

INFORMAZIONI

con il patrocinio di:



REGIONE PUGLIA

ASSOCIAZIONE REGIONALE
ARESPUGLIA

ARES PUGLIA



PROVINCIA DI FOGGIA



OSPEDALE CASA SOLLIEVO
DELLA SOFFERENZA



CONVEGNO NAZIONALE 1° edizione del Mese Nazionale della Spina Bifida

SPINA BIFIDA
Le risposte ai bisogni
dell'adolescenza per la
conquista dell'autonomia in
età adulta

con la collaborazione di:

wellspect
HEALTHCARE



ortopedia e sanitaria
caporali
daverio

**San Giovanni Rotondo (FG)
20 Ottobre 2012**

B | BRAUN
SHARING EXPERTISE

Teleflex

Auditorium
Centro di Spiritualità Padre Pio
Via Anna Frank

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA:

A.Pu.S.B.I. - Onlus

Via Pascoli, 11

71030 CARLANTINO (FG)

Tel. Fax 0881-552103

Cell. 333-4455011

e-mail: info@apusbi.it

Organizzazione a cura di:

A.Pu.S.B.I. Associazione Pugliese Spina Bifida Idrocefalo

ASBI Associazione Spina Bifida Italia

Centro Spina Bifida

CSS San Giovanni Rotondo

SEDE CONVEGNO: Auditorium Centro di Spiritualità Padre Pio
Via Anna Frank 71013 - San Giovanni Rotondo (FG)

Tel. 0882-418094 fax 0882-418087

Per ulteriori informazioni riguardo la struttura vi invitiamo a
visitare il sito www.centrospiritualepadrepio.it

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.

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

IN AEREO: Aeroporto Gino Lisa (Foggia) km 50 Aeroporto Bari
Palese km 159

E' prevista l'organizzazione del trasferimento con servizio
navetta, dalla stazione e dall'aeroporto, contattando
preventivamente la Segreteria Organizzativa.

ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE: A coloro che ne faranno
richiesta verrà rilasciato un attestato di partecipazione al
termine del convegno.

ISCRIZIONE: La partecipazione al convegno è gratuita. Le schede
di iscrizione dovranno pervenire a mezzo posta - fax e-mail
entro il 07 Ottobre 2012 alla Segreteria Organizzativa:

A.Pu.S.B.I. - Onlus
Via Pascoli, 11
71030 CARLANTINO (FG)
Tel. Fax 0881-552103
Cell. 333-4455011
e-mail: info@apusbi.it

PRENOTAZIONI ALBERGHIERE

Le famiglie interessate al pernottamento possono contattare
direttamente il Centro di Spiritualità Padre Pio

PROGRAMMA

Ore 8.30 **Registrazione dei partecipanti**

Ore 9.00 **Saluti e benvenuto**

D. Di Bisceglie, Direttore Sanitario CSS

L. Zelante, Genetista CSS

D. Innaimo, Presidente APUSBI

C. Dieci, Presidente ASBI

Ore 9.15 **Introduzione ai lavori**

G. Creti

1° SESSIONE – Tavola rotonda

TRANSITIONAL CARE

Moderatori

M. De Gennaro – V. D'Angelo- C. Coviello

Progetto "ANTARES: Analisi delle lesioni midollari non traumatiche: assistenza, regole, équipe, statistiche" con focus sul Transitional Care per le Persone con Spina Bifida.

Dott.ssa Paola Chiesi

Transitional care nei Centri Spina Bifida italiani: stato dell'arte e proposte di moderni modelli organizzativi per adolescenti che s'avviano all'età adulta.

A cura degli specialisti rappresentanti dei vari Centri Spina Bifida italiani

2° SESSIONE

AFFETTIVITA' E SESSUALITA'

Moderatori

A. Cisternino – L. Zelante – R. Del Gado

Ore 11.15 **I disturbi vescico sfinterici nella persona con spina bifida e la sessualità**

C. Gatti

Ore 11.35 **La scoperta del corpo e pubertà precoce: aspetti fisici e aspetti psicologici**

D. Pecori – P. M. Bettini

Ore 11.55 **La sessualità "il vissuto in famiglia"**

P. Drigo – I. Festa

12.15 **Affettività e sessualità: conflitto tra possibilità e rinuncia in età adolescenziale**

P. Gelli

Ore 12.35 **Sessualità e fertilità nella spina bifida: problemi aperti e possibilità terapeutiche**

C. Rendeli

Ore 12.55 **Gravidanza e spina bifida**

V. Capra

Ore 13,15 **Pranzo**

3° SESSIONE

Ore 15.15 **I BISOGNI DEGLI ADOLESCENTI E LE RISPOSTE DEI GENITORI**

Moderatori

G. Creti – G. Placentino

Presentazione Progetto Fun & Sport per ASBI

N. Busata

GRUPPO DI LAVORO CON I RAGAZZI

Coordinatori

P. Gelli – M. Germano – D. Catapano

GRUPPO DI LAVORO CON LE RAGAZZE

Coordinatori

D. Pecori – F. Frascolla – A. De Fazio

TAVOLA ROTONDA CON I GENITORI

Coordinatori

I. Festa – D. Cianciaruso – V. De Luca -

Ore 16.45 **Resoconto in plenaria dei gruppi di lavoro**

Ore 17.15 **Chiusura dei lavori**

RELATORI/MODERATORI

Francesco Battaglini – Chirurgo Pediatra, Ospedale San Bortolo Vicenza

Patricia Monica Bettini - psicopedagogista sessuologia, ASL 10, Firenze

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

Valeria Capra – Genetista, U.O. di Neurochirurgia Istituto G. Gaslini, Genova

Domenico Catapano – Neurochirurgo IRCCS, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Paola Chiesi – Fondazione ISTUD, Milano

Donata Cianciaruso – Servizio Sociale Clinico IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Antonio Cisternino – Urologo IRCCS, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Ciro Coviello – Neonatologo IRCCS, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Giuseppe Creti – Urologo Pediatra IRCCS, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Carmen D'Aleo – Urologista, Centro Spina Bifida – ASP2, Caltanissetta

Vincenzo D'Angelo – Neurochirurgo IRCCS, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Alfredo Danti – Urologo Pediatra Ospedale Meyer Firenze

Alessandra De Fazio – Oculista IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Mario De Gennaro – Urologo Pediatra Ospedale Bambino Gesù Roma

Roberto Del Gado - Nefrologo Pediatra Napoli

Vincenzo De Luca – Ortopedico IRCCS, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Paola Drigo – Neuropediatra Centro Spina Bifida Padova

Ilaria Festa - Dipartimento della Salute della Donna e del Bambino dell'Ospedale Universitario di Padova

Filomena Frascolla – Pediatra, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo San Giovanni Rotondo

Claudia Gatti – Chirurgo Pediatra Parma

Paolo Gelli – Psicologo Clinico, Psicoterapeuta Centro Spina Bifida Niguarda Milano

Michele Germano – Neuropsichiatra, IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Domenico Intiso – Fisiatra Medicina Fisica e Riabilitativa IRCCS, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Giuseppe Masnata – Urologo Pediatra Ospedale G. Brotzu Cagliari

Giovanni Mosiello – Neuro-urologo Pediatra Ospedale Bambino Gesù Roma

Francesco Perri – Gastroenterologo IRCCS, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Donatella Pecori – psicologo sperimentale Associazione GRUF, Firenze

Giuliana Placentino – Psicologa IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Tiziana Redaelli – Fisiatra Centro Spina Bifida Niguarda Milano

Claudia Rendeli – Urologo Centro Spina Bifida Policlinico A. Gemelli Roma

Nicola Sebastio – Neuro-Urologo IRCCS Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo

Leopoldo Zelante – Referente Coordinamento Regionale Malattie Rare, Genetista IRCCS, Casa Sollievo della Sofferenza, San Giovanni Rotondo