



GIORNATA MONDIALE DELLA SPINA BIFIDA E IDROCEFALO 2022

Per celebrare la 10° edizione della Giornata Mondiale della Spina Bifida e Idrocefalo, la Federazione Internazionale ha scelto come tematica “Elevate Your Voice”.

ASBI appoggia la visione di IF di una società che garantisce i diritti umani dei bambini e adulti con Spina Bifida e Idrocefalo e intende restare al loro fianco verso il raggiungimento della piena autonomia e indipendenza in ogni aspetto della vita sociale, lavorativa e comunitaria.

Per questo motivo, il tema dei Side Events dell’area Italia ed Europa per il 2022 è proprio quello di far sentire le loro voci per permettere a tutti i bambini e le persone con Spina Bifida e Idrocefalo di farsi ascoltare.

Quattro appuntamenti per percorrere insieme alcune tappe fondamentali che accompagnino le persone con Spina Bifida e Idrocefalo all’autonomia e all’indipendenza.

FAI SENTIRE LA TUA VOCE: IN CAMMINO VERSO L’AUTONOMIA

WEBINAR SU ZOOM



Realizzato con la collaborazione di



MERCOLEDI' 5 OTTOBRE 2022

TITOLO: IL TRANSITIONAL CARE: STATO DELL'ARTE IN ITALIA

Moderatore: Dott. Giovanni Mosiello

ORA	SESSIONE	RELATORI
15:30-15:40	Benvenuto e introduzione	Dr. Sylvia Roozen - Segretario Generale International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH) Maria Cristina Dieci - Presidente Associazione Spina Bifida Italia (ASBI)
15:45-16:45	Il transitional care: il punto di vista degli esperti	Dott. Giuseppe Cretì - Dirigente Medico reparto di Urologia Pediatrica presso Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza. Responsabile del Centro Spina Bifida a San Giovanni Rotondo - Puglia. Presidente della Società Italiana di Urologia Pediatrica. Dott.ssa Claudia Rendeli - Direttore UOSD di Spina Bifida e Uropatie Congenite - Responsabile dell'Ambulatorio di Nefrourologia Pediatrica e Spina Bifida Policlinico Gemelli - Roma Dott. Paolo Gelli - Psicologo Clinico e Psicoterapeuta, Consulente ASBIN e Unità Spinale Ospedale Niguarda - Milano Dott. Adriano Ferrari - Medico chirurgo specializzato in neurologia e in medicina fisica e riabilitazione già professore ordinario di medicina fisica e riabilitazione presso l'Università di Modena e Reggio Emilia - Direttore della Struttura Complessa di Riabilitazione delle Disabilità dell'età evolutiva del IRCCS Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia. Attualmente docente presso l'Università di Modena e Reggio Emilia
PAUSA 5 MINUTI		
16:50-17:30	Il transitional care: il punto di vista dei pazienti e delle famiglie	Ilaria Guidotti - Gruppo Giovani ASBI Italia Luigi Russo - Gruppo Giovani ASBI Italia
17:30-17:50	Discussione	Tutti i partecipanti
17:50-18:00	Chiusura & Saluti	Dr. Sylvia Roozen - Segretario Generale International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH) Maria Cristina Dieci - Presidente Associazione Spina Bifida Italia (ASBI)

VENERDI' 14 OTTOBRE 2022

TITOLO: IL REGISTRO SPINA BIFIDA: UNO STRUMENTO DI RICERCA PER UNA MIGLIORE QUALITÀ DI VITA

Moderatore: Dott.ssa *Domenica Taruscio*

ORA	SESSIONE	RELATORI
15:30-15:40	Benvenuto e introduzione	Dr. Sylvia Roozen - <i>Segretario Generale International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)</i> Maria Cristina Dieci - <i>Presidente Associazione Spina Bifida Italia (ASBI)</i>
15:45-16:45	Il Registro Italiano Spina Bifida: una fotografia sempre più nitida della patologia	Dott.ssa Paola Torreri - <i>Centro Nazionale per le Malattie Rare (ISS) - Roma</i> Dott.ssa Tiziana Redaelli - <i>Primario emerito dell'Unità Spinale Unipolare di Niguarda - Milano</i> Dott. Paolo Salerno - <i>Medico chirurgo - Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità - Roma</i>
PAUSA 5 MINUTI		
16:50-17:30	L'esperienza dei pazienti in Europa & Il punto di vista delle associazioni	Benoit Fourcroy - <i>Association Nationale Spina Bifida & Handicaps associés (Francia) e rappresentante dei pazienti nel gruppo di lavoro per la Spina Bifida degli ERN (disrafismo spinale)</i> Mario Orgiana - <i>Vicepresidente ASBI Italia e Presidente ASBI Sardegna</i>
17:30-17:50	Discussione	Tutti i partecipanti
17:50-18:00	Chiusura & Saluti	Dr. Sylvia Roozen - <i>Segretario Generale International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)</i> Maria Cristina Dieci - <i>Presidente Associazione Spina Bifida Italia (ASBI)</i>

MARTEDI' 18 OTTOBRE 2022

TITOLO: IL PERCORSO VERSO L'INDIPENDENZA: DALLA TEORIA ALLA PRATICA

Moderatore: Dott.ssa Alessandra Leo

ORA	SESSIONE	RELATORI
15:30-15:40	Benvenuto e introduzione	Dr. Sylvia Roozen - <i>Segretario Generale International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)</i> Maria Cristina Dieci - <i>Presidente Associazione Spina Bifida Italia (ASBI)</i>
15:45-16:45	Vita indipendente e nuovo welfare: la piena cittadinanza	Dott. Giampiero Griffo - <i>Laureato in filosofia e con formazione nel campo del diritto, Co-direttore del Center for governmentality and disability studies Robert Castel dell'Università "Suor Orsola Benincasa" di Napoli, membro italiano dell'European Accademic Network on Disability</i> Dott. Mirko Grauso - <i>Terapista occupazionale Policlinico Gemelli - Roma</i> Patrizia Ferroni - <i>Infermiera Professionale Uroriabilitatrice - Perugia</i>
PAUSA 5 MINUTI		
16:50-17:30	Testimonianze: il significato e il senso della vita indipendente delle persone con disabilità e delle loro famiglie	Pierpaolo Innaimo - <i>Gruppo Giovani ASBI Italia</i> Elide Bruna - <i>Gruppo Giovani ASBI Italia</i> Laura Rosillo Beneyto - <i>Gruppo Giovani IF</i> Alessia Varesi - <i>Genitore e membro del Consiglio Direttivo di ASBI Italia</i> Kevin O'Donnell - <i>Counselor del benessere presso Associazione Spina Bifida e Idrocefalo Scozia e membro del gruppo di lavoro IF sull'invecchiamento</i>
17:30-17:50	Discussione	Tutti i partecipanti
17:50-18:00	Chiusura & Saluti	Dr. Sylvia Roozen - <i>Segretario Generale International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)</i> Maria Cristina Dieci - <i>Presidente Associazione Spina Bifida Italia (ASBI)</i>

MERCOLEDI' 26 OTTOBRE 2022

TITOLO: DISABILITÀ E SPORT: LIMITI E PROPOSITI PER IL FUTURO

Moderatore: Roberto Bof

ORA	SESSIONE	RELATORI
15:30-15:40	Benvenuto e introduzione	Dr. Sylvia Roozen - <i>Segretario Generale International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)</i> Maria Cristina Dieci - <i>Presidente Associazione Spina Bifida Italia (ASBI)</i>
15:45-16:45	L'importanza dello sport come mezzo per generare l'autonomia	Luca Pancalli - <i>Presidente CIP – Roma</i> Dott.ssa Maria Taverna - <i>Dirigente medico presso Urologia e Referente Urologica del Centro Spina Bifida Toscana</i> Federico Mancarella - <i>Atleta paralimpico</i> Sofia Brunati - <i>Atleta paralimpica</i> Cillian Dunne - <i>Gruppo Giovani IF</i>
PAUSA 5 MINUTI		
16:50-17:30	Testimonianze	Nicola Busata - <i>Maestro di sci con specializzazione nell'insegnamento alle persone con disabilità - Freerider Sport Events - Varese</i> Castorino Emanuele - <i>Genitore e membro del Consiglio Direttivo di ASBI Italia</i> Roberto Gerevini - <i>Genitore</i>
17:30-17:50	Discussione	Tutti i partecipanti
17:50-18:00	Chiusura & Saluti	Dr. Sylvia Roozen - <i>Segretario Generale International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)</i> Maria Cristina Dieci - <i>Presidente Associazione Spina Bifida Italia (ASBI)</i>