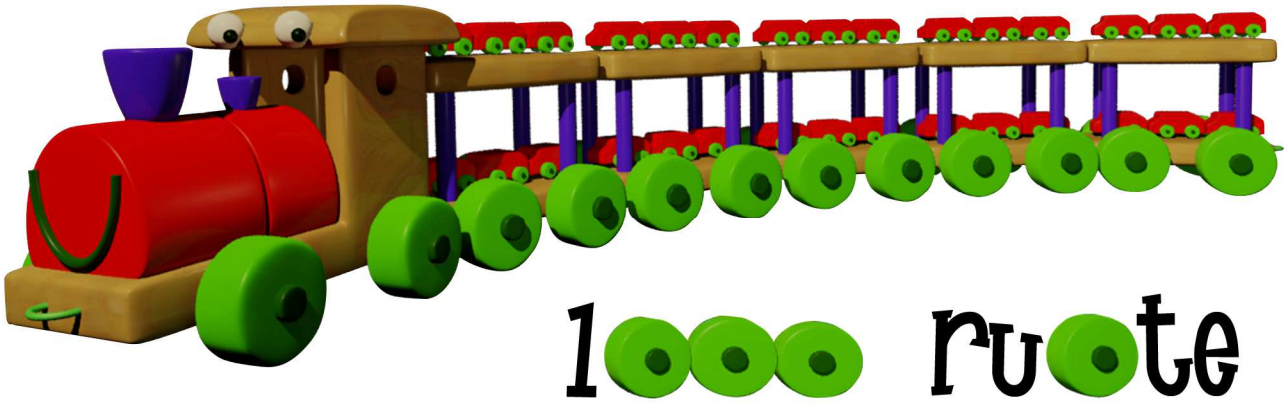

All'Interno:

- **Vacanze 2012**
- **Centro Spina Bifida**
- **Stoccolma in autonomia**
- **.....**
- **... e tanto altro**

Sede Via Venaria 145
10148—Torino
Tel/fax.: 011 2207472
E-mail: info@apisb.it
www.apisb.it

Supplemento a
Il Tempio di Don Bosco n. 10
Dicembre 2012

Anno VI — Numero 1
Stampa: SGS - Torino
Sped. Abb. Post. Art. 2, comma 20/C, Legge 662/96 - Filiale di Torino - Taxe perçue - Tassa riscossa - Torino C.M.P. – Conto 282/L

Un altro giro di giostra... il titolo di un bel libro di Terzani, e anche la sensazione che avevo alla fine dell'assemblea e del pranzo sociale di domenica 18 novembre. E la sensazione mi ricordava quando bambino e ragazzino sulle giostre ci andavo davvero e un altro giro era un regalo che dovevo meritare. Perché vedere i volti sorridenti nelle foto delle vacanze a Pinarella, vedere i ragazzi che si ritrovano e ritrovano i meravigliosi assistenti, sentire da vicino il forte legame che si è creato tra molti, percepire la fiducia delle famiglie, tutto questo ti fa veramente venire voglia di fare un altro giro su questa giostra. E ti dimentichi per un attimo le grane, la burocrazia, l'ansia di trovare i finanziamenti... e dai la tua disponibilitá per altri 2 anni. E cosí il consiglio è stato rinnovato e, incredibile dirsi, abbiamo trovato la forza di sostituire Francesca, Tex e Antonella che devono prendersi una meritata pausa. E' vero che non c'è stato bisogno di primarie per selezionare le candidature e nemmeno di rottamatori (ma se qualcuno si decidesse di rottamare il sottoscritto non opporrei una strenua resistenza come ho visto di questi tempi). Ma abbiamo l'inserimento di ben 3 nomi nuovi nel consiglio: Rocco Dionigi, Alberto Ghia, e Gianluca Maiani. E poi c'è il grande ritorno della zia Mirella (Laface) e la rinnovata disponibilita di Anna, Elide, Donato, Marcella Marilena, Marta e del sottoscritto. Insomma una bella squadra ma il lavoro è tanto, e i problemi come al solito tanti. Ma non sono quelli che ci fermano, anche perché sappiamo di avere molti che ci sono vicini, senza il cui aiuto non saremmo riusciti a far nulla. E allora faremo di tutto per meritare questo giro di giostra perché sappiamo che la ricompensa è sempre mooooolto maggiore della fatica che si fa. Se avete qualche dubbio parlate con tutti gli assistenti e infermieri che partecipano alle vacanze da tanti anni. Allora voglio ringraziare tutti voi e augurarvi un Buon Natale e un felice 2013 sicuro di avere ciascuno di voi accanto in questi 2 anni di impegno del nuovo consiglio.

Beppe Castagneri

Pranzo Sociale

Anche quest'anno a fine novembre si è svolto il pranzo sociale preceduto dall'assemblea annuale. Eravamo ben in 97, se va avanti cosí fra qualche anno affittiamo il PalaIsozaki. Scherzi a parte è sempre una bella festa e la "location" è per davvero ottima. Ci mettono a disposizione una sala attrezzata di tutto punto per fare l'assemblea, un vasto salone per l'ottimo pranzo, il parcheggio interno; il tutto in centro a Torino. E' vero che ci divertiremo anche in un sottoscala ma in 97… Scherzi a parte il bello di questa giornata è rivedere persone che incontri solo in questa occasione ma che conosci da una vita, rivedere i ragazzi che ricordavi bambini, incontrare gli assistenti, quelli nuovi e quelli storici. Poter parlare delle cose che ci uniscono, dei problemi che viviamo quotidianamente nelle nostre famiglie con persone che non ci compatiscono ma che comprendono profondamente quello che vogliamo dire. Non è vero che "Mal Comune Mezzo Gaudio" ma il confrontarci con persone che condividono i nostri problemi ci da una grande forza. E poi è festa vera con le torte portate da tutti, con le esibizioni canore coraggiossissime dei ragazzi, con le risate trascinanti di questo gruppo di amici che l'associazione è riuscita a costruire. Abbiamo giá prenotato per il prossimo anno sempre all fine di Novembre. Vi aspettiamo !!!!

La compagnia dei Tragicanti

Sono passati già più di dieci anni da quel giorno, ormai lontano, in cui un pugno di ragazzi di Val della Torre, un piccolo paesino di 3000 anime che dista 20 Km da Torino, quasi per caso, si sono incontrati con l'idea di dar vita ad un'iniziativa in campo teatrale. All'inizio molti dubbi, molta paura, incertezza, ma tanta passione, voglia di mettersi in gioco e di realizzare qualcosa di positivo... Così inizia la storia de "La Compagnia dei Tragicanti", tra le case di un piccolo paese di provincia ma non provinciale, grazie all'impegno di ragazzi e ragazze che hanno avuto il coraggio di costruire da zero un gruppo di teatro. I primi spettacoli che vengono portati in scena sono rappresentati nel teatro della stessa Val della Torre e sono commedie italiane non famosissime, ma che costituiscono una sfida non da poco per gli attori della neonata Compagnia dei Tragicanti, che si impegnano a fondo per far divertire il pubblico, che sempre più numeroso li segue e si appassiona e li aspetta di anno in anno per la nuova Commedia. I ragazzi vogliono trasmettere agli altri la passione istrionica che li anima e vogliono fare del bene: infatti i ricavi di ogni annata vengono devoluti in beneficenza. E allora il prossimo spettacolo, "La palla al piede" di G.Feydeau si terra:

Sabato 19 gennaio 2013 nel teatro S. Anna in Via Brione 40 a Torino, sarà a favore dell'APISB. Vi aspettiamo numerosi...

Alberto Ghia

Incontro in Val d'Aosta

Una delle attività dell'Associazione Piemontese Spina Bifida è quella di organizzare e partecipare a conferenze e dibattiti per l'aggiornamento culturale, tecnico e scientifico. Così in data 05 Dicembre 2012 , la Dott.ssa Maria Grazia Cortese, l'infermiera Marilena Mazzon ed io siamo andati ad Aosta presso l'istituzione scolastica Aosta 4 a parlare della Spina Bifida e a far conoscere la nostra Associazione alle insegnanti della scuola.

Nello specifico la Dott.sa Cortese ha illustrato cos'è la Spina Bifida e quali sono le caratteristiche legate a questa patologia. Marilena ha invece parlato dell'assistenza sanitaria necessaria e delle terapie obbligatorie per chi è affetto da Spina Bifida. Dismessi i panni del dottore Maria Grazie è mamma di Francesco e come tale ha portato la propria esperienza personale circa le problematiche legate al percorso di crescita scolastico che hanno riguardato suo figlio e sono emerse diverse difficoltà.

Ha poi parlato dello sport e di quanto sia fondamentale ed elemento importante nel percorso di crescita e di autonomia che serve a questi ragazzi: ha portato come esempio la danza praticata dalle nostre Giulia e Maria; il basket sport di Francesco, Driss, Lucone, Fabrizio, Lillo Giuseppe e Alessio (nuovi membri del nostro gruppo); il tennis di Simone e lo scii praticato da Emi e Fabrizio. Lo sport è divertimento e stimolo per incrementare i livelli di autonomia e crescita.

Restando in tema autonomia e divertimento io mi sono occupata di raccontare come l'A.Pi.S.B. organizzi percorsi di crescita tramite il progetto estivo " VACANZE IN AUTONOMIA"; 10 giorni in una località marina con lo scopo di rafforzare l'identità del gruppo e la possibilità concessa ai ragazzi di vivere un'esperienza al di fuori del contesto familiare.

Le trenta insegnanti hanno seguito con interesse ciò che avevamo da dire lasciandosi trasportare con entusiasmo dai nostri progetti e da ciò che abbiamo loro raccontato.

Antonella Servidio

Valli di Lanzo accessibili

Con l'arrivo dell'estate e del bel tempo, cresce anche la voglia di passare delle belle giornate all'aperto, all'insegna dello svago e del divertimento. E' stata organizzata una piacevole iniziativa, il 17 giugno, dal GAL delle Valli di Lanzo Ceronda e Casternone in collaborazione con la CPD-Consulta per le Persone in difficoltà onlus e l'Agenzia Forma, una giornata in montagna da passare in compagnia, aperta a tutti: bambini, adulti, sportivi e persone con disabilità.

Un'esperienza aggregativa che ha approfittato del contesto delle Valli di Lanzo per incentivare l'approccio agli sport estivi della montagna. Vi è stata infatti la possibilità di praticare gratuitamente diverse discipline sportive, affiancati e assistiti da personale qualificato e dotati delle attrezzature specifiche quali: handbike, nordicwalking e arrampicata, alla quale ha partecipato anche in mattinata Philippe Ribiere, noto arrampicatore disabile francese. Per chi non ha voluto cimentarsi in queste attività, vi erano in programma passeggiate lungo i sentieri immersi nella natura del paesaggio montano e l'affascinante labirinto sotterraneo.

Il pranzo per chi ha desiderato è stato preparato dagli Alpini, e vi erano pronte tante tavolate utilizzando uno spazio laterale della piazza, mentre era anche disponibile una polentata preparata presso un altro rifugio. Ma non di solo sport si è trattato: clown e giocolieri hanno animato la giornata, offrendo spettacoli coinvolgenti, e nel pomeriggio è intervenuto il comico marchigiano disabile David Anzalone, che ha trattato la tematica della disabilità in modo veramente ironico. Durante tutta la giornata poi vi era un mercatino che vendeva prodotti tipici delle Valli di Lanzo, ed è stato possibile visitare nel pomeriggio, per chi desiderava, l'Ecomuseo delle Guide Alpine di Balme. Ha poi arricchito il programma anche la presenza di una parentesi musicale franco-provenzale con il gruppo folk Li Barmenk, che si è esibita nel corso di una merenda sinoira presso il rifugio Les Montagnards, che ha concluso la giornata.

Francesca Benda

Strutture Accessibili nelle Valli di Lanzo

Yeti Village Colle del Lys, Viú. Accessibili: Bar, Ristorante, Camere. Mail: *rifugio@turismocolledellys.it*

Il Mondo in Valle. Via Pessinetto Fuori 41, Pessinetto. Accessibili: Bar, Ristorante, Camere. Mail: *info@ilmondoinvalle.it*

Casa per ferie Le Lunelle Via Murasse 19B Mezzenile. Locali accessibili. Mail: *prenotazioni@lelunelle.com*

Le Montagnards, Frazione Cornetti 73 Balme. Accessibili: Bar, Ristorante, Camere. Mail: *info@lemontagnards.it*

Vacanze 2012

Siamo ormai a dicembre e mi ritrovo ancora a pensare alle vacanze di luglio, tante novità e tante certezze, come tutti gli anni, per me una novità era il posto, Pinarella di Cervia, per tanti di voi no, dato che già l'anno scorso era stata scelta come località (chissà l'anno prossimo dove si andrà), altra novità: tante facce nuove, forse non è un fatto nuovo che siamo sempre di più, ma tanti vengono e tanti vanno.

E poi ci sono le certezze: alcuni ci sono da anni, viene da pensare che ci saranno sempre, ciò che c'è sempre è il divertimento, la voglia di mettersi in gioco, di fare nuove amicizie e consolidare quelle già esistenti.

Anche quest'anno c'è stata la gita, alla volta di Mirabilandia, credo che la presenza degli assistenti in questo caso sia stata più che mai preziosa, purtroppo non ero presente, ma posso immaginare quanto si siano prodigati (e stancati).

Dunque si meritano un ulteriore plauso, e un fragoroso applauso anche e soprattutto a Antonella e Marilena, che organizzano ogni anno per noi le vacanze, ogni anno per ora, credo sia realistico e doveroso tenere presente che non è un'attività che ci è dovuta, ma un grande regalo di tempo e fatica.

Il progetto è per noi importante, ogni anno possiamo imparare nuove sfumature di autonomia, con l'aiuto degli assistenti riusciamo ogni volta a superare le sfide che sorgono, anche solo per il fatto di essere in un posto diverso da casa.

Ormai è quasi tempo di augurare buon lavoro a Antonella, Marilena e Mirella, per le vacanze del prossimo anno, rimanendo in trepidante attesa di ogni aggiornamento a riguardo.

Elide e Marta

Inaugurazione Centro Bipolare Spina Bifida

Presso l'Unità Spinale Unipolare (USU) di Torino si è attivato un "**centro per la spina bifida e disrafismo spinale"** per l'adulto, e grazie alla sinergia e la collaborazione con il CentroSpina bifida del Bambino presso il presidio Regina Margherita, si è ottenuta la formale costituzione di un CENTRO BIPOLARE per la SPINA BIFIDA. In occasione, del mese nazionale per la spina bifida, Sabato 20 Ottobre si è inaugurato ufficilmente il Centro bipolare, presso il Presidio USU.

Tre importanti obbiettivi sono stati realizzati:

1) la riorganizzazione del "centro spina bifida del bambino" già esistente presso l'OIRM ;

2) la costituzione di un nuovo centro per l'adulto presso l' USU;

3) l'integrazione e la sinergia operativa tra questi due centri.

Il percorso del "transitional care" prevede che i pazienti di età compresa tra i 14 ed i 15 anni accedano ad un ambulatorio congiunto con urologi pediatri e neuro-urologi dell'adulto, atto a realizzare il percorso di transizione dalla struttura pediatrica (Centro Spina Bifida per bambini del Regina Margherita) a quella dell'adulto (Centro Spina Bifida per adolescenti ed adulti del CTO/USU). Quest'ultimo, in particolare, prevede la presa in carico delle disfunzioni autonome (disfunzioni urinarie, genito-sessuali ed intestinali). Tuttavia, data la frequente necessità di intervento anche da parte di altri specialisti, sono stati disegnati percorsi preferenziali per le attività di consulenza "facilitata" per le contestuali problematiche di ordine ortopedico, neurologico neurochirurgico, ginecologico, fisiatrico, psicologico e di assistenza sociale.

In considerazione dei bisogni multispecialistici e multiprofessionali che tale patologia comporta il centro prevede il coinvolgimento di un pool di vari specialisti e professionisti interessati.

All'inaugurazione hanno partecipato, moltissime famiglie per sottolineare quanto questo centro ci stia a cuore. E' importante notare che anche la struttura sanitaria ha investito molto in questa iniziativa, tanto che hanno presenziato il Direttore Generale della Città della Salute il dott. Del Favero e la dott. Actis direttrice dell'Unità Spinale. Dobbiamo ringraziare Il prof. Carone, la dott.ssa Marras e tutto il loro staff per questo risultato per noi importantissimo. Diciamo anche che adesso incomincia il difficile perché il Centro deve far fronte alle complicate esigenze dei portatori di Spina Bifida in un momento di risorse molto limitate. Come ho scritto nella lettera di invito e ripetuto all'inaugurazione il nostro ruolo come associazione è quello di collaborare con il Centro e vigilare sul suo funzionamento. Per questo chiedo la collaborazione di tutti, fateci avere i vostri commenti e suggerimenti e sono sicuro che lo staff del centro, con cui ho lavorato in questi mesi, farà di tutto per assicurare un servizio adeguato alle vere esigenze dei portatori di spina bifida, adulti o bambini che essi siano.

Beppe Castagneri

I contatti del Centro sono:

Centro Spina Bifida del Bambino
tel: 011.3135213 *(lasciare un messaggio sulla segreteria telefonica verrete richiamati)*

Centro Spina Bifida dell'Adulto
tel: 011.6937874 - 011.6937856
(dalle 9 alle 15dal lunedì al venerdì)
mail: *neurourologia@cto.to.it*

CENTRO SPINA BIFIDA DEL BAMBINO
ÉQUIPE MULTISPECIALISTICA
OSPEDALE INFANTILE REGINA MARGHERITA

AREA DI ATTIVITA'	STRUTTURA OSPEDALIERA	NOMINATIVO
Urologia	OIRM	Dott.ssa Efisia Marras Dott. Emilio Merlini Dott. Massimo Catti Dott.ssa Barbara Tadini Coord. Inf. Altizio Luisa Inf. Ped. Ines Lupano Inf. Ped. Marina Grissino
Allergologia	OIRM	Dott. Luciano Anfossi
Chirurgia	OIRM	Dott.ssa Maria Grazia Cortese Dott.ssa Patrizia Magro
Diagnosi prenatale	S. ANNA	Dott. Elsa Viora Dott. Andrea Sciarrone
Endocrinologia	OIRM	Dott. Andrea Corrias
Fisiatria	CTO-USU	Dott.ssa Natalia Giunta
Genetica	OIRM	Prof.ssa Margherita Silengo Prof. Giovanni Battista Ferrero
Nefrologia	OIRM	Dott.ssa Rosanna Coppo Dott.ssa M. Gabriella Porcellini
Neurochirurgia	OIRM	Dott.ssa Paola Peretta Dott.ssa Paola Ragazzi
Neuropsichiatria	OIRM	Dott.ssa Lorella Tornetta Dott.ssa Federica Ricci
NOCC - continuità cure	OIRM	Dott.ssa Daniela Corsi Dott.ssa Nicoletta Scavino Assistente sociale Giulia Ferro
Nutrizione e dietetica	OIRM	Prof.ssa Bruna Santini Dott.ssa Lidia Palma
Oculistica	OIRM	Dott.ssa Gabriella D'Alonzo
Ortopedia	OIRM	Dott. Enrico Pelilli
Pneumologia	OIRM	Dott.ssa Elisabetta Bignamini Dott.ssa Irene Esposito

CENTRO SPINA BIFIDA DELL'ADULTO
ÉQUIPE MULTISPECIALISTICA
OSPEDALE CTO-USU

AREA DI ATTIVITA'	STRUTTURA OSPEDALIERA	NOMINATIVO
Neuro-Urologia	CTO-USU	Prof. Roberto Carone Dott. Alberto Manassero Dott.ssa Anna Cicigoi Dott.ssa Stefania Chierchia Dott. Mauro Petrillo Coord. Inf. Giusy Gibertini
Assistenza Sociale	CTO-USU	Ass. soc. Mariella Baucia
Chirurgia plastica	CTO-USU	Dott.ssa Carla Pezzuto
Chirurgia vertebrale	CTO	Dott. Massimo Girardo
Colon-proctologia	MOLINETTE	Dott. Ezio Falletto
Fisiatria	CTO-USU	Dott.ssa Maria Vittoria Actis Dott.ssa Valeria Filipello
Fisioterapia - Sporterapia	CTO	Dott.ssa Ft. Silvia Accolti
Ginecologia e Ostetricia	S. ANNA MAURIZIANO	Dott.ssa Paola Castagna Dott.ssa Lorita Cito
Neuro-Andrologia	CTO-USU	Dott. Alberto Manassero Dott. Mauro Petrillo Dott. Alessandro Giammò
Neurochirurgia	CTO	Dott. Fulvio Massaro
Neurologia	CTO/USU	Dott. Gianluca Isoardo
Oculistica	OFTALMICO	Prof. Federico Maria Grignolo
Oculistica - Ortottista	OFTALMICO	Dott.ssa Chanda Cavallini
Ortopedia	MARIA ADELAIDE	Dott. Salvatore Grande
Psico-sessuologia	CTO-USU	Dott.ssa Paola Rapicavoli
Riabilitazione respiratoria	UNITÀ SPINALE "BORSALINO" (AL)	Dott. Salvatore Petrozzino
Anestesia e Rianimazione	CTO	Dott. Cesare Gregoretti
Urologia (Chirurgia maggiore)	OIRM	Dott. Emilio Merlini

A SPASSO PER STOCCOLMA

Sede Via Venaria 145
10148—Torino
Tel.: 011 2207472
Fax: 011 2207472
E-mail: info@apisb.it
www.apisb.it

Ciao ragazzi,

siamo sempre noi, Annalusia e Marselita, e nello scorso numero de 'Il Milleruote' avevamo lanciato l'idea di scrivere insieme a voi una rubrica che ci permettesse di scambiare esperienze vissute in giro per Torino e per il mondo.

Visto l'assenza di contributi da parte vostra, anche questa volta vi raccontiamo una nostra avventura: la nostra vacanza a Stoccolma!

E' tutto iniziato dallo scorso inverno, durante il quale abbiamo deciso che quest'estate avremmo provato ad organizzarci da sole una vacanza; inizialmente la nostra fantasia ha preso il sopravvento e abbiamo sognato destinazioni o troppo lontane o troppo complicate da affrontare con due sedie a rotelle.

Una volta tornate alla realtà, abbiamo capito che prima di tutto dovevamo trovare una persona che condividesse con noi quest'avventura; dopo vari tentativi abbiamo trovato una ragazza disponibile a 'faticare' divertendosi insieme a noi!

A questo punto ci siamo domandate 'dove andiamo???' e la scelta finale è ricaduta su Stoccolma, così il 29 luglio siamo partite dall'aeroporto di Linate direzione Stoccolma!

Il primo siparietto si è verificato all'imbarco della sedia elettronica, poiché temevano che la batteria potesse esplodere facendo saltare in aria l'intero aereo. Per fortuna, il pronto intervento del nostro Presidente ha fatto in modo che si rassicurassero e la sedia venisse imbarcata; peccato che la nostra Marselita non fosse così tranquilla, così ha tormentato le compagne di viaggio per tutta la durata del volo.

Un caloroso consiglio per chiunque abbia intenzione di viaggiare, soprattutto in paesi stranieri: MAI arrivare la notte!! Infatti, dopo l'atterraggio (e tranquilli, la sedia elettronica era arrivata sana e salva!) è iniziato il nostro esodo verso l'albergo…

Arrivate alla stazione centrale della metropolitana, volevamo

semplicemente fare il biglietto ma subito abbiamo capito che non sarebbe stato così banale: confuse dalla macchinetta che ci prendeva in giro, siamo state salvate da un bel svedese che ci ha insegnato la procedura e i primi termini svedesi. Una volta uscite dalla metro la città ci ha accolto con una fitta pioggia e noi (furbe) eravamo vestite estive; ma non finisce qui, nessuno ci sapeva indicare la via giusta e solo all'alba delle 3 di mattina abbiamo raggiunto l'ostello.

La vacanza è proseguita nel migliorie dei modi: abbiamo avuto la possibilità di girare tutta la città tranquillamente utilizzando i mezzi pubblici (addirittura i traghetti hanno il posto riservato!); siamo riuscite a visitare diversi musei, tutti totalmente accessibili (vi consigliamo il 'Moderna Muuset' con le sue strane "opere d'arte") ed esclusi un paio di temporali (con conseguente infradiciamento delle tre avventuriere) anche il tempo è stato dalla nostra parte.

Altra nota molto positiva è stata la nostra sistemazione allo Stockholm Hostel, un moderno e giovane ostello 'made in Ikea' accessibile e ben collegato con la città; è stata una scelta appropriata, poiché avendo la cucina a disposizione spesso ne abbiamo usufruito per i nostri sfiziosi pasti riducendo così il costo della vacanza. Ci siamo decisamente innamorate di Stoccolma: città viva, piena di

verde, dove si respira un'aria di libertà assoluta!

Dopo quest'esperienza ci siamo rese conto che le difficoltà sono molte, così come i compromessi a cui bisogna scendere, ma nonostante tutto è un'occasione per crescere e che dà tanta

soddisfazione.

Ah, un'ultima osservazione: meta super consigliata per chi volesse solo rifarsi gli occhi!! ;)

Rinnoviamo l'invito a mandarci le vostre avventure per i prossimi numeri (mandando un email a marcicerni@hotmail.it o annottina@yahoo.it).

Annalusia&Marselita

Informazioni Utili:

Stockholm Hostel
Alströmergatan 15 -Stockholm
www.stockholmhostel.se
Antonella Aquaro (ci ha accompagnato nel nostro viaggio)
aaquaro71@yahoo.it

I dati e gli indirizzi per l'invio della rivista "MilleRuote" sono gestiti dall'Amministrazione della rivista nel rispetto della normativa vigente sul trattamento dei dati personali. Non saranno oggetto di comunicazione o diffusione a terzi se non per l'invio della rivista o per iniziative promosse dalla stessa. In ogni momento potranno essere richieste modifiche, aggiornamenti o cancellazione scrivendo a:
A.Pi.S.B
Via Venaria 145
10148 Torino (TO).