



Organizzatori:



Con il Patrocinio di:

Regione Puglia

Provincia di Foggia

Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza

Ordine Medici Chirurghi e Odontoiatri di Foggia

FIMMG

Federazione Italiana Medici di Medicina Generale

AIUC

Associazione Italiana Ulcere Cutanee

AISLeC

Associazione Infermieristica per lo Studio delle Lesioni Cutanee

IFSBH

International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus

Con il contributo di:



## LA QUALITÀ DEI SERVIZI ALLA PERSONA CON SPINA BIFIDA IN ITALIA

Stato dell'arte e prospettive future

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

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

## INFORMAZIONI

### SEDE CONVEGNO

"Centro di Accoglienza Approdo" Viale Padre Pio, 24 71013 - San Giovanni Rotondo (FG) Tel. 0882-412996

### COME RAGGIUNGERE LA SEDE DEL CONVEGNO

#### IN AUTO:

A14, (da Nord) uscita a San Severo, proseguire per la SS 272 per San Giovanni Rotondo

A14, (da Sud) uscita Foggia - A16 uscita Candela - Foggia, immettersi superstrada 89 in direzione di Manfredonia, fino allo svincolo per San Giovanni Rotondo seguire segnaletica "Santuario Padre Pio" .

#### IN TRENO:

Stazione Ferroviaria di Foggia, piazzale antistante Pulman Autolinea SITA circa ogni ora.

(Tel. 0881-352012) per necessità mezzo con pedana telefonare 3 giorni prima informando anche la Segreteria Organizzativa.

#### IN AEREO:

Aeroporto Gino Lisa (Foggia)

E' previsto l'organizzazione del trasferimento da Foggia a San Giovanni Rotondo, da concordare con la Segreteria Organizzativa.

### ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE

A coloro che ne faranno richiesta verrà rilasciato un attestato di partecipazione al termine del Convegno.

### ORGANIZZAZIONE SERVIZI

Durante i lavori congressuali, sarà a disposizione dei genitori con bambini piccoli un servizio di baby-sitter e di animazione.

### QUOTA DI ISCRIZIONE

La quota di partecipazione per persona è di euro 80,00.

Bambini 0 - 2 anni gratis - pasti esclusi.

Bambini 2 - 6 anni riduzione di euro 20.

Supplemento Singola euro 24.

La quota di partecipazione comprende cena e pernottamento del venerdì; colazione, pranzo, cena e pernottamento del sabato; colazione e pranzo della domenica. (Acqua e vino incluso ai pasti).

La quota non comprende il pranzo del venerdì 1 Ottobre.

La sistemazione alberghiera è presso il Centro di Accoglienza Approdo, privo di barriere architettoniche, in ampie camere dotate di ogni confort.

La partecipazione al solo convegno è gratuita.

### MODALITÀ DI PAGAMENTO

Il pagamento dovrà essere effettuato ad:

A.Pu.S.B.I. - Via Pascoli, 11 71030 - Carlintino (FG)

causale: Incontro Nazionale Famiglie 2010

Bollettino C/C Postale n. 49831514

Bonifico IBAN: IT 61 S 07601 15700 000049831514

Per motivi organizzativi si prega di inviare al più presto, e comunque entro il 19 settembre 2010, la scheda di adesione compilata in tutte le sue parti e copia del pagamento alla segreteria organizzativa.

## INCONTRO NAZIONALE FAMIGLIE 2010

### LA QUALITÀ DEI SERVIZI ALLA PERSONA CON SPINA BIFIDA IN ITALIA

#### Stato dell'arte e prospettive future

Quest'anno l'incontro nazionale si sposta al Sud e precisamente a San Giovanni Rotondo (FG). L'evento è organizzato all'interno della Settimana Nazionale della Spina Bifida, in programma dal 02 al 10 Ottobre 2010; il più importante appuntamento di comunicazione e sensibilizzazione annuale sulla spina bifida. L'incontro è stato promosso dal Coordinamento Nazionale delle Associazioni Spina Bifida ed organizzato a cura delle Associazioni spina bifida Pugliese, Campana e Italiana.

Un concreto momento di confronto e scambio di esperienze tra professionisti e Centri Spina Bifida competenti in interventi multidisciplinari, per rispondere alle richieste sia dei genitori, dei ragazzi, ed in particolare degli adolescenti, al fine di migliorare la loro qualità di vita.

Un'occasione molto importante anche per le famiglie per incontrare vecchi e nuovi amici che desiderano confrontarsi, conoscersi e scambiarsi esperienze e consigli.

Al centro dell'incontro una serie di argomenti che riteniamo particolarmente sentiti dalle famiglie e spesso trascurati tra cui il trattamento delle piaghe da decubito, il ruolo del Centro ed il ruolo delle Associazioni come reale risposta ai bisogni delle famiglie per tutelarne i diritti e mirare ad interventi necessari per un adeguato percorso di vita, anche nell'ottica dell'introduzione del Federalismo.

Particolare attenzione verrà data al delicato momento del passaggio dall'età pediatrica all'età adulta in cui - come le famiglie ben sanno - maggiormente si palesano le criticità del sistema e della rete di assistenza multidisciplinare.

COORDINAMENTO NAZIONALE  
DELLE ASSOCIAZIONI SPINA BIFIDA

VII Settimana Nazionale della Spina Bifida  
2 - 10 Ottobre 2010

INCONTRO NAZIONALE FAMIGLIE 2010



## LA QUALITÀ DEI SERVIZI ALLA PERSONA CON SPINA BIFIDA IN ITALIA

Stato dell'arte e prospettive future

San Giovanni Rotondo (FG)  
1 - 2 - 3 Ottobre 2010

"Centro di Accoglienza APPRODO"

Organizzazione a cura di  
A.Pu.S.B.I. Associazione Pugliese Spina Bifida Idrocefalo  
ACISB Associazione Campana Idrocefalo e Spina Bifida  
ASBI Associazione Spina Bifida Italia

## VENERDÌ 1 OTTOBRE

L'accoglienza e la sistemazione in albergo avverrà a partire dalle ore 9,30 del 1 Ottobre

- 10,15 **Saluti e introduzione alla giornata**
- 10,30 TAVOLA ROTONDA:  
*Presiede: L. Zelante*
- Il Ruolo dei Centri Spina Bifida
  - La presa in carico nel passaggio dall'età pediatrica a quella adulta
  - Sviluppo di nuovi modelli di Network tra Centri multidisciplinari territoriali
- ne discutono i rappresentanti dei Centri Spina Bifida
- 13,00 Pausa Pranzo
- 15,30 TAVOLA ROTONDA:  
*Presiede: M. De Gennaro*
- La gestione delle funzioni corporee
  - Sostegno alla famiglia dalla diagnosi e per l'intero percorso di vita
  - Politiche di inclusione sociale dei pazienti con spina bifida
- 15,30 In parallelo  
TAVOLA ROTONDA:  
Giovani con Spina Bifida  
Esperienze a confronto  
*Presiedono: P. Gelli, G. Griffo*
- Dall'autodeterminazione all'autonomia
  - Il ruolo dei giovani nell'Associazione
- 18,30 Conclusione dei lavori
- 20,00 Cena

## SABATO 2 OTTOBRE

- 9,00 **Registrazione dei partecipanti e consegna Kit congressuale**
- 9,30 **Saluti e Apertura Lavori**  
**Introduzione alla giornata**  
*M.C. Dieci - D. Innaimo - P. Majello*

- 10,00 **Sintesi della giornata precedente**  
*G. Creti, De Gennaro, G.Griffo, D. Intiso, L. Zelante*
- 11,00 **Dibattito**
- 11,30 TAVOLA ROTONDA  
*Presiede: R. Del Gado*
- Le lesioni cutanee nella persona con Spina Bifida - Rischi, prevenzione, cura, complicanze  
*V. Lauletta, G. Nebbioso, L. Paziienza S. Rignanese*
  - Problematiche assistenziali della persona con spina bifida portatore di lesioni cutanee  
*G. Tino, D. Paladino*
- 12,50 **Dibattito**
- 13,15 **Pausa Pranzo**
- 15,30 TAVOLA ROTONDA  
*Presiede: G. Creti*
- I rischi legati al deficit della sensibilità e della mobilità  
*S.Sassi*
  - Il ruolo del Chirurgo nel trattamento delle piaghe da decubito  
*G. Maggio*
  - Presidi e Ausili - Quali sono i nostri diritti  
Impatto del Federalismo sul sistema sanitario  
*M.Cevenini*
- 16,30 **Il punto di vista del paziente e della famiglia - Testimonianze a confronto**
- 16,50 **Dibattito**
- 17,15 **L'Associazione Spina Bifida in Italia**
- I bisogni delle famiglie
  - Il ruolo delle Associazioni
- ne discutono i rappresentanti delle Associazioni e le famiglie

- 17,45 **Dibattito**
- 18,45 **Chiusura dei lavori**
- 20,00 **Cena**
- 21,30 **Serata insieme**

## DOMENICA 3 OTTOBRE

- 9,00 **Appuntamento presso il Centro di Accoglienza APPRODO per ritiro biglietti ingresso tomba Padre Pio**
- 9,30 **Trasferimento Santuario**
- 10,00 **Visita guidata mosaici cripta e tomba Padre Pio**
- S.S. Messa**
- 13,00 **Pranzo**
- 15,00 **Saluti**

## RELATORI/MODERATORI

- Francesco Battaglini**  
Chirurgo Pediatra, Ospedale San Bortolo, Vicenza
- Maurizio Cevenini**  
Assobiomedica Settore Assistenza Integrativa
- Donata Cianciaruso**  
Servizio Sociale Clinico IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, S. Giovanni Rotondo
- Antonio Cisternino**  
Urologia IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo
- Ciro Coviello**  
Neonatologo IRCCS, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo
- Carmen D'Aleo**  
Urologia, Centro Spina Bifida Caltanissetta
- Vincenzo D'Angelo**  
Neurochirurgia IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo
- Valeria Capra**  
Genetista, U.O. di Neurochirurgia Istituto G.Gaslini, Genova
- Giuseppe Creti**  
Urologia Pediatrica IRCCS, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo
- Anna Michelina D'Angelo**  
Direttore Struttura Sovradistrettuale Consultoriale ASL Foggia
- Alfredo Danti**  
Urologo, Ospedale Meyer, Firenze

- Mario De Gennaro**  
Urologo Ospedale Bambino Gesù, Roma
- Roberto Del Gado**  
Pediatra, Seconda Università degli Studi di Napoli
- Carmine Del Rossi**  
Centro Spina Bifida U.O. di Chirurgia Infantile Ospedale Maggiore, Parma
- Giuseppe Dibenedetto**  
Coordinatore Centro Spina Bifida Caltanissetta
- Paola Drigo**  
Neuropediatra, Centro Spina Bifida, Padova
- Maria Cristina Dieci**  
Presidente ASBI Responsabile Coordinamento Nazionale Associazioni Spina Bifida
- Paolo Gelli**  
Psicologo Clinico, Psicoterapeuta Centro Spina Bifida Niguarda, Milano
- Giampiero Griffo**  
Disabled Peoples International (DPI)
- Domenico Innaimo**  
Presidente A.Pu.S.B.I.
- Domenico Intiso**  
Medicina Fisica e Riabilitativa IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, S. Giovanni Rotondo
- Vincenzo Lauletta**  
Coordinatore AIUC Puglia - Taranto
- Silvia Sassi**  
Fisiatra, Azienda Ospedaliera Arcispedale S.Maria Nuova, Reggio Emilia
- Giulio Maggio**  
Chirurgia Plastica Universitaria Policlinico di Bari
- Paola Majello**  
Presidente ACISB
- Anna Marucco**  
Fisiatra, Dipartimento di Riabilitazione, ULSS 17 Este-Monselice, Padova
- Giuseppe Masnata**  
Urologo Ospedale "G. Brotzu", Cagliari
- Giuseppe Nebbioso**  
Chirurgo ASL Napoli 1 Centro, Componente Consiglio Direttivo AIUC
- Maria Pia Onofri**  
Neuropsichiatra infantile, Centro Spina Bifida Niguarda, Milano
- Dario Paladino**  
Vice Presidente Nazionale AISLeC
- Luigi Paziienza**  
Medicina Fisica e Riabilitativa IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, S. Giovanni Rotondo
- Tiziana Redaelli**  
Fisiatra, Centro Spina Bifida Niguarda, Milano
- Claudia Rendeli**  
Centro Spina Bifida Policlinico A.Gemelli, Roma
- Salvatore Rignanese**  
Collaboratore AIUC Puglia, San Giovanni Rotondo
- Michele Sacco**  
U.C. di Pediatria IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, S. Giovanni Rotondo
- Gianfranco Tino**  
Referente AISLeC Puglia, San Giovanni Rotondo
- Leopoldo Zelante**  
Referente Coordinamento Regionale Puglia Malattie Rare Genetista - IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo