

Assieme possiamo combattere la Spina Bifida.

La vita di una donna è come una rosa: bellissima... ma anche piena di spine. Una, più delle altre, può farti soffrire perché può colpire ciò che ami di più al mondo: tuo figlio.

La Spina Bifida però si può prevenire e molto si può fare anche dopo, per migliorare la qualità di vita del bambino che nasce con questa malformazione. Perché un figlio è il regalo più bello per ogni donna e ha il diritto di vivere una vita serenamente.

Aiutaci anche tu. Scegli la prevenzione, sostieni GASBI.

Puoi inviare il tuo contributo facendo un versamento sul
Conto Corrente Postale N°65396988 intestato a GASBI Onlus.

Per saperne di più sulle nostre attività, sui servizi dell'Associazione e sulle iniziative promosse nel corso della Settimana Nazionale per la Prevenzione della Spina Bifida,

- vai al sito www.gasbi.it
- oppure telefona al numero 0523/557596
- o manda una email a info@gasbi.it.

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

Con il riconoscimento
del Presidente della Repubblica

E con il Patrocinio di:

Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali

Ministero per le Pari Opportunità

Istituto Superiore di Sanità

INRAN-Istituto Nazionale
di Ricerca per gli Alimenti e la Nutrizione



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

c/o Centro Spina Bifida
Ospedale Maggiore
via Gramsci 14, 43100 Parma
Telefono e fax 0523/557596
info@gasbi.it www.gasbi.it

In collaborazione con:



FAISBI

Federazione delle Associazioni Italiane
Spina Bifida e Idrocefalo
www.faisbi.it

- A.C.I.S.B. - Associazione Campana Idrocefalo e Spina Bifida
- A.L.I.S.B. - Associazione Lombarda Idrocefalo e Spina Bifida
- A.Li.Pa.S. - Associazione Ligure per le patologie spinali
- A.M.I.S.B.- Associazione Marchigiana Idrocefalo e Spina Bifida
- A.P.I.S.B. - Associazione Piemontese Idrocefalo e Spina Bifida
- A.PU.S.B.I. - Associazione Pugliese Spina Bifida e Idrocefalo
- A.R.I.S.B. - Associazione Regionale Idrocefalo e Spina Bifida Friuli Venezia Giulia
- A.S.B.I. - Associazione Spina Bifida e Idrocefalo Regione Sardegna
- A.S.B.I.N. - Associazione Spina Bifida Idrocefalo Niguarda
- A.Si.S.B.I. - Associazione Siciliana Spina Bifida e Idrocefalo
- A.T.I.S.B. - Associazione Toscana Idrocefalo e Spina Bifida
- Associazione Trentina per le Lesioni Midollari
- A.V.I.S.B. - Associazione Veneta Idrocefalo e Spina Bifida
- Associazione Varesina per il Mielomeningocele
- La Strada per l'Arcobaleno - Roma

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



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

La Spina Bifida non si può curare...

Il nostro regalo più bello, nostro figlio, può essere colpito da **Spina Bifida, una grave malformazione congenita della colonna vertebrale e del midollo spinale** che in Italia si verifica circa in **1 bambino su 1.500 nati**.

Un bimbo può vivere con la Spina Bifida, ma rimane disabile per tutta la vita e ha bisogno di assistenza specifica e cure costanti. La mancata chiusura della colonna vertebrale, che avviene attorno al ventottesimo giorno dal concepimento, gli provoca infatti danni gravi e irreversibili a livello del midollo spinale quali la perdita della mobilità degli arti inferiori, la difficoltà nel controllo degli sfinteri, alcune complicanze urologiche, neurologiche e talvolta deficit intellettivo.

Le cause della Spina Bifida non sono ancora certe: i fattori di rischio possono essere genetici, ambientali... Una cosa è però sicura: **una corretta ed equilibrata alimentazione della madre, abbinata all'assunzione di Acido Folico, riduce il rischio di spina bifida dal 50 al 70%.**

...ma si può prevenire

Tutte le donne in età fertile possono **prevenire la Spina Bifida con una corretta alimentazione ricca di Acido Folico**, una vitamina del gruppo B, presente in alcuni alimenti come gli agrumi, le banane, il latte, le fragole, la frutta secca, il fegato, il lievito di birra, i legumi, le barbabietole, i cavoli, gli asparagi, gli spinaci e i cereali integrali.

La nostra alimentazione però, per quanto varia ed equilibrata, sembra essere insufficiente a garantire un apporto ottimale di Acido Folico specie durante la gravidanza, quando il fabbisogno di questa vitamina aumenta notevolmente. Per questo, si raccomanda a tutte le donne che desiderano avere un figlio, di assumere regolarmente, almeno un mese prima e per tutto il primo trimestre della gravidanza, Acido Folico 'puro' sottoforma di integratore alimentare.

Se sei in età fertile, per il bene tuo e di tuo figlio, **scegli anche tu la prevenzione.**

Cosa puoi fare tu con il tuo ginecologo.

Prevenire la Spina Bifida è semplice.

- **Se sei in età fertile e soprattutto se desideri una gravidanza**, parla con il tuo ginecologo e fatti spiegare quando e come è utile assumere alimenti e farmaci che contengono Acido Folico.
- **Se sei a conoscenza di casi di Spina Bifida nella tua famiglia o in quella del tuo partner**, contatta un Centro Spina Bifida per avere maggiori informazioni sui vari aspetti del problema e sugli esami utili in caso di gravidanza. Puoi trovare l'indirizzo del Centro più vicino a te sul sito www.gasbi.it.
- **Se la gravidanza è già iniziata**, tieni presente che la valutazione ecografica della colonna vertebrale del bambino è possibile già alla 14a settimana di gestazione e che puoi chiedere – d'accordo con il tuo ginecologo di fiducia – azioni diagnostiche e terapeutiche approfondite in caso di immagini dubbie o che provassero eventuali malformazioni del feto.

Se vuoi avere maggiori informazioni sulla Spina Bifida, vai sul sito www.gasbi.it



Cosa facciamo noi.

GASBI onlus - organizzazione nazionale senza scopo di lucro fondata da familiari dei bambini affetti da Spina Bifida - in collaborazione con tutte le Associazioni Locali, nonché con il supporto della Federazione FAISBI, è attiva sul territorio per:

- **promuovere una corretta ed adeguata informazione sul problema e sulle possibili forme di prevenzione**
- **assistere le famiglie con bambini affetti da Spina Bifida**
- **finanziare la ricerca scientifica.**

La prevenzione.

Ogni anno all'inizio di ottobre GASBI organizza la **Settimana Nazionale per la Prevenzione** della Spina Bifida: una campagna di informazione rivolta a tutte le donne in età fertile, uno strumento concreto di tutela della salute, per la futura mamma e per il suo bambino. Nel corso della Settimana, oltre al pubblico, verranno sensibilizzati anche la classe medica, la comunità scientifica e i media.

GASBI partecipa al tavolo di lavoro del Network sull'Acido Folico, collabora con l'ISS-Istituto Superiore di Sanità e con l'INRAN-Istituto Nazionale di Ricerca per gli Alimenti e la Nutrizione.

L'assistenza.

Guarire dalla Spina Bifida non è possibile. Ma la particolare attenzione che in questi anni è stata dedicata alla cura della Spina Bifida ha portato ad una significativa evoluzione dell'assistenza. Oggi i bambini con Spina Bifida possono raggiungere l'età adulta nel 70-80% dei casi in buone condizioni fisiche e psichiche.

E' importante intervenire in tempo! Il consiglio e la tempestività dello specialista, unitamente ad una corretta informazione, sono gli alleati migliori per ridurre le conseguenze della Spina Bifida. Da ciò ne deriva la necessità di una costante, qualificata assistenza medico-specialistica.

Oltre all'assistenza e alle cure mediche, sono i genitori a svolgere un ruolo fondamentale nella vita del bambino con Spina Bifida che grazie all'aiuto costante dei familiari potrà conquistare maggiore sicurezza, stima e fiducia in se stesso.

I bisogni sono tanti e spesso i genitori sono soli: hanno bisogno di sapere cosa fare, quali sono le migliori cure, a quali medici si devono rivolgere, cosa possono fare per aiutare il proprio figlio.

GASBI, in collaborazione con tutte le Associazioni sul territorio, offre ogni giorno un aiuto concreto a chi ne ha più bisogno. Per conoscere l'Associazione più vicina a te: www.gasbi.it

La ricerca scientifica.

La ricerca svolge un ruolo importante nella prevenzione e nella cura della Spina Bifida. Attualmente sono in corso studi per:

- identificare la predisposizione genetica e i fattori di rischio così da mettere a punto test diagnostico-predittivi per le donne;
- intervenire chirurgicamente in utero per limitare i danni provocati dalla Spina Bifida al nascituro;
- migliorare la qualità di vita dei bambini colpiti da Spina Bifida.

Per saperne di più sui progetti finanziati da GASBI e sui risultati della ricerca scientifica: www.gasbi.it