



IL PIGIAMINO

quindicinale divertente...
ma non sempre



n° 110 - 17 giugno 2014

La redazione de "Il pigiamino" è sinceramente lieta di annunciare



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"**

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

Per informazioni contattare la segreteria organizzativa:
- da lunedì a venerdì dalle 9 alle 12 al numero 0444 961900
- email: info@spinabifidaveneto.it



ALFA HOTEL
Via dell'Oreficeria 50
36100 Vicenza
www.alfahotel.it



l'imminente incontro, a
Vicenza dell'ASBI (asso-
ciazione spina bifida
Italia), un'importante oc-
casione per promuovere
l'assunzione di acido folico
per le future mamme, già
prima del concepimento.

**L'AUTONOMIA
E LE SUE SFIDE**

al fine di consentire che
sempre più numerose
persone affette da "spina
bifida" possano essere
autonome e con il
programma di sostenere
tutti i loro familiari, che
in tempi anche recenti
hanno vissuto con il
timore che ai loro cari
potesse mancare serenità.

la Vespa ^{che} aiuta la bambina



CIAO A TUTTI,

SONO LA VESPINA ~~DI~~ DI PAPA' SIRONI.
MI CHIAMO 50 SPECIAL, ~~SONO~~ HO INIZIATO A VIAGGIARE
NEL 1981,
SONO ARANCIONE, ~~TE~~ COME IL "GENERAL LEE", FATIOSA
AUTO CHE SCORREVA NEI PRATI DELLA CONTEA
DI HAZZARD NEGLI ANNI 70.
SIRONI MI HA VOLUTO ACQUISTARE IN UN MOMENTO
DIFFICILE PER LUI E LA SUA FAMIGLIA - IL MIO
COMITO E' QUELLO DI AIUTARE MARTINA (LA BIRBA DI
SIRONI) CHE DOVRA' STARE A CASA PER DUE
SETTIMANE CON I NONNI, CHE NOIA SENZA I GENITORI!
MA IO, COME FECE ANNI FA IL "GENERAL LEE"
LA FARO' SCORREZZARE IN GIRO PER LA CONTEA DI
ROCCABRUNA, COSI' QUESTI GIORNI PASSERANNO IN
FRETTA E ~~SONO~~ AIUTERO' ~~LA~~ LA PICCOLA
MARTI A ~~NON~~ NON AVERE ^{TANTA} NOSTALGIA DEL SUO
FRATELLINO, RICOVERATO AL GASLINI PER UN
INTERVENTO.

CIAO A TUTTI, ^E RICORDATE UNA VESPA E' SPECIALCHE
TI TOGLIE I PROBLEMI... MA QUANTO BELLO E' ANDARE
IN GIRO CON LE ALI SOTTO I PIEDI...!!!
NEL PROSSIMO NUMERO MI VEDRETE

UNA SPLENDIDA SORELLINA

La bolognese Maria Grazia ha dieci anni ed ha scritto una lettera commovente a pigiamino, la cui *scannerizzazione* purtroppo non è leggibile perché è stato usato un inchiostro troppo chiaro:

"Vi voglio raccontare la storia del mio fratellino. Quando tre anni or sono andai insieme alla mamma ed al mio babbo all'ospedale per fare gli esami di controllo ci consigliarono di non farlo nascere perché dicevano che sarebbe nato con tantissimi problemi. Fu una giornata molto triste ed io capivo che i miei genitori erano disperati. Poi decisero di venire qui a Genova, dove poi mio fratello è nato. Quando aveva quaranta giorni fu eseguito un intervento chirurgico, con il quale il mio fratellino è diventato perfettamente normale.

Ora ha due anni e torniamo solo per i controlli che fortunatamente vanno sempre bene.

Colgo l'occasione per ringraziare tutti: dottori, infermiere ed anche i volontari della band degli orsi.

Buona fortuna a tutti!

L'OGGETTO MISTERIOSO

È talvolta difficile capire cosa vogliono disegnare certi bambini ed al Gaslini è ancor più difficile che altrove, perché non c'è solo il condizionamento dell'età, degli affetti e della scolarizzazione. In questo caso c'è una correzione dall' iniziale doppia esse alla "j" caratteristica della lingua spagnola, ma sarà impossibile saperne di più prima del ritorno di Stefania.





Nome VITTORIO reparto NEUROCHIRURGIA età 11



I miei marciatori all'aspettate
gaslini



OSPEDALE

Ciao, sono Daniela e sono venuta al Gaslini perché mi hanno diagnosticato



un idrocefalo, per cui hanno dovuto operarmi ed io ho saltato un po' di cose a scuola, per esempio la foto di classe, una festa con i maestri e lo spettacolo teatrale.

Comunque l'operazione è andata bene e dalla terapia sub intensiva mi hanno dimessa dopo solo un giorno dall'intervento, per cui la sofferenza è stata breve. Sì, la sofferenza perché starsene da soli in terapia sub intensiva senza i genitori proprio nelle ore immediatamente dopo gli interventi non è certamente piacevole.

Alla fine mi hanno proprio dimessa, lasciata uscire dal Gaslini ed ora torno solo per le medicazioni, per cui mi sento nuovamente libera e felice come le rondini che volano intorno alla barca a vela di Alice.

Mi piace la barca di Alice, con lo scafo marrone e le vele dei miei due colori preferiti, il giallo e l'arancione... il meglio in assoluto per sognare e vivere una vacanza, magari partendo proprio dal mare qui davanti al Gaslini. Un viaggio che per la maggior parte delle persone sarebbe possibile in qualsiasi momento, ma che per "noi del Gaslini" solitamente si fa solo guardando dalla finestra e sperando che nessuno rompa il sogno.



Vivere la vita ci ricorda che ogni attimo è prezioso
 e tutti dovremmo averne la consapevolezza,
 trasformando ogni attimo vita in senso compiuto.
 Osservo i sorrisi di mia figlia e ne studio i movimenti
 e proprio adesso, dopo tante cadute e questa ulteriore sfida
 che nelle ultime ore appare finalmente vivibile,
 mi sento più forte di prima

I miei compagni di classe hanno mandato tanti bellissimi messaggi a me, Angelo da Taranto ancora una volta qui in neurochirurgia. Ormai ho 11 anni ed i miei compagni si stupiscono che io debba venire a fare questi controlli. Sono abituati che poi torno dicendo che è andato tutto bene, ma è molto diverso per me, che mi sento ogni volta come davanti al plotone d'esecuzione. Questi dottori e queste tate si dedicano a me da tanti anni, già quando ero molto piccolino e ciò mi tranquillizza un po', ma sono sicuro che non avete difficoltà a credere che io tutte le volte vivo momenti terribili.

Hanno collaborato:
 Alejandro,
 Alice,
 Angelo,
 Daniela,
 Emma,
 Maria,
 Maria Grazia,
 Raffaella,
 Simone
 e Vittorio

