siamo divertiti ed abbiamo trascorso una serata veramente particolare e bella.

Durante questi giorni si è svolto l'incontro con gli psicologi e gli specialisti Coloplast, sia noi ragazzi che genitori ci siamo confrontati tra vari argomenti.

Devo dire che è stato molto bello ritrovarsi tutti insieme con vecchi amici e nuove famiglie, che desiderano confrontarsi, divertirsi e scambiarsi esperienze.

Ringrazio l'associazione per l'opportunità che mi ha concesso e tutte le persone che hanno partecipato a questo campo estivo. Mauro



## **RIFORMA DELLE PENSIONI E PERMESSI LEGGE 104 UNO SCHIAFFO PER LE FAMIGLIE DEI DISABILI**

*Permessi e congedi per l'assistenza a persone con gravi disabilità incidono negativamente sul riconoscimento della cosiddetta "pensione anticipata" Per le famiglie dei disabili non sono buone le notizie che arrivano dal Parlamento: infatti la Commissione Bilancio della Camera il 24 ottobre ha soppresso, l'emendamento che avrebbe salvato ai fini contributivi per il pensionamento i periodi di congedo fruiti ai sensi della Legge 104/92 per assistere disabili gravi. Questo nonostante l'interessamento di politici, che nelle scorse settimane avevano dato parere favorevole all'emendamento,*

Nelle scorse settimane la FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) aveva evidenziato il forte e crescente disappunto diffuso fra le persone con disabilità e i loro familiari in merito ad un particolare aspetto della riforma pensionistica Fornero che sta facendo sempre più sentire il suo peso: infatti permessi e congedi per l'assistenza a persone con gravi disabilità incidono negativamente sul riconoscimento della "pensione anticipata" .

Come noto, per richiedere la pensione anticipata non è prevista un'età anagrafica minima, ma chi la richiede prima dei 62 anni subisce una penalizzazione in base al numero di anni di anticipo. La pensione anticipata viene concessa a chi ha un'anzianità contributiva di almeno 42 anni e 1 mese se uomo o 41 anni e 1 mese se donna. Questi requisiti contributivi sono aumentati di un ulteriore mese per il 2013 e per il 2014.

La Legge 14/2012 ha precisato un elemento: le penalizzazioni non operano se quell'anzianità contributiva "derivi esclusivamente da prestazione effettiva di lavoro, includendo i periodi di astensione obbligatoria per maternità, per l'assolvimento degli obblighi di leva, per infortunio, per malattia e di cassa integrazione guadagni ordinaria."

Sono, quindi, esclusi dal computo i permessi e i congedi fruiti dai lavoratori per assistere i familiari con grave disabilità.

La FISH, sollecitando parlamentari e Ministro del Lavoro, aveva chiesto di sanare questo paradosso che rappresenta uno "schiaffo" al lavoro di cura assicurato da migliaia di lavoratori. Un emendamento nella legge di Stabilità poteva abrogare di fatto la norma restrittiva della "riforma Fornero". La commissione Bilancio della Camera invece, ha bocciato l'emendamento, che pure piaceva al Governo e che era stato proposto dalle associazioni delle persone con disabilità.

Sta passando, nel silenzio ipocrita del Parlamento, uno schiaffo alle famiglie delle persone con disabilità. Da un lato addirittura si promette - senza mantenere nulla - un iter veloce per una legge ad hoc sul prepensionamento dei caregiver familiari, dall'altro si taglia l'unico provvedimento sicuramente legittimo e doveroso, perché basato su un contratto di lavoro onorato per lunghi anni dalle parti, aziende pubbliche e private, quando sono stati concessi i permessi parentali e i giorni in base alla legge 104.

Sappiamo perfettamente che per moltissimi genitori questa notizia è terribile, non solo perché di fatto costringe chi ha usufruito dei due anni di congedo a lavorare due anni in più, ma anche chi ha utilizzato i tre giorni al mese per la Legge 104 (36 giorni annui x 40 anni di lavoro) significa lavorare circa 4 anni oltre il previsto limite di anzianità. Questa è una vera truffa da parte dello Stato: quello che prima poteva sembrare un beneficio ora viene fatto pagare a caro prezzo. Il lavoratore, persona con disabilità o familiare, infatti, ha preso i giorni di permesso previsti dalla legge 104 sapendo che sarebbero stati conteggiati ai fini dell'anzianità pensionistica. Ora per sanare questa situazione urge un intervento normativo per rimuovere questa spregevole e vergognosa ingiustizia.

## 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](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)

### L'A.Pu.S.B.I - Onlus

*Assieme al suo Presidente, al  
Direttivo e ai Volontari Vi augurano  
un sereno Natale e un Felice Anno  
Nuovo. AUGURI!!!*



**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 persone 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.

### Ultime notizie

#### SKI TOUR 2014

L'A.Pu.S.B.I collabora con ASBI e Freerider Sport Events per gli snow camp for Spina Bifida 2014. E' prevista la tappa a Roccaraso il 24-25-26 febbraio 2014, 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.

