

Il ruolo delle Associazioni dei pazienti e dei familiari

Maria Cristina Dieci

Presidente GASBI - Genitori Associati Spina Bifida Italia

Presidente FAISBI – Federazione Associazioni Italiane Spina Bifida Idrocefalo



Le Associazioni

Nascono



- **per rispondere al bisogno di aiuto/assistenza/solidarietà/condivisione delle persone**
- **per rispondere a bisogni sociali che non hanno risposte dalle istituzioni**

Le Associazioni sono la coscienza di una parte precisa del Paese, sono uno stimolo al cambiamento, al miglioramento dei servizi esistenti, un aiuto concreto a chi ha bisogno

Le Associazioni



- **Sono soggetti portatori di bisogni e di possibili soluzioni**
- **Sono portatrici di conoscenze e di competenze**
- **Sono una realtà non trascurabile**



Non sono un'alternativa allo Stato e al Privato

Il ruolo delle Associazioni dei pazienti e dei familiari

- ➔ **community**
- ➔ **solidarietà**
- ➔ **auto-tutela**
- ➔ **advocacy**



Il ruolo dell'Associazione Nazionale

- **coordinare le 'forze' locali, creare una 'community', stimolare la solidarietà tra familiari**
- **offrire un servizio di informazione specialistico e di orientamento alle persone affette da Spina Bifida e alle famiglie**
- **informare e sensibilizzare le istituzioni**
- **fare prevenzione**

GASBI è attiva a livello nazionale

GASBI - a livello internazionale - è membro di IFSHB



Tanti i successi sinora realizzati ...

... a partire dalla

**Settimana Nazionale per la Prevenzione
della Spina Bifida**

**una iniziativa di sensibilizzazione
per le donne e le future mamme ...**

... ma anche

**un'occasione di
coesione tra le
famiglie**

**una 'dichiarazione
d'intenti' alle istituzioni
e alla classe medica**

Settimana Nazionale per la Prevenzione della Spina Bifida

nata allo scopo di sensibilizzare
e informare in merito alle modalità di prevenzione



- la **classe medica**
- l' **opinione pubblica**

(in particolar modo le giovani donne e le future mamme)

Un portale dedicato

Una campagna pubblicitaria sui mass media naz. e locali (stampa, tv, radio, web)

Il counseling online

Il Numero Verde

La distribuzione di depliant informativi

Un ufficio stampa nazionale

Convegno scientifico nazionale e internazionale



➔ **www.spinabifidaitalia.it**



**Per tuo figlio, se son rose fioriranno.
Ma se son spine, ci hai pensato?**

Il nostro regalo più bello, nostro figlio, può essere colpito da Spina Bifida. Perdita della mobilità degli arti inferiori, idrocefalia e incontinenza sono alcune delle gravi conseguenze provocate da questa malformazione congenita del midollo spinale che colpisce il feto nelle prime settimane di gestazione e rende il nascituro disabile per tutta la vita.

Guarire dalla Spina Bifida non è possibile. Ma si può prevenire assumendo quotidianamente almeno un mese prima del concepimento e nei primi tre mesi di gravidanza alimenti che contengono Folacina e farmaci a base di Acido Folico.

Sostieni G.A.S.B.I. (Genitori Associati Spina Bifida Italia) al conto corrente postale n° 65396988 intestato a Gasbi Onlus.

Per informazioni chiama il numero verde 800 11 45 43 o collegati a www.gasbi.it

G.A.S.B.I.
Genitori Associati Spina Bifida Italia

CON IL DICHIARATO OBBIETTIVO DEL PREVENIRE DELLA SPINA BIFIDA E CON I FINANZIAMENTI DEL MINISTERO DELLA SANITA', DEL MINISTERO E DELLE POLITICHE SOCIALI, DELLE REGIONI, PROVINCE, COMUNI, LE SOSTANZE PER LA PREVENZIONE DELLA SPINA BIFIDA SONO STATE ACQUISTATE PER IL FINANZIAMENTO DEL SERVIZIO DI INFORMAZIONE E COUNSELING PER IL PREVENIRE LA SPINA BIFIDA.

F.A.I.S.B.I.
Federazione degli Associazioni Nazionali Spina Bifida e Idrocefalo
www.faisbi.it

1/9 ottobre 2005 - 2a Settimana Nazionale per la Prevenzione della Spina Bifida



L'impatto della comunicazione: un trend positivo

Nel 2005

- **35 annunci stampa (pro bono!)**
- **1681 passaggi radio e 7 radio che hanno passato lo spot a riempitivo**
- **138 passaggi televisivi e 19 televisioni locali che hanno passato lo spazio a riempitivo**

Nel 2006

- **46 annunci stampa**
- **1311 passaggi radio e 46 radio a riempitivo**
- **656 passaggi televisivi e 7 televisioni locali che hanno passato lo spazio a riempitivo**
- **72 siti internet che hanno ospitato il banner**

**Gli sforzi e la volontà sono molti
Il realizzato è sempre poco
di fronte al realizzabile**

Cosa fanno le istituzioni?

**Le Associazioni sono capillari, sensibili, attive ...
Ma hanno anche poche risorse**

All'estero le istituzioni, gli enti preposti, le associazioni di categoria fanno molto, sono pro-attive



Per fare veramente la differenza deve essere sensibilizzata tutta la comunità scientifica, i medici, veri 'consulenti', 'consiglieri' della donna

Per il nostro Paese

il costo sociale annuo per ogni singolo caso di Spina Bifida ammonterebbe a circa 2 milioni di euro nell'arco della vita



un costo veramente elevato per la nostra società,
specie se si pensa che

la prevenzione è semplice e riduce il rischio del 50-70%

**Una cifra allarmante, riferibile sia ai costi sanitari diretti
che ai costi indiretti e intangibili**



Eppure

**solo il 10% delle donne
che programmano una gravidanza
assume Acido Folico !**

E' giunto il momento di:

- **programmare realisticamente**
- **individuare una strategia comune**
- **trasformare le decisioni in azioni**

insieme!



Grazie per l'attenzione !

