

A.T.I.S.B. - ONLUS ASSOCIAZIONE TOSCANA IDROCEFALO E SPINA BIFIDA

Piazza Tommaseo, 18
50135 Firenze FI
Telefono: 055-697617
Fax: 055-697617
E- mail: mexpo@libero.it
www.atisb.it

Marco Esposito (Presidente) cell. 328-6140064

CHI SIAMO

L'A.T.I.S.B., fondata nel 1983, riunisce le famiglie della Toscana e di parte dell'Umbria, nel cui nucleo è presente un portatore di Spina Bifida.

L'Associazione ha lo scopo di promuovere le attività, in sede medica e scientifica, di prevenzione, cura e riabilitazione attinenti la patologia.

Oltre a favorire l'inserimento e la valorizzazione sociale dei pazienti e delle loro famiglie, per una "cultura dell'handicap" non più pensata per "sottrazione" (ciò che non si può fare...), bensì come risorsa della collettività.

Dal 2009 molte delle attività associative, nonché la sede del Centro Documentale specialistico sulla Spina Bifida e disabilità, hanno trovato una migliore collocazione nella nuova sede "operativa" dell'A.T.I.S.B., ovvero nell'ampia struttura messa a disposizione dal Comune di Firenze (Via Giano della Bella 22).

COSA FACCIAMO

Le attività sono molteplici, alcune consolidate e con svolgimento periodico, altre vengono programmate di anno in anno, in generale:

- organizza congressi, seminari e realizza in proprio testi medico-scientifici;
- svolge percorsi formativi di "vita indipendente" per i ragazzi/e disabili ed attività di socializzazione;
- organizza periodici incontri tematici a carattere culturale (cineforum, conferenze, mostre);
- è attiva nell'indirizzare alle famiglie le INFORMAZIONI (mediche, legislative, sociali), mediante un proprio notiziario periodico, sito internet, posta elettronica ed informative;
- sostiene concretamente l'attività del Centro Medico Regionale per la Spina Bifida (presso l'Azienda Ospedaliera "Meyer" di Firenze);
- cura un Centro Documentale sulla disabilità, aperto alla cittadinanza;
- svolge corsi di sport disabili in varie discipline, nonché organizza vacanze per le famiglie (campeggio estivo e settimana bianca);
- gestisce una abitazione in un centro turistico, votata all'autonomia personale ed al tempo libero del portatore di Spina Bifida;
- prende parte ad Organismi e tavoli di lavoro istituzionali a vari livelli, per una vera rappresentatività delle proprie famiglie, oltre alla fattiva presenza in FISH – Toscana.

LE NOSTRE INIZIATIVE

L'ultimo trimestre del 2009 rappresenta un importante passaggio del processo di cambiamento in atto nell'A.T.I.S.B., che dovrebbe poi concludersi nell'anno successivo.

Infatti, dopo il prezioso dono della “Casa di Alice” ed il conseguimento della personalità giuridica (con relativo status di associazione “riconosciuta”), sono state poste altre importanti basi: l’acquisizione di una sede operativa stabile e la stipula di convenzioni con il Comune di Firenze e l’ASL.

Questi passaggi, solo apparentemente unicamente “burocratici”, hanno consentito in realtà di pensare e programmare una nuova e più articolata platea di iniziative e progetti a favore delle famiglie e dei ragazzi con S.B. Vediamo rapidamente il programma generale:

- la calendarizzazione permanente del corso sull’autonomia e mobilità del minore (attualmente il 90% dei partecipanti proviene da altre Regioni !!!);
- corso pratico di massaggio linfodrenante;
- conferenza relativa alla rappresentazione della disabilità nell’arte pittorica;
- incontro aperto, con gli specialisti del Centro Spina Bifida dell’Ospedale “Meyer”;
- consultorio permanente di supporto psicologico ed informazione infermieristica, anche per il cateterismo;
- implementazione della Biblioteca e Mediateca specialistica;
- cineforum a tema, sviluppato in quattro incontri;
- ciclo di stage residenziali per “giovani adulti”, quale confronto ed auto-apprendimento;
- ulteriore distribuzione del “Manuale per gli insegnanti”, pubblicazione di enorme successo per l’inserimento scolastico;
- corso per Volontari, volto alla formazione di progettisti sociali;
- stampa del volume “10 anni di OCEANO”, che raccoglie tutti gli articoli del giornalino associativo.

Naturalmente via, via altre idee, altri progetti, troveranno spazio...per essere informati su questi, ma anche per avere nel dettaglio le date e le modalità di partecipazione, occorre consultare periodicamente il sito associativo www.atisb.it (aggiornato con cadenza settimanale).

Dal 1995 è riconosciuta ONLUS di “diritto” in quanto iscritta al Registro Regionale del Volontariato con Decreto della Giunta Regionale Toscana. Da luglio 2008 l’Associazione, con apposito decreto della Giunta Regionale Toscana, ha conseguito anche la “personalità giuridica”.