



## Incontro Nazionale Famiglie 2010 San Giovanni Rotondo (FG)

### **LA QUALITA' DEI SERVIZI ALLA PERSONA CON SPINA BIFIDA IN ITALIA Stato dell'arte e prospettive future**

Si è svolto nella città di Padre Pio, nei giorni 1 – 2 – 3 Ottobre l'Incontro Nazionale delle Famiglie. Quest'anno l'evento è stato inserito all'interno della 7° edizione della Settimana Nazionale della Spina Bifida, organizzato dall'A.Pu.S.B.I. (Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo) con il supporto di ACISB (Associazione Campana Idrocefalo e Spina Bifida) e di ASBI (Associazione Spina Bifida Italia).

La sede del convegno e la sistemazione alberghiera sono state presso il Centro di Accoglienza Approdo di San Giovanni Rotondo, una bella struttura che offre particolare attenzione alle persone disabili.

Per l'organizzazione e lo svolgimento dell'incontro siamo stati impegnati in tanti, quindi ho l'obbligo di ringraziare:

- tutti i moderatori, relatori e specialisti di Centri Spina Bifida che sono intervenuti in questi giorni alle tavole rotonde;
- M. Cristina Dieci e Paola Majello per la grande collaborazione nell'organizzare l'evento;
- il Dott. Leopoldo Zelante, al Dott. Giuseppe Creti ed alla Dott.ssa Donata Cianciaruso e a tutti gli specialisti dell'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza che si occupano di Spina Bifida per la loro disponibilità, la professionalità e la sensibilità mostrata nei nostri confronti;
- tutti i componenti del direttivo dell'A.Pu.S.B.I. per l'affiancamento nei preparativi e nell'organizzazione;
- gli sponsor che ci hanno sostenuto in questa iniziativa;
- i giovani volontari dell'A.Pu.S.B.I. che ci hanno aiutato nell'organizzazione, ed hanno badato ed animato i nostri figli;
- tutte le famiglie che hanno accettato l'invito a partecipare a questo incontro.

Chiedo scusa a chiunque abbia dei risentimenti sulla nostra, forse non impeccabile, organizzazione. Noi ce l'abbiamo messa tutta!

Anche se la partecipazione delle famiglie, nonostante i costi contenuti per il soggiorno, non è stata molto elevata, e certamente sotto le aspettative, nella giornata di sabato avevamo, comunque 174 persone registrate, in ogni caso siamo entusiasti per la buona riuscita dell'evento.

Vi riepilogo gli argomenti trattati nei tre giorni con alcune riflessioni.

I lavori sono iniziati venerdì mattina con il toccante momento di ricordo del nostro grande amico Romano Moscon, con la proiezione di foto e la lettura di un pensiero da parte di M.Cristina Dieci.

L'interminabile applauso e la commozione ci facevano da apripista ai lavori del convegno.

Nella mattinata di venerdì si è avuto un concreto momento di confronto e scambio di esperienze tra professionisti e Centri Spina Bifida competenti in interventi multidisciplinari, in rappresentanza di quasi tutte le regioni. Sono state toccate tutte le problematiche legate alla Spina Bifida ed all'attività organizzativa dei medici ed operatori in ospedale.

Dal confronto è emerso che i Centri Spina Bifida mancano di uno "standard" organizzativo ma hanno schemi d'azione analoghi, con una buona concordanza di metodologie e di approccio clinico sulle diverse problematiche. Mancando, però, una reale interazione tra i diversi Centri sono state le associazioni a assumere negli anni un ruolo di "collante". Riconoscendo l'esigenza di una più profonda e proficua collaborazione i referenti dei Centri Spina Bifida, con la consapevolezza che la contingente situazione economica in Italia rende estremamente difficile il reperimento di finanziamenti per il potenziamento dei singoli Centri, si sono posti l'ambizioso obiettivo di creare i presupposti affinché i Centri Spina Bifida presenti sul territorio Italiano possano mettersi "in rete".

Nel pomeriggio di venerdì i giovani con Spina Bifida si sono incontrati, senza genitori, in una tavola rotonda per confrontarsi sul tema dell'autonomia e sul ruolo dei giovani nell'associazionismo. La tavola rotonda è stata condotta da P. Gelli e G. Griffo che hanno accompagnato i ragazzi nell'affrontare tematiche inerenti le criticità nella gestione quotidiana della vita delle persone con Spina Bifida: barriere architettoniche e culturali, gestione della continenza, autostima ed integrazione sociale, associazionismo ecc ....

Molto bello il clima di amicizia che si è venuto a creare tra i giovani nell'ambito di questo confronto tra coetanei, che ha permesso loro di discutere sul concetto di autonomia e sull'impegno e la determinazione necessari per acquisirla.

I giovani chiedono di organizzare nuovi momenti per incontrarsi e relazionarsi fra di loro, per avere un confronto immediato/diretto sul modo di affrontare le difficoltà della vita.

La significativa frase che ha chiuso il resoconto da loro stessi fatto del loro incontro è stata: *'non possiamo delegare altri a gestire la nostra vita'*.

Il sabato mattina, dopo i saluti ed il toccante ricordo dell'amico Romano Moscon a tutti i nuovi partecipanti, è stata riportata una sintesi degli argomenti del giorno precedente, per poi passare all'argomento delle piaghe da decubito.

La problematica delle lesioni cutanee nella persona con Spina Bifida è stata esposta in modo completo parlando a 360° dei rischi, della prevenzione e della cura quando si verifica una lesione, affrontando anche le problematiche assistenziali.

In occasione dell'Incontro Nazionale Famiglie 2010 è stato stampato a cura di ASBI, ACISB e APuSBI con AIUC e distribuito ai presenti l'opuscolo "*La prevenzione delle lesioni cutanee - quello che un genitore di un bambino con spina bifida deve sapere*", dove sono riportate, oltre ad alcuni consigli utili per la prevenzione, tutte le strutture AIUC di ogni regione idonee per curare le piaghe da decubito.

Il pomeriggio di sabato si è continuato a parlare dei rischi legati al deficit della sensibilità e della mobilità, con riferimento anche all'utilizzo di ausili (tutori, scarpe, sedia a rotelle) che spesso possono essere la causa di lesioni.

Infine si è affrontato il trattamento delle lesioni cutanee profonde dove si rende necessario l'intervento del chirurgo plastico.

Per chiudere la sessione si è affrontata la tematica degli ausili e prodotti per la cura delle lesioni, i nostri diritti per il loro ottenimento e l'impatto del Federalismo sul sistema sanitario.

Fermo restando che i portatori di Spina Bifida hanno diritto all'assistenza integrativa; l'attuazione dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) è di competenza delle regioni, mentre ancora non si è pervenuti all'attuazione di un modello LEA nazionale, compreso il nuovo provvedimento per i prodotti di assistenza integrativa.

Le gare d'appalto centralizzate già in uso in molte aziende sanitarie di molte regioni dovrebbero portare alla standardizzazione del servizio, alla riduzione di spese ed alla gestione dell'appropriatezza con focus sul momento prescrittivo. E' emerso, però, che la via delle gare regionali e del criterio di aggiudicazione al prezzo più basso comporta la standardizzazione degli acquisti con una minore attenzione alle esigenze individuali e notevoli ritardi nell'utilizzo di prodotti frutto di innovazione tecnologica, creando, così, complicanze sanitarie e sociali per utilizzatori e famiglie.

Da ciò è, dunque, emersa la necessità di continuare a presidiare i tavoli regionali per l'Assistenza Integrativa, far conoscere e sostenere le nostre esigenze specifiche e i nostri diritti.

Il Dott. Cevenini ha chiuso il proprio intervento ponendo l'accento su due parole:

CHOICE = possibilità di scelta e VOICE = far sentire la propria voce.

I lavori della giornata si sono chiusi con l'intervento dei presidenti delle Associazioni Spina Bifida Pugliese, Sarda, Campana, Toscana, Lombarda, del Niguarda e dell'Associazione Spina Bifida Italia, i quali hanno evidenziato alle famiglie la necessità di un riscontro da parte loro per capire se le associazioni stanno andando nella giusta direzione rispetto alle loro aspettative.

Dalla discussione è infatti emerso che:

Le nostre associazioni sono nate in un contesto nel quale reperire informazioni era molto più difficile. Oggi l'accesso a internet rende le informazioni più velocemente e facilmente reperibili, quindi le richieste alle associazioni sono diminuite drasticamente e molte sono le famiglie che sono disinteressate a valorizzare il lavoro delle associazioni.

Si ha l'impressione che si sia allentato "l'appetito" delle famiglie, che non c'è più il clima che faceva dei convegni occasione importante di confronto, anche per incontrare vecchi e nuovi amici desiderosi di conoscersi e scambiarsi esperienze e consigli.

I bisogni delle famiglie, oltre alle cure mediche, puntano al miglioramento della qualità di vita, al raggiungimento dell'autonomia ed a un vero inserimento sociale, ma le associazioni lamentano problemi organizzativi, costi di sopravvivenza, e carenza di persone disponibili nel dedicare tempo all'attività delle stesse associazioni.

In genere i soggetti attivi all'interno delle associazioni sono i familiari delle persone con Spina Bifida, e non i portatori stessi, mentre sarebbe importante che i portatori di Spina Bifida

siano più protagonisti all'interno delle singole associazioni senza delegare ad altri la programmazione e la gestione delle iniziative.

I Presidenti hanno, dunque, chiesto una partecipazione più assidua, più forte e più sentita da parte delle famiglie alla progettazione e alla conduzione delle attività delle associazioni affinché queste siano effettivamente rispondenti alle esigenze di tutti, concludendo con l'auspicio di ricevere sostegno e suggerimenti.

La sera dopo cena ..... gli animatori della "Pinocchio Animazione" ... ci hanno fatto divertire e giocare e ci hanno presentato l'entusiasmante spettacolo: "Il musical - Peter Pan" con voci dal vivo e musiche di Bennato.

La domenica mattina ci siamo dati appuntamento alle ore 9,30 per recarci al Santuario e visitare i mosaici, la cripta di Padre Pio e partecipare alla S.S. Messa nella nuova e maestosa Chiesa di Padre Pio, a forma di conchiglia, progettata da Renzo Piano.

Dopo il pranzo, i saluti.

Non ci sono state solo strette di mano, baci e abbracci .....

UN ARRIVEDERCI AL PROSSIMO INCONTRO NAZIONALE.

Domenico Innaimo













