

## SCHEDA DI ISCRIZIONE

Cognome \_\_\_\_\_ Nome \_\_\_\_\_

Indirizzo \_\_\_\_\_

Cap \_\_\_\_\_ Città \_\_\_\_\_

Tel. \_\_\_\_\_ Fax \_\_\_\_\_

Cell \_\_\_\_\_ Email \_\_\_\_\_

Numero partecipanti al solo convegno \_\_\_\_\_

Numero partecipanti al convegno con pernottamento (cena del 25.10.2014, colazione e pranzo del 26.10.2014) \_\_\_\_\_

Numero partecipanti al convegno con pernottamento, pranzo del 25.10.14 (cena del 25.10.2014, colazione e pranzo del 26.10.2014) \_\_\_\_\_

Uso di carrozzina: si \_\_\_\_\_ no \_\_\_\_\_

Note: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Allego a conferma della partecipazione all'Incontro, ricevuta di pagamento

Data \_\_\_\_\_ In fede \_\_\_\_\_

I dati ricevuti da AVISB saranno tutelati a norma del D.Lgs. 196/2013 sul trattamento dei dati personali

## RELATORI e MODERATORI

Guerrino Sacchella, Presidente AVISB

M. Cristina Dieci, Presidente ASBI

Vincenzo Falabella, Presidente FAIP

Elena Andretta, Neuro - Urologa UOC di Urologia Ospedale di Dolo, Venezia

Francesco Battaglini, Chirurgo Urologo Pediatra Responsabile Centro Spina Bifida Ospedale San Bortolo, Vicenza

Nicola Busata, Tecnico ortopedico, maestro di sci specializzato nell'adattamento dello sport, Freeridersportevents, Varese

Adriano Cracco, Psicologo psicoterapeuta, Responsabile UOS Psicologia ospedaliera Ospedale San Bortolo, Vicenza.

Giuseppe Creti, Urologo Pediatrico, Responsabile UO Urologia Pediatrica, Coordinatore Centro Spina Bifida Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza IRCCS, San Giovanni Rotondo

Alfredo Danti, Direttore UOC di Urologia Pediatria e Centro Spina Bifida Toscano Ospedale Pediatrico Meyer, Firenze

Carmine Del Rossi, Direttore del Centro Spina Bifida e U.O. di Chirurgia Infantile, Ospedale Maggiore, Parma

Silvia Del Pecchia, Infermiera coordinatrice Neuro-Urologia Unità Spinale Careggi, Firenze

Annalisa Di Loreto, Medico Chirurgo specialista in Medicina Fisica e Riabilitazione, Responsabile area età evolutiva Centro di Riabilitazione Anffas, Teramo

Paola Drigo, Neuropediatra, Università di Padova

Paolo Gelli, Psicologo Clinico, Psicoterapeuta Centro Spina Bifida AO Niguarda Cà Granda - Milano

Anna Marucco, Fisiatra Responsabile Ambulatorio Multidisciplinare per la Spina Bifida, Monselice - Padova

Giovanni Mosiello, Chirurgo Urologo Pediatra, Responsabile Alta Specializzazione Neuro-Urologia Pediatrica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Laura Lombardi, Chirurgo Pediatrico, Centro Spina Bifida Ospedale Maggiore, Parma

Maria Pia Onofri, Pediatra, Neuropsichiatra Infantile, Psicoterapeuta Centro Spina Bifida AO Niguarda Cà Granda - Milano

Giorgio Panzarasa, Preparatore atletico, Hellas Verona F.C.

Claudia Rendeli, Pediatra responsabile UOS di Spina Bifida e Uropatie Congenite, Policlinico A. Gemelli, Roma

Maria Taverna, Chirurgo Urologo Pediatrico presso UOC di Urologia Pediatrica e Centro Spina Bifida Toscano Ospedale Pediatrico Mayer, Firenze

Massimo Dodi, Guidosimplex

Nicoletta Tinti, ex atleta della nazionale italiana di ginnastica ritmica alle Olimpiadi di Atlanta 1996

## PATROCINI



## SPONSOR



ALFA HOTEL

Via dell'Oreficeria 50

36100 Vicenza



25-26 ottobre 2014

Incontro Nazionale Famiglie  
"Spina Bifida:  
l'autonomia e le sue sfide"

26 ottobre 2014

1° Giornata Nazionale  
"Giovani e Spina Bifida"

## I PERCORSI DI CURA VERSO L'AUTONOMIA

ore 14.30 Registrazione dei partecipanti

ore 15.00 Saluti Autorità e Benvenuto  
G. Sacchella - C. Dieci

Moderatori F. Battaglino – A. Danti

ore 15.15 Restituzione lavori mattina:  
F. Battaglino – P. Drigo – A. Marucco

ore 15.40 Il transitional care dell'adulto con spina bifida: l'attuale situazione in Italia, modelli organizzativi e criticità - G. Mosiello

ore 16.00 La presa in carico nel passaggio dall'età pediatrica all'età adulta  
M. P. Onofri

ore 16.20 La conquista dell'autonomia come obiettivo riabilitativo prioritario  
A. Marucco

ore 16.40 Appropriatazza dell'intervento riabilitativo e qualità di vita - V. Falabella

ore 17.00 L'Incontinenza urinaria: quali soluzioni - F. Battaglino

ore 17.20 Complicanze a lungo termine delle infezioni urogenitali - E. Andretta

ore 17.40 L'intestino neurologico e i disturbi sfinteriali nel paziente con spina bifida: problemi, domande, indicazioni per una corretta gestione intestinale  
L. Lombardi

ore 18.00 Sexualità e fertilità nella spina bifida: problemi aperti e possibilità terapeutiche - C. Rendeli

ore 18.20 Discussione

ore 19.30 Cena

## LE NOSTRE SFIDE PER L'AUTONOMIA

ore 9.30 Apertura lavori G. Sacchella – C. Dieci

Moderatori Adriano Cracco - Carmine Del Rossi

ore 9.45 25 anni di AVISB - G. Sacchella  
25 anni di noi - C. Dieci

ore 10.20 Presentazione Progetto FUN&SPORT  
Lo sport come strumento per l'autonomia - N. Busata

ore 10.40 L'impatto e l'importanza dell'attività fisica sul benessere delle persone con Spina Bifida. G. Panzarasa - N. Tinti

ore 11.00 Il percorso attraverso lo sport e la gestione delle autonomie  
A. Di Loreto – G. Creti – M. Taverna – S. D. Pecchia

ore 12.00 Guidare un autoveicolo quale obiettivo centrale nel progetto riabilitativo delle persone con disabilità - Guidosimplex

ore 12.20 Riflessioni e testimonianze di esperienze vissute

Discussione

Ore 13.00 Pranzo

1° GIORNATA NAZIONALE  
"GIOVANI E SPINA BIFIDA"

*Essere autonomi: percorsi di vita tra testimonianze ed esperienze dirette*

Obiettivo principale della 1° Giornata Nazionale e della tavola rotonda coordinata dal dott. Paolo Gelli, è quello di confrontarsi sui motivi per cui vale la pena crescere ed essere autonomi.

Può sembrare molto difficile diventare adulti: uscire da una condizione di protezione che la nostra famiglia ci assicura, lasciare un rifugio caldo e sicuro e addentrarci in un territorio sconosciuto, affrontare le difficoltà della vita, gli ostacoli fisici e mentali, le barriere che non sono solo quelle architettoniche...

E allora? Ne vale davvero la pena? La risposta è sempre e solo sì!

Consapevolezza, responsabilità, autostima, autogestione, autonomia, indipendenza, partecipazione... Queste sono solo alcune delle parole attorno a cui ruoterà la nostra giornata.

Ascolta le testimonianze di alcuni ragazzi che hanno già intrapreso o stanno per intraprendere il loro percorso di crescita autonoma e indipendente, potrai esprimere richieste, dubbi, difficoltà e confrontarti sulle tematiche che ti riguardano da vicino.

Non è poi così faticoso il percorso che ti permetterà di sviluppare l'autonomia e di acquisire fiducia in te stesso, di maturare la coscienza per poter diventare adulto e indipendente.

Vuoi vivere il tuo tempo e guardare al futuro? Vuoi vivere la vita, la tua vita? Qual è la tua risposta?

**Non mancare all'appuntamento... ti aspettiamo!**

*Giorgio, Ilaria, Paola e Susanna*

## SEDE CONVEGNO

ALFA HOTEL Via dell'Oreficiera, 50 – 36100 Vicenza - [www.alfafierahotel.it](http://www.alfafierahotel.it)

## ISCRIZIONE

La "scheda di iscrizione" deve essere compilata anche senza pernottamento, barrando le voci che interessano, ed inviata entro il 18 ottobre 2014 alla segreteria organizzativa A.V.I.S.B.

## QUOTA DI PARTECIPAZIONE

La quota di partecipazione comprende la cena, il pernottamento del 25 ottobre, la colazione e il pranzo del 26 ottobre.

Quota di partecipazione a persona:

€ 90,00	1 persona	€ 160,00	2 persone
€ 210,00	3 persone	€ 250,00	4 persone

I bambini di età inferiore ai 3 anni non pagano

In caso di non pernottamento:

Cena di Gala	€ 25,00
Buono per un pranzo	€ 15,00

Il pagamento dovrà essere effettuato in un'unica soluzione ed intestato ad A.V.I.S.B.

- tramite bonifico bancario: IBAN IT41C0572811802124570149544

Banca Popolare di Vicenza - Agenzia 15

- tramite conto corrente postale: N. 12896361

con la seguente causale:

"Incontro Famiglie 25-26 ottobre 2014"

ed inviato alla segreteria organizzativa A.V.I.S.B.

Via Dei Mille, 34 - 36100 Vicenza – Tel/Fax 0444 961900

E-mail: [info@spinabifidaveneto.it](mailto:info@spinabifidaveneto.it)

La segreteria nei giorni del Convegno sarà operativa presso l'Hotel. A coloro che ne faranno richiesta verrà rilasciato un attestato di partecipazione al termine del Convegno

Per i più piccoli sarà allestita un'area gioco al fine di permettere, ai loro genitori, la partecipazione ai lavori congressuali.

Per ulteriori informazioni si prega di contattare la segreteria organizzativa da lunedì a venerdì dalle 9 alle 12

In caso di disdetta, se effettuata dopo il 10 ottobre, verranno addebitate le sole spese a nostro carico.