

RIVISTA UFFICIALE DELLE ASSOCIAZIONI SPINA BIFIDA



IL DIALOGO

TRIMESTRALE | NUMERO 67 | MARZO 2009

IN PRIMO PIANO

SPINA BIFIDA: INTERVENTO IN UTERO

pagina 3

ALL'INTERNO

Speciale Vacanze!

pagina 10

IL DIALOGO

NUMERO 67 - MARZO 2009

Periodico Trimestrale edito da ALISB
Registrato presso il Tribunale di Milano,
n.420, del 20.5.1987

Rivista ufficiale delle
Associazioni Spina Bifida

Redazione e Amministrazione

c/o Croce Verde A.P.M.
Via San Vincenzo, 25 - 20123 Milano
Tel. 338-5840417
E-mail redazione@il-dialogo.it

Direttore Responsabile:
DARIO CONTI

Direttore Editoriale:
ENZO BELLOTTO

Coordinamento Editoriale:
MARIA CRISTINA DIECI

Redazione:
EMILIO GALLI, MAURO GALLI,
MARIO ORGIANA

Art director:
FRANCESCO POROLI
francescoporoli.it

Questo Periodico è inviato gratuitamente
agli iscritti, agli operatori del settore
e a tutti gli interessati.

Stampato in 3500 copie con la collaborazione
di: Tipografia M.B. GRAFICA

In ottemperanza alla legge 675/96
La informiamo che il Suo nominativo compare
nella banca dati dell'Associazione ALISB,
editore di "Il Dialogo" e viene utilizzato
per l'invio del periodico.

Ai sensi dell'art.13 L.675/96 potrà,
in ogni momento, avere accesso ai dati,
chiederne la modifica o la cancellazione
scrivendo alla Redazione.

l'editoriale

Carissime famiglie, lettori ed amici del DIALOGO,

è iniziata da poco la primavera e il risveglio della natura, il cielo limpido e il sole caldo riportano quel familiare senso di ottimismo che di inverno a volte si nasconde tra le nuvole grigie.

Spero che questo 2009 sia iniziato per voi nel migliore dei modi e che la voglia e il desiderio di guardare avanti, con fiducia, speranza e un sorriso non vi abbia mai abbandonato.

E' con piacere che vi presento il nuovo numero del nostro periodico, voce delle nostre Associazioni e finestra sul nostro mondo, che vi accompagnerà a conoscere gli ultimi eventi e progetti che abbiamo realizzato, per farvi comprendere sempre un po' di più il nostro modo di lavorare, l'orientamento e il sostegno che possiamo offrirvi.

Oltre al consueto spazio dedicato alle attività realizzate dalle Associazioni del territorio nazionale, abbiamo pensato potesse interessarvi un approfondimento sull'intervento in utero su spina bifida di cui abbiamo sentito parlare nei mesi scorsi i media; abbiamo quindi intervistato i diretti interessati, di cui vi riportiamo qui le testimonianze.

Pensando che molti di voi staranno già pianificando le vacanze estive, abbiamo scelto di segnalarvi alcune delle proposte di "vacanze sostenibili" che le Associazioni hanno messo a punto, e che permettono di sperimentare in autonomia le vacanze oppure di condividerle con famiglie che provengono da altri territori.

Approfitto infine di questo spazio editoriale per dare il benvenuto al nuovo Direttore Responsabile del Dialogo: Dario Conti, a cui va il nostro caloroso augurio. Al Direttore uscente Mariano Manieri rivolgo un ringraziamento personale, che so condiviso anche da parte della redazione e immagino da voi lettori, per l'importante lavoro sin qui svolto. Grazie Mariano!

Buona lettura a Voi!



MARIA CRISTINA DIECI
Presidente ASBI - FAISBI





SPINA BIFIDA: INTERVENTO IN UTERO

Dopo quello di Torino nel 2001, il bis all'Ospedale di Trieste. Abbiamo incontrato i protagonisti

E' recentemente comparsa su tutti i mass media nazionali, la notizia che una bambina affetta da Spina Bifida è stata operata con intervento in utero. L'operazione, eseguita dall'equipe della Dott.sa Pelizzo è avvenuto presso l'Ospedale Pediatrico Irccs Burlo Garofolo di Trieste. L'intervento importante

e comunque eccezionale è stato presentato come "il primo" avvenuto in Italia; in realtà già nel 2001 l'equipe diretta dal Prof. Massobrio, dell'università di Torino, eseguì lo stesso intervento. A parte questa doverosa precisazione, abbiamo ritenuto importante approfondire l'argomento con i diretti

interessati e chiarire gli aspetti principali di questa tecnica ancora poco usata in Italia. Ringraziandoli per la loro disponibilità e cortesia, vi proponiamo le interviste alla Dott.sa Pelizzo, al Prof. Massobrio ed ai sig.ri Colombo, genitori della bambina operata a Torino nel 2001.



LA DOTTORESSA PELIZZO

Dott.sa Pelizzo, in che cosa si caratterizza l'intervento di Spina Bifida in utero?

Si tratta di un intervento ad utero aperto (open fetal surgery) che viene eseguito in pochissimi centri nel mondo in un'epoca gestazionale precoce (23-24 settimane di gestazione).

L'obiettivo è quello di accedere al feto, previa apertura dell'utero, successiva riparazione del difetto fetale, chiusura della parete uterina ed addominale materna.

La peculiarità di questo intervento è la stretta intesa, sinergia e coordinazione tra specialisti di varie discipline (chirurghi pediatri, ostetrici ed anestesisti).

Questo approccio fetale si propone di intervenire sull'unità feto-materna per ottenere un beneficio sul feto pur mantenendo l'incolumità della madre.

L'intervento viene eseguito precocemente nel tentativo di modificare l'evoluzione della storia naturale di questa malformazione. Oltre al successo della modalità e dei tempi dell'intervento è fondamentale poter garantire una permanenza del feto in utero il più a lungo possibile dopo l'intervento (almeno 6-8 settimane).

Quali novità sono state introdotte?

Particolarmente innovativi sono i materiali utilizzati per la copertura del difetto. Sulla correzione della malformazione viene, infatti, apposta una pellicola di materiale biologico che ha il vantaggio di favorire una rapida cicatrizzazione e riepitelizzazione del difetto. In questa maniera si riduce il traumatismo sulla regione della lesione e si accorciano i tempi operatori di esposizione del feto.

Vantaggi e rischi di un intervento condotto in utero?

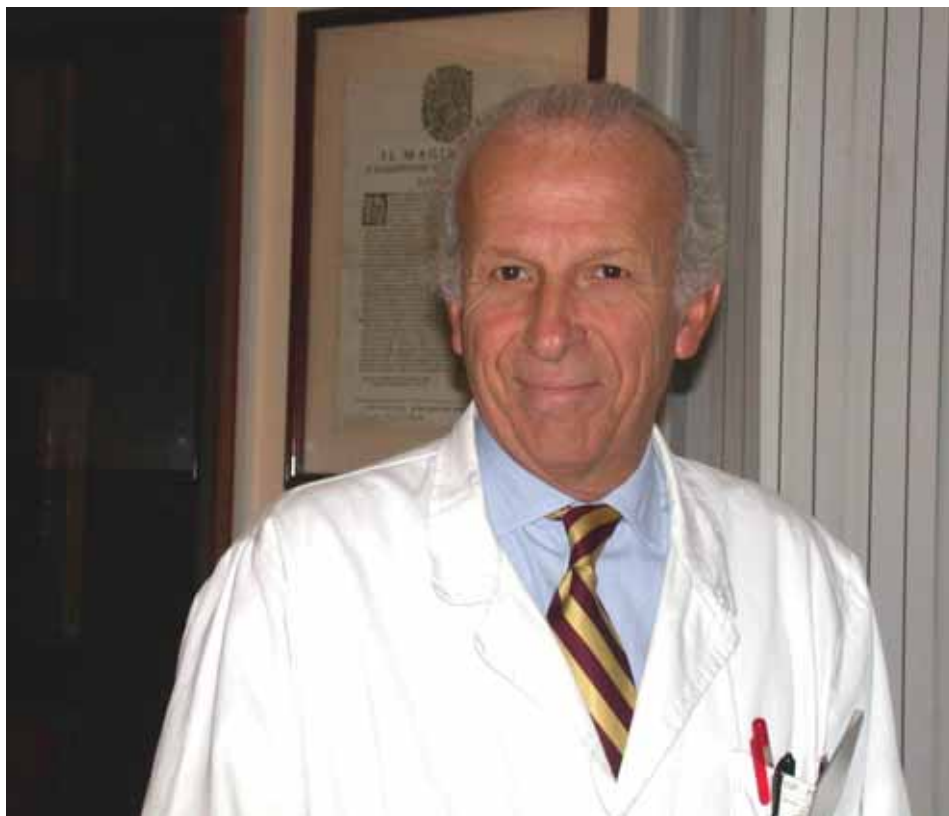
I vantaggi di una correzione così precoce includono un arresto dell'evoluzione dell'idrocefalia e probabilmente un miglioramento nel movimento degli arti e della funzione sfinteriale.

I primi risultati che in Europa stiamo confrontando con l'esperienza dei colleghi americani, sembrano confermare le ipotesi sperimentali: solo il 25% dei neonati vanno incontro ad idrocefalia perinatale. Se il medesimo intervento viene condotto più tardivamente, dopo la 28 settimana, non è più in grado di limitare l'evoluzione dell'idrocefalia e oltre il 70% di questi bambini, necessita alla nascita di una derivazione ventricolo peritoneale.

I rischi sono legati alla perdita del feto in corso, o subito dopo l'intervento. La complicanza più tardiva è rappresentata dalla prematurità, gravata da importanti sequele, se la nascita avviene prima della 27 settimana. Proprio per evitare questa temibile conseguenza, le mamme vengono sottoposte a terapie tocolitiche importanti (per evitare le contrazioni uterine), ad analgesia. L'osservazione postoperatoria immediata avviene in terapia intensiva per una settimana e successivamente nella degenza ordinaria con riposo al letto.

Quali sviluppi si ritiene possa avere questa tecnica ed in generale la chirurgia applicata alla Spina Bifida?

Il nostro primo obiettivo sarà quello di abbassare ancora l'epoca gestazionale dell'intervento (possibilmente a 21 settimane) per avere maggiori garanzie sul controllo di tutte le complicanze di questa malformazione. Parallelamente gli sforzi della ricerca dovranno mirare a rendere l'intervento meno invasivo attraverso una metodica consolidata (fetoscopia) per il trattamento di altre patologie meno gravi, ma non ancora messa punto per la Spina Bifida.



IL PROFESSOR MASSOBRIO

Prof. Massobrio, i mass media italiani hanno presentato il recente intervento di Spina Bifida in utero eseguito dall'equipe di Trieste, come il "primo" in Italia realizzato con questa tecnica, "dimenticandosi" che invece era stato lei, con la sua equipe, che nel 2001 a Torino, aveva effettuato il primo intervento italiano. Cosa si sente dire a proposito di questa vicenda?

Probabilmente né i colleghi di Trieste né i mass media ricordavano o avevano notato che lo stesso tipo di intervento era stato segnalato da alcuni quotidiani e dalla televisione nel 2001.

Come ricorda l'intervento del 2001?

Fu il Dott. Genitori a propormelo. A lui si era rivolta la madre della bambina dopo esser stata informata da un mio collaboratore, il Dott. Pagliano, che sua figlia aveva un mielomeningocele. Negli Stati Uniti era già stato eseguito in almeno un centinaio di casi a Nashville e a Philadelphia. Mi documentai accuratamente e decisi di accettare la proposta, anche se ero ben

consiglio del rischio che l'apertura dell'utero, necessaria per consentire al Dott. Genitori la correzione del mielomeningocele del feto, avrebbe potuto causare l'interruzione della gravidanza. Informai del rischio il padre e la madre della bimba che però dichiararono la loro determinazione a tentare tutto ciò che era possibile per ridurre i danni neurologici che l'anomalia congenita avrebbe potuto causare alla loro figlia. Rinviati l'intervento a 28 settimane dopo per garantire alla bimba buone chance di sopravvivere anche se fosse risultato impossibile la sua riposizione in utero. Ricordo che l'incisione della parete uterina provocò una perdita ematica molto abbondante, che richiese una adeguata trasfusione di sangue, a cui provvedette tempestivamente l'equipe anestesiológica opportunamente preparata. Provvedemmo ad aspirare il liquido amniotico prima di aprire la cavità uterina e lo conservammo a 37° per tutta la durata dell'intervento, per poi reintrodurlo in cavità dopo che il Dott. Genitori aveva corretto il mielome-

ningocele e io avevo richiuso la parete uterina.

Come è stato il decorso post-operatorio e come sta oggi la bambina operata?

Nei primi giorni rilevammo delle perdite di liquido amniotico, ovviamente provocate dall'apertura della cavità amniotica. Il trattamento antibiotico e tocolitico (rivolto a prevenire le contrazioni uterine) consentì di portare avanti la gravidanza per altre 4 settimane. A 32 settimane comparvero segni di corioamniotite (n.d.r. infezione che oltre alla morte del feto implica grave pericolo per la gestante), per cui decisi di far nascere la bimba con taglio cesareo. La bimba non manifestò mai deficit né motori né sensitivi agli arti inferiori e oggi salvo qualche problema nel controllo della funzione vescicale, corretto con un piccolo device elettronico, è assolutamente normale.

In termini semplici, quali sono le differenze tra l'intervento effettuato da lei nel 2001 e quello dell'equipe di Trieste?

Per quanto ne so io, le differenze principali consistono nel fatto che a Trieste è intervenuta un'equipe americana, mentre a Torino i medici che intervennero erano tutti torinesi e che a Trieste l'intervento fu eseguito in epoca più precoce di gravidanza rispetto a quando fu eseguito a Torino nel 2001.

Come mai questo tipo di tecnica è, almeno in Italia, così poco utilizzata?

Il vantaggio principale della correzione in utero del mielomeningocele consiste nella riduzione del rischio di idrocefalo ostruttivo del tronco cerebrale nel canale vertebrale cervicale. Il midollo spinale inoltre risulta protetto dai traumi dovuti ai movimenti del feto, oltre che da un ipotetico effetto tossico del liquido amniotico.

In realtà lo stesso gruppo di Nashville che ha la maggiore esperienza in questo campo, un po' per il rischio di parto pretermine connesso con la procedura, un po' per una non chiara evidenza di significativi vantaggi in termini di riduzione di deficit neurologici, ha proposto uno studio multicentrico, non ancora ultimato, rivolto a valutare in modo comparativo i vantaggi del trattamento in utero rispetto alla correzione in epoca post-natale. Nel nostro caso pur trattandosi di un mielomeningocele di 13 mm con iniziale dilatazione dei ventricoli cerebrali, gli esiti sono ottimi, la bimba sta bene e, cosa molto importante, la madre ha avuto una seconda gravidanza portata a termine con successo, nonostante la precedente incisione trasversale sul corpo uterino eseguita per correggere il difetto fetale e il successivo tradizionale taglio cesareo sul segmento uterino inferiore eseguito per far nascere la bimba.



LA FAMIGLIA COLOMBO

Sig.ri Colombo, prima di tutto, come sta vostra figlia?

Veronica adesso ha sette anni e mezzo e sta bene e da poco tempo abbiamo iniziato a convivere con il problema della vescica neurologica, che è l'unica conseguenza della sua patologia e che abbiamo scoperto solo l'anno scorso.

Tornando al 2001, raccontateci la vostra esperienza: dalla diagnosi di Spina Bifida, alla proposta di tentare l'intervento in utero?

Ovviamente dal giorno del primo sospetto a quello della conferma della diagnosi di Spina Bifida, si viveva di velata speranza, anche se non sapevamo ancora bene di cosa si trattasse veramente. Il giorno dell'ecografia di conferma, nell'ospedale S. Anna di Torino, eravamo alla disperata ricerca di informazioni e di conforto ed in quel vortice di disperazione, abbiamo avuto la fortuna di incontrare un Angelo, il neurochirurgo dott. Genitori. Gli abbiamo fatto tante domande e tra tutto quello che

ci siamo detti, lui ci ha accennato della possibilità di eseguire un intervento precoce in utero, ma in mezzo a tutte quelle informazioni, noi non avevamo neanche ben capito. Abbiamo trovato in lui tanta umanità e ad un certo punto ci ha chiesto se eravamo pronti a convivere con un bambino che potesse eventualmente avere dei disagi fisici e psichici. Quella è stata la domanda che ci ha tenuto svegli per molte notti e per la quale abbiamo versato un mare di lacrime. Ma dopo tante notti e tanti giorni, all'improvviso abbiamo preso la decisione di voler occupare di questo bambino. Siamo tornati a parlare con lui per fargli conoscere le nostre intenzioni ed in quel momento ci ha nuovamente proposto la possibilità di eseguire un intervento di correzione in utero. Abbiamo parlato con il nostro ginecologo dott. Borgno, il quale ci ha fatto conoscere il prof. Massobrio, primario del reparto di ginecologia ed ostetricia della clinica universitaria S. Anna di Torino e tutti insieme ci siamo accordati per eseguire l'intervento.

Ci sono stati momenti durante la gravidanza, ma anche successivamente alla nascita di vostra figlia, in cui avete pensato che accettare di sottoporsi all'intervento di Spina Bifida in utero, fosse stato un errore?

Eseguire l'intervento in utero ha significato offrire una nuova speranza ad altre famiglie e lo rifaremmo ancora, anche alla luce dei risultati ottenuti.

Alla notizia dell'intervento di Trieste cosa avete provato?

Siamo stati felici che un'altra famiglia abbia avuto la possibilità di provare la nostra stessa esperienza e le auguriamo che possa ottenere ottimi risultati. E' anche importante dare i giusti meriti ai dottori che eseguono questi interventi straordinari e grazie al loro lavoro ed alla loro passione, aiutano tante famiglie che si trovano in enormi difficoltà. Cogliamo l'occasione per ringraziare i nostri Medici-Angeli, che ci hanno seguito amorevolmente otto anni fa.

testimoni

STORIE VERE, RACCONTATE DALLA VIVA VOCE DEI PROTAGONISTI

La storia di Fabio

Un mare di libertà



Mi chiamo Fabio Sudato ho 37 anni e sono affetto dalla nascita da una patologia che si chiama Spina Bifida.

Un nome simpatico che ha condizionato la mia vita per tanti anni prima di tutto a scuola, il rapporto con le insegnanti e quello con i miei compagni. Poi tante paure, come per esempio, prendere i mezzi pubblici per andare a scuola e poi anche uscire di casa. Facevo fatica ad avere amicizie. Preferivo stare davanti alla televisione o dormire e non curarmi di me stesso. Vivevo tante vicissitudini e ostacoli da superare. Prima di tutto quelli psicologici e sociali paradossalmente quelli fisici erano i meno gravi, anche se ho dovuto subire molti interventi e riabilitazioni. Entrare e uscire dagli ospedali italiani e esteri ma per fortuna sono sempre stato una persona allegra e forte di carattere. Una sera a Milano in piscina nel 1995 conobbi la subacquea. Con una prova in acqua mi si aprì un mondo incredibile sia dentro che fuori dell'acqua. Perché la sensazione di libertà e di pace che provai fu incredibile ma soprattutto la possibilità di non sentire più il mio corpo come un peso o un ostacolo



ma il sentirmi un tuttuno con quello che mi circondava e qualcosa che non riesco del tutto a descrivere, ma la gioia che mi ha dato è qualcosa che non ho mai sentito in tutta la mia vita. E fu così che conobbi un'organizzazione incredibile che si chiama H.S.A. ITALIA che si occupa di subacquea per disabili fisici e dove ho conosciuto

Aldo e Stefano Torti due amici che si dedicano a questa attività da tantissimi anni e con loro ho cominciato ad avere una vita fatta di viaggi in Italia e all'estero. Grazie alle tante immersioni ho avuto il piacere di conoscere posti e persone incredibili e speciali. Mi sento veramente fortunato perché la subacquea mi ha insegnato a essere più sicuro di me stesso e cosa più importante mi ha dato una gioia che riempie ancora oggi la mia vita.

HSA Italia
Associazione Nazionale Attività Subacquee e Natatorie per Disabili - ONLUS
 Via F.lli Rosselli, 3 - 20139 Milano
 Tel. 02/537299
 Tel. Fax 02/57408326
 www.hsaitalia.it

Lettera aperta

Una "Talpa" al Convegno di Rovigo

Un saluto a tutti i lettori, mi chiamo Erika e sono una studentessa di infermieristica, ormai a pochi mesi dalla tanto sospirata laurea. La mia tesi tratterà l'assistenza che l'infermiere offre ai bambini ed ai ragazzi affetti da Spina Bifida, con l'obiettivo ultimo di migliorare il rapporto educativo infermiere-paziente-famiglia. Per poter raccogliere informazioni per il mio elaborato, nei giorni 8 e 9 Novembre 2008, mi sono "intrufolata" all'Incontro Nazionale per famiglie e persone affette da Spina Bifida, organizzato dall'A.V.I.S.B e dall'A.S.B.I. e tenutosi a Rovigo nel centro congressi di Viale Porta Adige, dal titolo: "Aspetti della vita adulta nella Spina Bifida".

A dire la verità, durante il viaggio per arrivare a Rovigo, pensavo con una certa preoccupazione a quanto, in realtà, poco c'entrassi con questo evento. Mi chiedevo che genere di atteggiamento avrei trovato nei miei confronti, la "talpa" di questo convegno. Lo ammetto, si avevo paura di sentirmi un'estranea.

Quando poi sono arrivata al centro congressi, incontrando i primi partecipanti e le persone che si occupavano dell'accoglienza, la prima cosa che ho avvertito in realtà, è stata un'aria familiare, calda, molto vicina a quella che si avverte nelle grandi feste (avete presente il Natale con tutti i familiari sotto l'albero? Ecco, più o meno così!). Ammetto anche questo: sono rimasta spiazzata. Altre volte mi è capitato di partecipare a convegni, ma l'ambiente molto formale richiedeva in ogni occasione un atteggiamento, come dire, asettico, ecco...freddo! Esattamente l'opposto di quello che ho avvertito a Rovigo! Durante lo svolgimento di queste due giornate di incontri, ho trovato un'immensa disponibilità nei miei confronti, tanti sorrisi, rivolti anche a me, tanta voglia di confrontarsi e, a prescindere dalla grande utilità che questo incontro ha avuto per il mio lavoro di ricerca, devo dire che queste due giornate hanno rappresentato per me anche una grande esperienza a livello umano. Per questo, attraverso questa lettera, vorrei esprimere la mia ammirazione, non solo per il lavoro svolto nell'organizzazione di questo bellissimo convegno, ma anche per quello che quotidianamente svolgono le associazioni, con le quali nell'ultimo mese ho avuto un notevole ed importantissimo scambio di informazioni!!

Mi sento di rivolgere un grande ringraziamento a tutti gli organizzatori del convegno ed in particolare a Romano Moscon, per la sua disponibilità e per avermi permesso di essere presente all'evento. Inoltre, permettetemi di ringraziare due ragazze che, oltre ad essere persone splendide, hanno fatto tutto quanto nelle loro possibilità per aiutarmi e non solo limitatamente al convegno: grazie Evelyn e grazie Sara!!!

Grazie di nuovo a tutti, per la splendida accoglienza e per la grande disponibilità dimostratami.

A risentirci presto!!!!

Erika Della Schiava

NEWS

NOTIZIE, EVENTI,
APPUNTAMENTI
DA NON PERDERE.
IN ITALIA
E NEL MONDO

LETTERA APERTA

COMITATO "OLTRE L'ORIZZONTE" CHI SIAMO E PERCHÉ



Salve a tutti, siamo un gruppo di ragazzi ed adulti con Spina Bifida e idrocefalo di tutta Italia, uniti dal 2000 da un bellissimo rapporto di amicizia, nato durante i Campi

Scuola organizzati da Romano Mosconi e Giancarlo Ricciardelli e dalla voglia di sentirsi sempre più vicini indipendentemente dalle distanze che ci separano. Così nel 2005, diventando sempre più numerosi, abbiamo deciso di unirli in un vero e proprio "comitato di lavoro" che abbiamo chiamato "Oltre l'Orizzonte"; ci piace sottolineare che è una iniziativa libera da associazionismo e che siamo legati dalla voglia di raggiungere le finalità comuni che mano a mano sorgeranno e che vanno oltre le zone d'Italia o le varie associazioni Spina Bifida a cui siamo iscritti. E così abbiamo realizzato la prima rivista italiana di persone affette da Spina Bifida e Idrocefalo sul mondo della disabilità, "Giovani Orizzonti": una rivista dove siamo soggetti e non oggetti, dove siamo noi che parliamo di noi, del "nostro mondo", dei nostri desideri, delle nostre necessità.

Nel corso di questi anni siamo diventati davvero tanti (attualmente oltre un centinaio) e, volendo portare avanti i nostri progetti con impegno e tenacia e promuovere quelle che sono le nostre finalità, il Comitato sta continuando a lavorare rea-

lizzando anche altre iniziative quali:

- fine settimana in giro per l'Italia con lo scopo di raggiungere tutti i componenti;
- un sito internet (www.oltrelorizzonte.com) che sarà presto online;
- collaborazione attiva durante alcuni congressi (primo fra tutti durante il congresso che si è tenuto durante la Giornata Nazionale sulla Spina Bifida e Idrocefalo nel 2007 che ha visto diversi di noi protagonisti di più relazioni; durante il congresso in occasione della Settimana Nazionale Spina Bifida nel 2008 grazie alla partecipazione del nostro Presidente Cristiano Bocci);
- riunioni via internet e di persona in estate, durante il Campo estivo organizzato dall'Associazione la Strada per l'Arcobaleno;
- cineforum di informazione in giro per l'Italia in occasione della Settimana Nazionale della Spina Bifida nel 2008;
- organizzazione di altri eventi nel prossimo futuro.

Quindi... ragazzi! ...adulti!! Chi di voi ha voglia di darsi da fare.. si faccia vivo!! Come? Unendosi a noi, iscrivendosi al gruppo.

Chi volesse, può farlo inviando una email a: oltre_l_orizzonte@libero.it

Ciao ciao!!!

Cristiano Bocci

Presidente del Comitato Giovani e Adulti Spina Bifida e Idrocefalo "Oltre l'Orizzonte"

TAXI ACCESSIBILI A TRIESTE



Lo ha stabilito un regolamento varato nei giorni scorsi dal Consiglio Provinciale della città giuliana, grazie al quale verranno stan-

ziati 200.000 euro a disposizione di tutti i tassisti triestini che vorranno adottare nuove tecnologie, per consentire alle persone con disabilità fisica di poter usufruire del servizio taxi cittadino (ndr ad oggi sulle strade della città giuliana circolano solo 5 taxi "accessibili" su duecento). I fondi saranno erogati, con le debite verifiche degli uffici competenti, sia per i nuovi veicoli sia per quelli usati. I titolari di licenza che vorranno ammodernare il proprio mezzo, lo potranno fare fin d'ora, semplicemente presentando domanda in Provincia. Coloro che otterranno le agevolazioni economiche, però, non potranno disfarsene almeno per cinque anni (unico vincolo imposto dall'ente). Inoltre, i fondi potranno coprire solo un massimo del 75% del valore delle nuove dotazioni tecnologiche, cui si aggiungerà una quota per le vetture nuove. Gli importi esatti verranno stabiliti a seconda dei singoli casi dagli uffici della Provincia.

MARIANO MANIERI LASCIA IL DIALOGO

Cari lettori, in tutti questi anni mi sono trovato a scrivere articoli per il nostro periodico e l'ho fatto sempre con una certa facilità dato che, spesso si è trattato di raccontare giornate di festa o comunque argomenti cosiddetti "leggeri", mentre questa volta la cosa è diversa e non vi nascondo che provo una certa difficoltà nel trovare le parole giuste da scrivere in un'occasione come questa, ma ci voglio provare lo stesso.

Come tutti certamente sapete, in tutti questi anni il nostro giornalino è stato diretto da Mariano Manieri, che ha profuso tutte le sue energie per fare in modo di garantire un prodotto che rispondesse alle aspettative di chi lo legge. Mariano ci ha recentemente comunicato di avere deciso di lasciare il suo incarico di Direttore Responsabile. Sorpreso e dispiaciuto di questa decisione, dettata da motivi personali, desidero ringraziare Mariano, non solo a titolo personale, ma credo a nome di tutti i componenti della redazione e soprattutto di tutti Voi lettori, per il lavoro svolto e mi auguro di poter comunque continuare a contare sul suo prezioso contributo anche in futuro.

Dario Conti



CONSENSUS CONFERENCE SULLA MALFORMAZIONE DI CHIARI

Pensando di fare cosa gradita alle famiglie desideriamo informarvi che la Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" ha organizzato nei giorni 7-8 e 9 Maggio 2009 presso il Museo della Scienza e della Tecnica di Milano una "Consensus Conference sulla malformazione di Chiari". Destinatari delle giornate 7-8 Maggio sono i Pediatri, Neurologi, Neuropsichiatri Infantili, Neuroradiologi, Ortopedici e Neurochirurghi. Destinatari della giornata del 9 Maggio sono le Famiglie

Per ulteriori informazioni contattare la segreteria organizzativa: CSR Congressi 051-765357 Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta formazione@istituto-besta.it Fax +39.02.2394.2411

Per scaricare il programma e la scheda di adesione www.spinabifidaitalia.it

QUI TELETHON

Il Primo convegno aperto a tutte le Associazioni amiche di Telethon si è svolto a Riva del Garda, il 10 marzo, nell'ambito della Convention scientifica



La vita di Telethon è scandita da appuntamenti fissi e periodici, dei quali la maratona televisiva di dicembre e sicuramente quello più noto.

Meno conosciuto, forse, ma non meno atteso, è un altro appuntamento della Fondazione che ha cadenza biennale e coinvolge tutti i ricercatori finanziati. Si tratta della Convention Scientifica che quest'anno è giunta alla sua XV edizione e si è riunita a Riva del Garda tra il 9 e l'11 marzo, con circa 650 ricercatori provenienti da tutto il Paese.

Il giorno 10 marzo nella stessa sede della Convention, e in contemporanea con lo svolgimento del tradizionale congresso scientifico, si è svolto il primo convegno delle Associazioni amiche di Telethon un evento interamente dedicato alle Associazioni vicine alla missione di Telethon e con le quali negli anni si sono stabilite relazioni di collaborazione e di supporto reciproco.

Nella prima parte della giornata si sono

susseguite alcune relazioni sui temi della ricerca e del ruolo delle Associazioni nello scenario nazionale e internazionale.



Successivamente i rappresentanti dei pazienti hanno potuto incontrare i ricercatori e confrontarsi con loro sui temi che li accomunano. Tra gli ospiti presenti anche

il Presidente del Senato, Renato Schifani, che ha incontrato ricercatori e pazienti. A Riva del Garda, dunque, si sono incrociate le aspettative dei ricercatori, le loro vite, i loro poster scientifici, con le attese dei malati, delle famiglie, dei volontari. Un incontro all'insegna di quel clima di familiarità e di amicizia che è nel dna di Telethon.

La ricerca Telethon sulle Malformazioni del Tubo Neurale: ad oggi la Fondazione Telethon ha finanziato 1 Progetto di ricerca sulle malformazioni dei Difetti del Tubo Neurale, per un finanziamento totale di 267mila euro. Sul sito di Telethon è disponibile un sistema di ricerca (<http://www.telethon.it/motore/>) attraverso il quale si può prendere visione di tutta la ricerca finanziata.

La dr.ssa Valeria Capra dell'Istituto Gaslini di Genova è il ricercatore responsabile del Progetto finanziato sulle malformazioni del Tubo Neurale.

NASCE IL COORDINAMENTO NAZIONALE DELLE ASSOCIAZIONI SPINA BIFIDA

E' nato il Coordinamento Nazionale delle Associazioni Spina Bifida nel nostro paese. Il Coordinamento è un nuovo organo operativo non vincolato da forma giuridica, creato per implementare la collaborazione di tutte le associazioni spina bifida presenti sul territorio italiano per la realizzazione di attività e iniziative a livello nazionale.

Le associazioni aderenti sono:

- A.C.I.S.B. Associazione Campana Idrocefalo e Spina Bifida
- A.Li.PA.S. Associazione Ligure Patologie Spinali
- A.L.I.S.B. Associazione Lombarda Idrocefalo e Spina Bifida
- A.M.I.S.B. Associazione Marchigiana per l'Idrocefalo e la

Spina Bifida

- A.S.B.I. Associazione Spina Bifida Italia
- A.S.B.I.N. Associazione Spina Bifida Niguarda
- A.S.B.I. Sardegna Associazione Spina Bifida Sardegna
- A.P.I.S.B. Associazione Piemontese Spina Bifida
- A.PU.S.B.I. Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo

- A.T.I.S.B. Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida
- A.V.I.S.B. Associazione Veneta per l'Idrocefalo e la Spina Bifida
- A.V.MM.C. Associazione Varesina per il Mielomelingocele
- La Strada per l'Arcobaleno
- Comitato oltre l'Orizzonte

territorio

LA NOSTRA BACHECA: NOTIZIE E APPUNTAMENTI DELLE ASSOCIAZIONI SPINA BIFIDA

SPECIALE ESTATE

Tante proposte per le vacanze di tutta la famiglia!

VACANZA IN LIBERTA' O LIBERTA' IN VACANZA?

“Alla scoperta dell'Italia accessibile” un progetto che continua, all'autonomia personale alla gestione del proprio tempo

Il progetto estivo “Alla scoperta dell'Italia accessibile” è una occasione per i ragazzi con Spina Bifida e Idrocefalo di incontrarsi in un contesto protetto, ma fortemente orientato a sviluppare maggiori capacità di autonomia e integrazione; ogni edizione dei nostri Campi Estivi si pone obiettivi ben precisi, da raggiungere attraverso attività specificatamente studiate per il target ed il contesto in cui si realizzano le attività stesse (a volte “camuffate apparendo apparentemente banali”). Durante le scorse edizioni hanno partecipato circa 15/20 ragazzi, la cui maggioranza non era autonoma nella gestione del proprio corpo, altrettanti volontari (privilegiando quindi il rapporto 1:1): medici, infermieri ed allievi infermieri.

Durante l'edizione 2008 abbiamo voluto stravolgere questa impostazione per iniziare a responsabilizzare i ragazzi diventati ormai adulti ed eravamo, quindi, 61 persone.

Che nostalgia ripensare a questa ultima avventura estiva della quale avrei voluto illustrarvi le varie attività ma vi lascio ai commenti dei diretti interessati e di chi ha vissuto con noi questa settimana di “sana follia” perché, se un progetto funziona, lo si può valutare solo dai loro feedback.

Carla Marinelli
Vice Presidente

la Strada per l'Arcobaleno ONLUS

La parola a chi ha avuto voglia di scrivere un proprio pensiero su questa nuova esperienza del progetto “Alla scoperta dell'Italia Accessibile”

“Mi sono trovata bene, mi è piaciuto andare al Delfinario, all'Italia in Miniatura, a fare spese, in discoteca, al pub e anche alla serata disco all'aperto e al corso di cocktails.

Le infermiere sono state carine, gentili e molto brave come tutti i volontari. Il mare era sporco, ma mi è piaciuto la mattina andare in spiaggia e farmi fare i capelli da Patrizia.”

“Per me, che sono anni che partecipo ai campi e alle vacanze organizzate dalle associazioni Spina Bifida, questa è stata una esperienza completamente nuova: per dire... non ero abituato ad essere libero di gestire il mio tempo. Ecco perché i primi 2 giorni ero disorientato e non sapevo cosa scegliere di fare e soprattutto come organizzarmi. Trascorsi questi due giorni la vacanza per me è tornata la solita “figata” con la consapevolezza d'aver imparato a fare di più gioco di squadra rispetto ai soliti campi in cui hai sempre la “pappa pronta”

“Vacanza molto istruttiva dal punto di vista dell'autonomia, ottime le mattinate libere e la libertà di scelta negli impegni e l'elasticità degli orari, ottima e simpatica la compagnia. A mio parere le

mattine libere servono tanto per conoscerci tra noi senza attività programmate e per darci il tempo di fare le cose da soli”.

Ilenia

“La settimana mi è piaciuta e sarebbe da ripetere il prossimo anno.”

Mariella

“La vacanza mi è piaciuta ed è da rifare sicuramente perché mi aiuta a sviluppare dei concetti ed argomenti da discutere insieme come abbiamo fatto. Sì, mi è piaciuto; anche perché mi aiuta a stare con gli altri e a capire come si sviluppano insieme le nostre idee, confrontandoci fra noi.”

“Questa esperienza mi ha insegnato molto, mi ha dato modo di confrontarmi con persone con il mio stesso handicap. E' stata la mia prima esperienza e devo ammettere che è stata la migliore della mia vita e sinceramente non vedo l'ora di ripeterla.”

“Mi sono trovato bene per le amicizie anche se mi aspettavo più attività.”

Carlo

“Questa bella esperienza vissuta è sicuramente da

ripetere in quanto, oltre a passare una bella vacanza, ho avuto modo di conoscere tanti amici che prima di questa conoscevo solo in chat ed è stato emozionante tutto questo”

“L'esperienza è stata molto buona anche se ho avuto qualche problema caratteriale e di comunicazione con qualche persona. Comunque sono riuscito abbastanza bene a ritagliarmi gli spazi di tempo per iniziare a conoscere persone che fin da subito mi sono sembrate interessanti.”

Guerrino

“Essendo stata per me la prima volta è stata una bellissima settimana piena di divertimento con della buona compagnia e i volontari sono stati molto simpatici soprattutto le mie infermiere che ogni volta che venivano in stanza con le loro battute e scherzi mi hanno fatto sempre ridere e infine mi sono piaciute molto le uscite che abbiamo fatto. Ad esempio: la prima discoteca e lo shopping perché ho speso quasi tutti i miei soldi. E finalmente ho conosciuto le persone che ho già visto alle manifestazioni che si facevano nella associazione Arcobaleno. Sono veramente simpatici. Spero di tornare l'anno prossimo.”

Claudia S.

"Questa vacanza per me è stata molto bella e sono stato molto felice perché eravamo più liberi con i nostri tempi e di stare di più per conto nostro che se è normale che delle cose le abbiamo fatte tutti insieme e anche questo è bellissimo. Io dico che è da ripetersi l'esperienza di questo anno"

"Questa vacanza per me è la prima e sono stata molto entusiasta di avervi partecipato. Ho avuto modo di conoscere nella realtà finalmente, vari amici con cui avevo anche da molto tempo con alcuni, contatto solo virtuali e di conseguenza di nuovi. Mi è piaciuto molto l'affiatamento che si è creato tra noi, lo spirito di collaborazione tra noi disabili nell'aiutarci a vicenda. Voglio assolutamente ripetere l'esperienza."

"E' stata una esperienza molto positiva, costruttiva e rilassante. Vacanza istruttiva per imparare a essere autonomi e rilassante perché siamo stati lasciati liberi di fare quello che ci pareva, bellissimo!!! Penso che la ripeterò."

Giorgio

"L'esperienza è stata formativa da punto di vista professionale ed umanitario. I ragazzi sono stati tutti fantastici e ci hanno arricchito interiormente. Speriamo di condividere in futuro altre esperienze con loro. Vi vogliamo bene"

Gabriella, Monica e Angela

"Mi considero un "osservatore" privilegiato per il luogo in cui mi trovo a svolgere il mio lavoro, questo mi permette di vedere e respirare gli umori delle persone ed in voi mi ha piacevolmente colpito questo clima di spensierata allegrezza. Un grande piacere avervi conosciuto"

Otello



TRE PROGETTI PER L'ESTATE

La Strada per l'Arcobaleno propone per il 2009 tre progetti di vacanza estiva per le famiglie, bambini, ragazzi e adulti con Spina Bifida



CRESCIAMO INSIEME

dal 22 al 29 Agosto dedicato ai bambini fino ai 13 anni e alle loro famiglie per dare a tutti i partecipanti la possibilità di conoscersi e condividere esperienze per i genitori e giochi per i bambini;

ALLA SCOPERTA DI NOI STESSI E GLI ALTRI

dal 22 al 29 Agosto rivolto ai ragazzi dai 14 ai 17 anni che si pone come finalità principale non solo quello di trascorrere una piacevole vacanza ma soprattutto di iniziare a confrontarsi;

ALLA SCOPERTA DELL'ITALIA ACCESSIBILE

dal 20 agosto al 5 settembre che, giunto alla sua quarta edizione, si propone come obiettivo principale quello di permettere ad ogni persona di vivere la propria vacanza, migliorando contemporaneamente la propria autostima e, soprattutto, potendo raggiungere una maggiore autonomia e integrazione sociale attraverso un programma prestabilito per il raggiungimento di tappe abilitative.

"Vivere una vacanza serena, e viverla insieme in amicizia: questo è l'obiettivo comune che ogni volta ci prefiggiamo!"

Per informazioni contattare la Vice Presidente
Carla Marinelli 3398584487
carla@stradaperlarcobaleno.com

territorio

LA NOSTRA BACHECA: NOTIZIE E APPUNTAMENTI DELLE ASSOCIAZIONI SPINA BIFIDA

SPORTING SPIRIT SKI TEAM DISABILI LOMBARDIA

SCI ALPINO: UNA PASSIONE ANCHE PER LE PERSONE CON DISABILITÀ



Quando si pensa alla montagna in inverno, la prima associazione che ci viene in mente è quella con la neve e per molti neve significa piste da sci. Da una quindicina d'anni le montagne innevate, un posto oggettivamente poco accessibile per una sedia a rotelle, sono diventate un luogo di divertimento per un buon numero di persone disabili che sfidano il freddo.

Monosci e dualski sono gli strumenti che permettono alle persone con ridotte capacità motorie (paraplegici, alcuni tetraplegici, affetti da spina bifida, poliomielitici, amputati bilaterali non deambulanti o deambulanti con gravi difficoltà) di sciare seduti utilizzando i movimenti del tronco e delle braccia.

Dalla passione per lo sport e la montagna nasce nel 2003, per desiderio di un gruppo d'amici, la SPORTING SPIRIT SKI TEAM DISABILI LOMBARDA, che è la dimostrazione di come una passione possa accomunare e "far muovere" le persone.

SPORTING SPIRIT è un'associazione sportiva affiliata al Comitato Paralimpico Italiano che si occupa di Sci Alpino per persone con disabilità fisiche. La nostra attività è concentrata su attività agonistica, amatoriale e promozionale. Ogni anno i nostri formatori, atleti e volontari più esperti organizzano e svolgono corsi d'avviamento e di perfezionamento all'attività sciistica. Tutti i membri del nostro team si supportano nell'attività attraverso le specifiche competenze. Fra di noi vi sono Maestri di Sci, Fisioterapisti, Operatori di Primo Soccorso, Professionisti di varie categorie, Ex-Atleti....crediamo nel lavoro di squadra! SPORTING SPIRIT collabora attivamente con

ASBIN per l'attuazione di corsi d'orientamento allo sci alpino rivolti a bambini e ragazzi afferenti al Centro Spina Bifida di Niguarda. A dicembre si è infatti svolto a Livigno il 1° Junior Ski Camp.

Le abbondanti nevicate che stanno caratterizzando questo inverno e tre giorni di sole hanno regalato allo Ski Camp le migliori condizioni possibili per il suo svolgimento.

L'attività si è svolta sulle piste del Mottolino, in prossimità del rifugio "Meating Point".

Lo Ski Camp ha avuto l'obiettivo di avvicinare i giovani allievi alla neve. Si è deciso di attuare una serie di giochi da svolgersi sulla neve, alternati a momenti di prove di sci.

Le attrezzature sono state personalizzate dai nostri tecnici, in modo che la posizione 'seduta' dei giovani corsisti fosse tanto efficace quanto confortevole.

Gli allievi, una volta sistemati nelle rispettive attrezzature, hanno iniziato a svolgere giochi propedeutici e progressivamente hanno capito come mantenere l'equilibrio e quindi come muoversi e comportarsi sulla neve.

Per mantenere alto l'interesse e il divertimento, i giochi sono stati alternati a delle discese accompagnate in pista, dove sfruttando la sensazione di velocità e movimento sono stati impostati i primi cenni di corretta posizione tecnica, sempre sfruttando l'idea del gioco e dell'imitazione.

Marco Zuccollo
Presidente ASBIN

Per maggiori informazioni
www.sportingspirit.it

SPECIALE ESTATE

Tante proposte per le vacanze di tutta la famiglia!

A.T.I.S.B

CASA DI ALICE



Sulla costa toscana, a Marina di Bibbona, una struttura da sei posti letto

La "Casa di Alice" è una struttura abitativa, sita in un complesso turistico sulla costa toscana, a Marina di Bibbona (LI), Via dei Platani 3 Bl. C3*; precedentemente di proprietà della disciolta Associazione Alice - ONLUS e da questa donata all'A.T.I.S.B. nel 2007.

La capienza della struttura è di nr. 6 posti letto, con piccolo giardino privato, priva di qualsiasi barriera architettonica, anche negli spazi esterni e soluzioni domotiche per i servizi; oltre a beneficiare di strutture comuni condominiali (piscina e piccolo centro commerciale). Il mare è raggiungibile con una passeggiata di pochi minuti, su un percorso accessibile, che si sviluppa in pineta. Inoltre, grazie ad un recente progetto in collaborazione fra l'A.T.I.S.B. ed Enel Cuore - ONLUS, sono stati portati a termine importanti interventi di miglioria della casa stessa, tra cui un moderno impianto di climatizzazione/riscaldamento.

L'idea originale di una abitazione votata all'accogliimento di ragazzi e ragazze disabili (e loro famiglie), è nata in memoria di Alice Sturiale (deceduta a soli 14 anni per una patologia degenerativa), con alcuni obiettivi specifici. In particolare:

- porsi come "work in progress" nelle soluzioni abitative per disabili, con allestimenti innovati

vi per il bagno, la cucina, lo spazio notte, in grado di assicurare la massima "autonomia";
 - consentirne l'uso a nuclei di ragazzi/e disabili con amici (secondariamente per famiglie, sempre con disabili), sollecitati a sperimentare periodi di vacanza e tempo libero indipendenti, fuori dalla "logica" delle residenze assistite, ma in perfetta integrazione in un contesto turistico "normale".

MODALITA' DI FRUIZIONE

- L'uso della Casa di Alice è richiedibile all'A.T.I.S.B., che ne cura la gestione;
- Le richieste possono essere fatte a decorrere dal 1 maggio di ogni anno;
- E' assegnata, in particolare per i mesi di luglio/agosto, solo con turno settimanale da sabato a sabato (di norma non più di un turno per volta);
- La prenotazione si ritiene confermata unicamente in caso di assenso dell'A.T.I.S.B., che comunque si riserva di valutare le richieste e/o situazioni particolari;
- Le priorità in caso di richieste concomitanti sono:
 - non aver già fruito dello stesso periodo nella stagione precedente;
 - gruppi di ragazzi/e disabili con o senza amici

- con loro;
- famiglie con figli disabili;
- essere associato ad Associazioni Spina Bifida ed ex Associazione "Alice".

CONTRIBUTO

Si rende necessario richiedere un minimo contributo a tutti i fruitori della Casa di Alice, come facilmente intuibile, per mantenerla in buono stato d'uso, per far fronte alle spese condominiali e di gestione (utenze), nonché per renderla sempre più accessibile. Premesso che l'uso è riservato a sei persone massimo per turno (capienza della Casa), da sempre è stato ritenuto di non esentare nessuno dal versamento del contributo stesso, anche in considerazione del ridotto importo richiesto. L'ammontare del contributo è stabilito anno per anno dall'A.T.I.S.B., in misura sempre comunque commisurata alle reali spese sostenute e nemmeno in minima parte destinato a sostenere l'Associazione (ovvero la Casa di Alice non produce "reddito"!!!).

Per informazioni e prenotazioni

Referente: Claudia CONI
 Tel. 055-7311049, cell. 331-6020188
 mail: claudiaconi@virgilio.it

A.V.I.S.B

CAMPI 2009

Luglio e agosto, Simeri (CZ) e San Giovanni Ilarione (VR)

L'Associazione A.V.I.S.B. - ONLUS - propone anche per quest'anno i mitici "Campi Scuola". Rispetto agli ultimi anni, ci sono delle novità:
 - Campo per famiglie con bambini-ragazzi. La località prescelta è Simeri (CZ), in Calabria, nello stesso villaggio in cui siamo stati nel 2007. E' in fase di valutazione il mezzo di trasporto più idoneo: le scelte ricadono su treno o aereo. Vista l'esperienza del 2007 si pensa di escludere il pulmann.

- Campo per ragazzi e giovani. E' prevista un'esperienza entusiasmante: si dormirà in tenda! La località prescelta è San Giovanni Ilarione (VR)

La proposta della tenda sembrerebbe impossibile, ma siamo certi che se preparata con oculatezza le difficoltà oggettive della deambulazione ed esigenze fisiologiche sono superabili



Ecco le date Date:

- Simeri dal 26/07/2009 al 02/08/2009
- San Giovanni Ilarione dal 08/08/2009 al 16/08/2009

N.B. Le date sono indicative e possono subire variazioni

Per informazioni: www.spinabifidaveneto.it

APUSBI ONLUS CAMPO ESTIVO 12-13-14 GIUGNO

Nell'ambito del progetto "Modello di assistenza multidisciplinare a pazienti affetti da Spina Bifida per favorire l'integrazione socio-sanitaria", il campo estivo è una delle attività previste al fine di consentire l'integrazione sociale dei ragazzi e delle loro famiglie.

Il campo si svolge in un week-end a San Giovanni Rotondo e, attraverso attività formative sia nei confronti dei genitori che dei ragazzi, educative e ludico-ricreative, si prefigge di sviluppare la solidarietà tra le famiglie in modo da condividere problematiche attinenti alla cura e all'assistenza della malattia. Il punto centrale di questa esperienza è lo sviluppo di attività di gruppo tra ragazzi e genitori e momenti di formazione, di scambio di esperienze e attività di socializzazione in modo da poter accrescere ulteriori forme di solidarietà.

Per maggiori informazioni:
 A.Pu.S.B.I.
 Tel. Fax 0881-552103 Cell. 333-4455011 Mail: info@apusbi.it

territorio

LA NOSTRA BACHECA: NOTIZIE E APPUNTAMENTI DELLE ASSOCIAZIONI SPINA BIFIDA

A.T.I.S.B.

IL DYNAMO CAMP? CHE MERAVIGLIA



Il Dynamo Camp, per quanti non lo conoscono, è un Campo Estivo, primo in Italia, rivolto gratuitamente a bambini dai 7 ai 16 anni affetti da patologie gravi o croniche. Dynamo fa parte dell'Associazione "Hole in the Wall Camps", una associazione no-profit nata negli Stati Uniti (fondata dall'attore Paul Newman) ed ora presente in Inghilterra, Francia Irlanda ed Italia, sempre con campi estivi per giovanissimi (circa 14.000 bambini/anno). L'unica sede italiana è in Toscana a San Marcello Pistoiese - Loc. Limestre, a pochi chilometri dalla nota località montana dell'Abetone ed è veramente un luogo "magico": una vecchia industria bellica è stata trasformata in accoglienti ambienti residenziali, in un teatro con 400 posti e camerini, laboratori di ogni tipo, sale di informatica, sale musicali, un grandissimo refettorio tutto trasparente. Ma non solo, c'è anche un'oasi WWF di circa 1000 ettari, con lago, una fattoria per conoscere gli animali, un maneggio con circa 40 cavalli, una super piscina in costruzione, un parco in cui girovagare fra mille fiori, insomma una vera "fiaba"!!! Per qualsiasi evenienza è disponibile un piccolo ospedale interno, dotato di pronto soccorso, con personale medico ed infermieristico sempre presente, che si fanno carico anche della somministrazione dei farmaci e dell'effettuazione del cateterismo. A proposito di personale: in pratica è presente un operatore/educatore per ogni bambino! A questo punto direte voi, come si colloca la "Spina Bifida" in tutto questo? Nel 2007 la direzione del Dynamo Camp è entrata in contatto con l'A.T.I.S.B., perché intenzionata ad ospitare non solo bambini con patologia oncologica (come fatto nel 2006), ma anche con altre patologie. Per fare questo non si sentivano "pronti" e ci hanno

chiesto di poter fare insieme un percorso di conoscenza e di formazione. E' nata così quella collaborazione che ha portato lo scorso anno allo svolgimento di alcune lezioni specifiche sulla patologia a favore dei loro operatori e soprattutto al "family week", ovvero un fine settimana in cui 6 famiglie hanno fatto da "cavie". I genitori hanno così potuto "provare" la struttura, mentre i figlioli erano seguiti in tutto e per tutto dal personale del Dynamo Camp, che in pratica si "addestrava" a prendersi cura di loro.

Come era naturale aspettarsi, alcune difficoltà sono emerse (non siamo famiglie "semplici"!), ma tutto tranquillamente superabile con la grande volontà messa in campo e con ulteriori azioni formative. Per il 2009 è già stato programmato un secondo "family week", a cui prenderanno parte 15 famiglie, sempre con lo stesso spirito di "prova"; per arrivare poi al prossimo anno, in cui sarà possibile far fare questa bellissima esperienza ai soli figlioli, in completa autonomia, gratuitamente e...numerossissimi (dai 50 ai 100 bambini ad estate). L'Associazione Toscana proseguirà a fare da "punto di contatto" con la realtà Dynamo Camp, sia per la conoscenza reciproca già consolidata, sia per una facilità di contatto dovuta alla presenza sullo stesso territorio. Finita la fase di "sperimentazione", verranno diffuse puntuali e complete informazioni per favorire l'adesione e la partecipazione di bambini e ragazzi da tutta Italia. Nel frattempo possiamo già far volare la fantasia...Ci sarà da divertirsi!

Marco Esposito

Il Presidente dell'A.T.I.S.B.

per informazioni: www.dynamocamp.org

Un'esperienza STRAMITICA!

Il racconto di chi c'è stato

Sicuramente avete sentito parlare di campi estivi e vi sarà capitato di andarci; io ho scoperto un posto magnifico insieme alla mia famiglia. Si chiama Dynamo Camp è appunto un campo estivo situato nel cuore della Toscana, ha ben 1km di diametro ed è inserito in un'oasi affiliata al WWF, a San Marcello Pistoiese, in provincia di Pistoia. E' rivolto ai bambini dai 7 ai 16 anni affetti da patologie gravi, costituito da attività ricreative, espressive e molto emozionanti!!! Rappresenta una grande opportunità per questi ragazzi, perché lì possono svagarsi, ritrovare la serenità, effettuare attività di terapia ricreativa e scoprire di riuscire a fare cose impensabili, concentrandosi così sulla abilità piuttosto che sulla disabilità. Ma ci sono anche attività, molto emozionanti e ricreative, rivolte ai genitori, ai fratelli e alle sorelle di questi bambini in modo da coinvolgere tutta la famiglia. Io sono una ragazza di 15 anni ed ho un fratello affetto da Spina Bifida e come avrete già capito vi ho partecipato. Prima pensavo che fosse uno di quei luoghi in cui mi sarei annoiata tantissimo, il perché non lo so, ma logicamente la prima impressione non è sempre quella giusta, infatti dopo pochissimo tempo ho cambiato idea e ora vi spiego perché. Il Camp è davvero un'ottima vacanza dove il

l'angolo dell'esperto

BUROCRAZIA E DISABILITÀ: UN AIUTO PER DESTREGGIARSI

divertimento è assicurato!!!

Io e la mia famiglia, insieme ad altre 6 famiglie abbiamo assistito a serate speciali, tipo karaoke e giochi di squadra, abbiamo preparato spettacoli teatrali... pensate ognuno di noi era un supereroe!... poi abbiamo fatto tiro con l'arco e visto tutti gli animali della grandissima fattoria, inoltre noi ragazzi abbiamo passeggiato a cavallo, mentre i nostri genitori hanno fatto l'arrampicata, ma tranquilli il Camp dispone di personale con straordinaria preparazione e poi esiste anche un'accurata assistenza medica.

E con tanto di musica, fantasia e fotografie le ultime ore passate insieme con tutto lo staff, ridendo ed emozionandoci, rivedendo con un proiettore gigante tutti i filmati, riguardante una soap opera fatta da noi ragazzi, ma soprattutto le pubblicità, l'oroscopo e il telegiornale fatti dai nostri genitori, credetemi siamo davvero degli ottimi attori e conduttori, inoltre abbiamo visto tutte le foto scattate nei momenti più belli delle giornate!!!

Il Camp possiede uno staff di animazione scelto accuratamente per garantire una supervisione ai ragazzi e tanto divertimento per tutta la famiglia.

E' stata e rimarrà un'esperienza stramitica perché ognuno di noi è diventato un supereroe con dei veri poteri, tutti diversi a seconda di ogni persona e si è entrati a far parte dell' AIS (Accademia Ipergalattica dei Supereroi).

Questo dimostra quanto ognuno di noi ha dentro se stesso delle doti particolari, se sviluppate potranno farci essere dei perfetti supereroi per aiutare noi stessi e il mondo che ci circonda.

In questi magnifici giorni abbiamo incontrato nuovi amici e con loro ogni istante è stato un'avventura!!! Posso assicurarvi che non dimenticherò facilmente il Dynamo Camp.

Antonella



Più facile per le persone disabili spostarsi nei paesi dell'UE

Grazie al Contrassegno Europeo di parcheggio

La Commissione Europea Occupazione Affari sociali e Pari opportunità ha lanciato una campagna informativa per far conoscere le caratteristiche del contrassegno europeo di parcheggio per le persone disabili. Tale contrassegno consente a un disabile, che ha diritto a particolari agevolazioni nel Paese in cui risiede, di beneficiare delle facilitazioni offerte ai disabili negli altri Paesi dell'Unione in cui si sposta. L'iniziativa è stata promossa dopo l'approvazione, avvenuta in data 3 marzo 2008, da parte del Consiglio dell'Unione Europea, della Raccomandazione 2008/203/CE sul contrassegno di parcheggio dei disabili (che modifica la raccomandazione 98/376/CE). Il contrassegno europeo è stato introdotto da una raccomandazione del Consiglio nel 1998. La raccomandazione prevede che i contrassegni per disabili abbiano caratteristiche uniformi e che vengano riconosciuti da tutti gli Stati membri, in modo da facilitare gli spostamenti in auto dei loro titolari. L'allegato

della raccomandazione, intitolato: "Disposizioni relative al modello comunitario uniforme del contrassegno di parcheggio per disabili", precisa le caratteristiche del contrassegno europeo (misure, colore, plastificazione, indicazioni riportate). Spetta agli Stati membri rilasciare il contrassegno, in base alla propria definizione di disabilità e secondo le modalità loro prescelte. La raccomandazione non si propone infatti, di modificare le norme nazionali sul rilascio del contrassegno di parcheggio per disabili; tuttavia, il fatto che il contrassegno sia riconosciuto in tutta Europa facilita notevolmente la libera circolazione e l'autonomia dei disabili nella UE. Il testo delle raccomandazioni e gli altri documenti correlati sono disponibili alla pagina <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=432&langId=en>. In Italia si può fare riferimento al Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche sociali - D.G. per l'inclusione sociale e la CSR/Divisione V (Via Fornovo 8, 00192 ROMA).

Diritti umani e discriminazioni: dalla Convenzione ONU una svolta

Il Parlamento italiano ha ratificato la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Il 24 febbraio 2009, giorno della ratifica definitiva, resterà così una data storica per la promozione di una nuova cultura riguardo alla condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie nel nostro Paese.

Si corona così un lungo lavoro di sensibilizzazione che riconosce finalmente il ruolo che hanno avuto le organizzazioni delle persone con disabilità. In questa azione il loro contributo è stato infatti di fondamentale importanza, sia durante la fase della negoziazione del Trattato presso le Nazioni Unite, sia nelle azioni condotte a livello nazionale per la diffusione dei

principi della Convenzione e nell'attività di pressione politica finalizzata ad una rapida entrata in vigore del testo.

Le Associazioni hanno espresso apprezzamento per l'istituzione dell'Osservatorio sulla condizione delle persone con disabilità: un organismo incaricato di promuovere, tutelare e monitorare l'applicazione della Convenzione in Italia.

Nel concreto, la Convenzione non introduce nuovi diritti, ma si prefigge lo scopo di promuovere, proteggere e assicurare alle persone con disabilità il pieno ed eguale godimento del diritto alla vita, alla salute, all'istruzione, al lavoro, ad una vita indipendente, alla mobilità, alla libertà di espressione e in generale alla partecipazione alla vita politica e sociale.





Le Associazioni Spina Bifida Italiane

A.S.B.I Onlus
Associazione Spina Bifida Italia
Presidente: M.Cristina Dieci
E-mail: presidenza@asbi.info
Sito internet: www.asbi.info
www.spinabifidaitalia.it

A.C.I.S.B.
Associazione Campana per l'Idrocefalo e la Spina Bifida
Presidente: Paola Majello
E-mail: info@acisb.it
Sito internet: www.acisb.it

A.L.I.S.B.
Associazione Lombarda per l'Idrocefalo e la Spina Bifida
Presidente: Leonardo Magistro
E-mail: info@alisb.it
Sito internet: www.alisb.it

A.S.B.I.N.
Associazione Spina Bifida per l'Idrocefalo Niguarda
Presidente: Marco Zuccollo
E-mail: mail@asbin.it
Sito internet: www.asbin.it

Associazione Varesina per il Mielomeningocele
Presidente: Matteo Cazzola
E-mail: info@avmmc.it
Sito internet: www.avmmc.it

A.Li.Pa.S.
Associazione Ligure per le patologie spinali
Presidente: Giancarlo Marabotti
E-mail: info@spinabifidaliguria.it
Sito internet: www.spinabifidaliguria.it

A.M.I.S.B.
Associazione Marchigiana per l'Idrocefalo e la Spina Bifida
Presidente: Maria Paola Bellini
E-mail: arnold2005@libero.it

A.T.I.S.B.
Associazione Toscana per l'Idrocefalo e la Spina Bifida
Presidente: Marco Esposito
E-mail: mexpo@libero.it
Sito internet: www.atisb.it

A.Pi.S.B.
Associazione Piemontese Spina Bifida
Presidente: Gabriele Piovano
E-mail: info@apisb.it
Sito internet: www.apisb.it

A.PU.S.B.I.
Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo
Presidente: Domenico Innaimo
E-mail: info@apusbi.it
Sito internet: www.apusbi.it

A.R.I.S.B.
Associazione Regionale Idrocefalo e Spina Bifida Friuli Venezia Giulia
Presidente: Elena Degano
E-mail: arisbfgv@gmail.com

A.S.B.I. Sardegna
Associazione Spina Bifida e Idrocefalo Sardegna
Presidente: Mario Orgiana
E-mail: info@asbisardegna.it
Sito internet: www.asbisardegna.it

Associazione Trentina per le Lesioni Midollari
Presidente: Andrea Franceschi
E-mail: franceschiand@tiscalì.it

A.V.I.S.B.
Associazione Veneta per l'Idrocefalo e la Spina Bifida
Presidente: Romano Moscon
E-mail: info@spinabifidaveneto.it
Sito internet: www.spinabifidaveneto.it

La Strada per l'Arcobaleno
Presidente: Antonio Antonellis
E-mail: info@stradaperlarcobaleno.com
Sito Internet: www.stradaperlarcobaleno.com

A.Si.S.B.I.
Associazione Siciliana Spina Bifida e Idrocefalo
Presidente: Carlo Campione
E-mail: info@asisbi.it
Sito internet: www.asisbi.it