

el Cochecito

Il trimestrale dell'associazione Tetra-paraplegici
del Friuli Venezia Giulia - ODV

TORNEREMO PRESTO A CORRERE

insieme



*buona estate
a tutti!*

Nel preciso momento in cui mi appresto alla lettura della bozza della nostra rivista, mi accorgo che sono passati ormai due anni dal mio insediamento alla direzione del Cochechito, lo strumento utilissimo attraverso il quale siamo tutti in contatto fra di noi.

Ho riletto il mio secondo intervento dell'aprile 2019 e trovo che le cose segnalate nel momento della direzione del secondo numero sono ancora in gran parte non realizzate.

Nonostante il fiume di parole dette e scritte, di convegni, di incontri e di tavoli di lavoro molte troppe cose, che riguardano in generale le difficoltà che molti di voi incontrano quotidianamente, le istituzioni non hanno ancora messo in applicazione tutte quelle norme che le varie leggi obbligano gli Enti ad applicare.

L'elenco sarebbe lungo e non ritengo il caso di tornare su questo argomento, ma è sempre più necessario che la Regione FVG in primis si doti di tutti gli strumenti indispensabili per rendere la vita, a chi vive in carrozzina, la più semplice e garantita possibile; del resto noi con il nostro strumento informativo continueremo a segnalare tutte le questioni che ci risultano inevase.

In questa occasione vorrei pure augurare buon lavoro al nuovo consiglio direttivo che ritengo composto da persone ricche di alta professionalità ed esperienza in grado di conferire all'Associazione quel ruolo che con grande presenza e concrete battaglie ha raggiunto nel vasto mondo dell'associazionismo regionale.

Come avevo a mio tempo annunciato anche in questo numero troverete una pagina con una persona disabile che attraverso lo sport ha realizzato un suo importante obiettivo: si chiama Salvatore Cimmino e leggendo la sua storia mi auguro vi arrivi un segnale importante.

Ancora buona lettura.



Guido De Michielis
DIRETTORE

Carissimi socie/i, ci risentiamo dopo lo svolgimento delle elezioni dalle quali mi spiace per la mia mancata presenza ma le condizioni di salute del momento non la permettevano.

Innanzitutto ringrazio per chi ha voluto e potuto essere presente ed ha rappresentato i deleganti impossibilitati alla presenza in questo periodo ancora molto particolare. Ai miei sostituti personalmente un grande grazie per la vostra fiducia nel rappresentare la presidenza della associazione ed il Consiglio davanti all'Assemblea. Ringrazio anche, assieme al Consiglio che ha operato nel quadriennio precedente, quello scaturito dalle nuove elezioni e assicuro che metteremo tutta la nostra energia a favore dell'Associazione.

Al momento della redazione del giornalino la nostra regione è entrata in zona bianca con delle aperture per manifestazioni ed eventi, con le cautele del caso vedremo se in autunno avremo la possibilità di organizzare qualcosa per incontrarci in persona, ad ora resta un piccolo desiderio.

Per quanto riguarda l'attività del Progetto Spilimbergo troverete all'interno del giornale delle indicazioni più dettagliate.

Continua faticosissimamente l'attività della segreteria, per telefono, via mail e quando si deve di persona, abbiamo fatto il possibile e qualche volta l'impossibile per esserci, un grazie sentito alla segretaria Alessia ed a tutti coloro che hanno collaborato.

Con la speranza di poter vederci quanto prima di persona mando anche a nome del consiglio direttivo un grande saluto, soprattutto in salute. Buone vacanze.



Stefano Lecinni
PRESIDENTE

ANNUNCI

YARIS SOL 2006 5P IN VENDITA



Diesel cambio automatico 130.000 km
Cerchietto acceleratore al volante e leva freno a dx.

PREZZO: 5.500 euro trattabili

con kit pneumatici invernali

PER INFO: 3406921470 (Rino)



Periodico riservato ai soci distribuito agli iscritti all'associazione in regola con la quota sociale

Aut. del Tribunale di Udine n. 21/01 del 06.11.2001 Periodico Trimestrale

DIRETTORE RESPONSABILE
Guido De Michielis

RESPONSABILI REDAZIONE
Stefano Lecinni
Claudio Calligaris

EDITORE
In proprio

IMPAGINAZIONE E GRAFICA
Margherita Munarini

STAMPA
Tipografia Desinano
via Marcello, 4
Palmanova UD

CONTATTI
Associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia - ODV

C. F. 94009940308

Via Armando Diaz, 60
33100 Udine (UD)

Tel. 0432/505240
Email: segreteria@paraplegicifvg.it
www.paraplegicifvg.it

Seguici su Facebook

Copyright 2017 by Ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. - ODV

dare E RICEVERE

Che sia vero o no, tutti siamo generalmente convinti di essere persone corrette e giuste. Persone che danno agli altri esattamente quanto meritano in quantità adeguata, e che in cambio chiedono solo quanto sanno di meritarsi. In questo testo voglio però domandarmi e domandarvi se sia veramente così in realtà. Se fossimo davvero equi nel dare e nel chiedere significherebbe che la simpatia o l'antipatia che tutti proviamo verso gli altri non abbia su di noi alcun effetto, poiché equità significa dare a chi ne ha bisogno anche se ci è meno simpatico di un amico che tutto sommato di quel certo qualcosa potrebbe anche farne a meno. Significa anche a volte dover chiedere aiuto ad una certa persona che ci sta sullo stomaco ignorando del tutto che poi ci sentiremmo

in debito con lei, mentre non vorremmo nemmeno doverle rivolgere la parola. Tenendo questo in mente, e confrontandolo con le ultime scelte fatte in termini di dare e chiedere, siamo ancora convinti di essere sempre così equi e giusti? Questa domanda non la faccio senza motivo, credetemi. Al di là dei giusti diritti di persone disabili, se ci accorgessimo di non essere davvero così equi come eravamo convinti, allora dovrebbe diventare più difficile per noi criticare chi vediamo fare la stessa cosa con noi. Ma da questa domanda per me sorge anche qualcosa di buono ed utile. Se troviamo in noi la comprensione del fatto che l'essere umano è anche un essere di istinti e preferenze, allora superato questo ostacolo possiamo fare un certo ragionamento. Solitamente ci viene da

essere più generosi con le persone simpatiche e spesso le persone simpatiche sono quelle che fanno volentieri qualcosa per noi. Allora forse potremmo anche noi rispolverare in noi il desiderio di fare qualcosa per gli altri. Anche senza che ce lo chiedano. Oppure semplicemente fare qualche sforzo in più se già stiamo facendo qualcosa per qualcuno. Io credo fermamente che una disabilità non privi l'essere umano di tutto ciò che ha, né di tutto ciò che è, ma solo di qualcosa che può fare. Cosa facciamo invece di tutte le capacità che ci sono rimaste? Siamo certi di star utilizzandole e se sì, lo stiamo facendo solo per noi stessi o anche per gli altri? Un mondo in cui doniamo il nostro meglio agli altri, nonostante le difficoltà, è un mondo più bello in cui vivere.

Valter Mahnič



Il libro di Valter Mahnič dal titolo "Quel primo passo...sul sentiero verso la felicità" è acquistabile esclusivamente su www.ts360srl.com/it/



Valter Mahnič
Pagina ufficiale



A chi ha limitazioni nella mobilità siamo vicini. Nel vero senso della parola.

Lavoriamo per far scoprire a chi si affida a noi l'emozione della libertà. Grazie a una rete di **8 punti vendita che copre tutto il Friuli Venezia Giulia e alla sede di Udine** in cui operano il **Porzio Lab** e il centro **Perphorma**, oggi siamo vicini come nessun altro a chi ha limitazioni nella mobilità.



porzio
L'emozione della libertà



UDINE
TRIESTE
PORDENONE
CERVIGNANO
CODROIPO
LATISANA
MONFALCONE

UDINE Via Buttrio, 78
tel. 0432 505214



I PRIMI 100 GIORNI

di Claudio Calligaris

Ma il Ministero della Disabilità funziona?

ATTENZIONE. Questo è un articolo politico. Perciò divisivo. Perché, se la politica oltre che "arte" del possibile è anche ideale, progetto, perfino, credo è evidente che quando ci sono di mezzo convinzioni profonde si generano divisioni tra le persone che si confrontano. Per questo consiglio sempre di tenere separate le questioni politiche da quelle personali: cioè posso avere un amico dello "schieramento" opposto solo se rinunciamo al confronto politico o solo se siamo veramente grandi amici. Vale a dire che l'oggettività assoluta non esiste, che la realtà la vediamo, ciascuno in modo diverso, attraverso le lenti della propria "ideologia". Ma comunque se proviamo ad ancorarci ai fatti, forse, all'oggettività un pochino riusciamo ad avvicinarci. Sempre se abbiamo voglia di capire e non di "imporre" la nostra visione. Ma di che politica vogliamo parlare su questo giornalino? Ma ovviamente di quella legata alla di-

sabilità. E allora quale è la novità più rilevante, per noi disabili, negli ultimi mesi? Vi aiuto io. La creazione del Ministero della Disabilità. E chi ne è la titolare? Neanche questo sapete? Brutto segno. Vi dico io chi è. La senatrice Erika Stefani. Mai sentita? Eppure è già stata Ministro per gli Affari Regionali nel primo Governo Conte. 50 anni, vicentina. Ha competenze specifiche in materia di disabilità (non che sia obbligatorio averle essendo politica e non tecnica)? A leggere il suo curriculum sembrerebbe di no. E' stata eletta e confermata Consigliera e Vicesindaco del suo paese, Trissino, dal 1999. Altro non è noto. E invece questo nuovo ministero, da dove spunta, visto che fino ad ora non c'era quasi mai stato, è la seconda volta che si vede, e comunque non ha mai prodotto risultati visibili? E' sicuramente stato perorato e soste-



nuto principalmente da uno dei partiti che hanno dato vita al Governo Draghi, quella Lega il cui leader, per l'appunto, si era detto interessato a quel ministero. Poi si è deciso che i leader non entrassero direttamente al governo e così è spuntata la nostra Erika. Volete una riprova della sua scarsa "popolarità", intendo del neo ministero? Nei mesi scorsi la FISH, la nostra federazione di associazioni che si occupano di disabilità, ha scritto per richiedere una priorità nelle vaccinazioni per i disabili. Sapete a chi ha indirizzato

la richiesta? A Mattarella, a Draghi e a Speranza. Guarda caso ci si è dimenticati del ministero competente o, semplicemente, se ne è constatata l'evanescenza. Anche se comunque un incontro di conoscenza con la ministra c'è stato, come descritto sul precedente numero di questa rivista. Ritorniamo al nuovo ministero. Tutto bene, una nuova opportunità? Forse, se non che proprio il giorno dell'insediamento del governo sul quotidiano Repubblica è stata pubblicata una lettera di un noto blogger contraria al nuovo ministero. Niente di strano direte, se non che l'autore è una persona disabile ed esponente di un certo rilievo del PD toscano, altro partito del governo. E' contrario perché non si deve gettizzare la disabilità. Questo argomento, sostiene, è trasversale e dovrebbe permeare le politiche di tutti i ministeri, di tutta l'azione di governo. Così era stato fino ad ora. Anche se i risultati neanche in questo caso mi pare siano stati soddisfacenti. Allora perché non provare con questa novità? Del resto non c'è un Ministero delle Pari Opportunità proprio per eliminare le differenze di

genere? Se va bene per le donne, potrebbe andare bene anche per i disabili. Il punto è, però, che anche per la questione femminile, nonostante il ministero, siamo ancora molto indietro. Ne' basta mettere una donna o un disabile ad un posto di comando per risolvere il problema. Quante volte donne giunte al vertice adottano i medesimi comportamenti dei colleghi maschi! E in quanto a disabili abbiamo avuto degli esempi di assessori regionali e ministri in passato non proprio edificanti e sicuramente non produttivi per la categoria. Allora ancoriamoci a quanto è stato fatto in questi mesi, nei famosi primi 100 giorni. A voi viene in mente qualcosa per i disabili? A me no. E neanche sul sito ufficiale del ministero si trova granchè, nel caso ci fossimo persi qualcosa. Davvero i "soliti" annunci, normale routine, convegni e buoni propositi, nessuno scatto di reni, nessuna tensione politica. Certamente una delusione, continuiamo ad essere di serie B. Quello che invece balza agli occhi è stata l'assenza di iniziativa su quello che è stato l'argomento principale di questo

periodo: le vaccinazioni. Qui abbiamo assistito all'assalto ai vaccini da parte di tutte le categorie, meno che la nostra che, forse, qualche motivo poteva rivendicarlo. Dispiace che la ministra non abbia sentito la necessità di imporsi e che si sia giunti a definire un calendario vaccinale a noi favorevole solo grazie alla sensibilità di Speranza e Draghi. Tutto male allora? Lo sopprimiamo questo ministero, forse ennesimo carrozzone? Ma anche no. Visto che c'è perché non provare a sfruttarlo? Mettiamolo nell'angolo, incalziamolo su alcune questioni, obblighiamolo ad agire. Sui vaccini, ma anche sulla distribuzione della mega torta costituita dal Recovery Plan. Proviamo ad accaparrarci almeno qualche briciola dei tanti miliardi che l'Europa ci mette a disposizione, per rimuovere le barriere architettoniche, per maggiore sostegno a favore dell'autosufficienza, per il sostegno scolastico, per favorire l'inserimento lavorativo. In modo che ci sia un ritorno anche per tutta la società. Ecco anche questa sarebbe politica. Propositiva, attiva e non divisiva. Si può fare, amici.

impariamo a conoscere I NOSTRI DIRITTI

GLI ONERI E LE SPESE, DETRAIBILI E DEDUCIBILI, DEI DISABILI

Un caloroso saluto a tutti i Soci, Questo è il primo di (spero) una lunga serie di articoli che affronteranno argomenti su diritti e benefici fiscali dei disabili. I soggetti che si trovano in stato di disabilità, per i quali è stata riconosciuta la cosiddetta Legge 104, hanno diritto a una serie di benefici normativi e fiscali in virtù della loro condizione. Benefici che spesso spettano di riflesso anche ai soggetti che li assistono.

In questo periodo dell'anno lo Stato Italiano ci chiede di predisporre la dichiarazione dei redditi che generalmente si presenta con il modello 730 e può essere presentata anche tramite il modello UNICO.

Non sto qui a spiegare tutte le differenze tra i due modelli altrimenti mi dilungherei parecchio. Ci basta sapere che:

- con il 730, l'eventuale credito che ne scaturisce viene rimborsato in aggiunta alla pensione o in aggiunta allo stipendio. L'importante è che alla base ci sia un sostituto d'imposta (INPS o datore di lavoro);

- con l'UNICO l'eventuale credito viene indicato a rimborso (tutto o in parte) e viene rimborsato dopo qualche anno.

Affrontiamo, comunque, l'argomento di oggi: quali sono le spese che un disabile può detrarre dalla propria dichiarazione dei redditi?

Da quest'anno le **deduzioni IRPEF del 19%** sono sottoposte alle nuove regole introdotte dalla Legge di Bilancio 2021. I rimborsi spettanti saranno di importo inferiore per i contribuenti con redditi elevati, con una **riduzione progressiva** in proporzione a quanto guadagnato nel 2020.

Inoltre, saranno detraibili soltanto quelle spese sostenute **con strumenti tracciabili** nel corso del **2020**, ad esclusione di specifici oneri detraibili, tra cui le spese per farmaci.

In buona sostanza, chi nel 2020 ha guadagnato di più potrà detrarre di meno e chi, invece, avrà pagato in contanti le spese scaricabili non potrà accedere ad alcuna detrazione.

Entriamo nel dettaglio di quali spese il disabile può detrarre o dedurre:

a) gli (oneri detraibili) consentono di detrarre

di **Vincenzo Fanale**



re dall'imposta una percentuale della spesa sostenuta; b) gli (oneri deducibili) permettono di ridurre il reddito imponibile su cui si calcola l'imposta lorda.

Si ricorda che alcuni oneri e spese sono ammessi in detrazione o in deduzione anche se sono stati sostenuti per i familiari. Non devono essere indicate quelle spese sostenute che sono già state rimborsate.

Ho deliberatamente ommesso quelle deduzioni o deduzioni che riguardano categorie di disabilità diverse da quelle come noi 'non deambulabili'.

Ricordate di donarci il vostro 5x1000, non vi costa nulla, dovete soltanto inserire, o far inserire al CAF o Consulente fiscale, il nostro codice fiscale e dopo firmare così come nell'immagine sotto.

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI NON LUCRATIVE DI UTILITÀ SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI ALL'ART. 10, C. 1, LETT A), DEL D.LGS. N. 460 DEL 1997

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale) | 9 | 4 | 0 | 0 | 9 | 9 | 4 | 0 | 3 | 0 | 8 |

SPESE PER LE QUALI SPETTA LA DETRAZIONE DEL 19 %

- Spese sanitarie
- Spese per i mezzi necessari per l'accompagnamento, la deambulazione, la locomozione, il sollevamento e i sussidi tecnici informatici dei disabili
- Spese per l'acquisto e la riparazione di veicoli per disabili
- Spese sanitarie sostenute nell'interesse dei familiari non a carico, affetti da patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria pubblica
- Spese sostenute per gli addetti all'assistenza personale nell'interesse del contribuente o di altri familiari non autosufficienti

- Premi relativi alle assicurazioni finalizzate alla tutela delle persone con disabilità grave come definita dall'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, accertata con le modalità di cui all'articolo 4 della medesima legge
- Spese sanitarie sostenute dal contribuente affetto da patologie che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria pubblica

SPESE PER LE QUALI SPETTA LA DETRAZIONE DEL 26 %

- Erogazioni liberali a favore delle ONLUS

SPESE PER LE QUALI SPETTA LA DETRAZIONE DEL 30 % E DEL 35 %

- Erogazioni liberali in denaro o natura a favore delle ONLUS e APS

- Erogazioni liberali in denaro o natura a favore delle organizzazioni di volontariato (OV)

SPESE PER LE QUALI LA DETRAZIONE VARIA IN BASE AL REDDITO

- Spese per assistenza personale
- Premi per assicurazioni per tutela delle persone con disabilità grave
- Erogazioni liberali a favore delle ONLUS

Scusatemi se involontariamente ho ommesso qualcosa o sono stato poco chiaro. Per motivi di spazio non sono andato nel dettaglio, ma se siete interessati posso farlo nei prossimi articoli.

Un consiglio! Conservate il ritaglio dell'articolo perché potrebbe ritornare utile. *Un abbraccio a tutti da Vincenzo.*

5 X MILLE

facciamo, da seduti, quello che tu fai da seduto e... anche quello che tu fai in piedi.

DONA IL 5 PER MILLE
all'Associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia - ODV

Nella dichiarazione dei redditi firma semplicemente il riquadro "sostegno alle organizzazioni non lucrative di utilità sociale" inserendo il **C.F. 94009940308**

Non ti costa niente, non viene sottratto dal tuo reddito!

È semplicemente una quota che lo Stato destina alle Associazioni Senza Scopo di Lucro per le loro attività istituzionali. L'Associazione Tetra-paraplegici F.V.G. - ODV è un'associazione di volontariato SENZA SCOPO DI LUCRO che sostiene le persone mielolose nelle legittime aspettative di una valida assistenza sanitaria e una corretta integrazione sociale.



Tra le poche in Italia, **dal 1998** ci occupiamo di allestimenti auto utili per la guida e il trasporto di persone con esigenze specifiche di mobilità. Siamo **referenti per tutto il Triveneto** e offriamo un **servizio di qualità** grazie al rapporto di fiducia che abbiamo instaurato negli anni con le persone che ci richiedono questo servizio: **consigli, informazioni, soluzioni** per un **settore con esigenze davvero particolari** che siamo in grado di soddisfare soprattutto con **soluzioni personalizzate**.

agevolazioni fiscali

Per l'acquisto e le modifiche di adattamento dei veicoli sono concesse, tra le altre, le seguenti agevolazione fiscali:

- per la spesa dell'acquisto del veicolo e dell'eventuale adattamento è riconosciuta la **detrazione IRPEF** pari al 19% per una spesa massima di €18.075,99;
- l'**aliquota IVA** agevolata del 4% (invece di quella ordinaria);
- l'**esenzione** dal pagamento del **bollo auto** e dell'**imposta di trascrizione**.



VIVI LA TUA VOGLIA DI AUTONOMIA!



Scopri il prodotto specifico per la tua mobilità con il nostro **CATALOGO ONLINE**

notizie dalla FAIP

LESIONE AL MIDOLLO SPINALE: UN COMITATO PER LA PRESA IN CARICO GLOBALE

Un ulteriore recente risultato dell'evento promosso in aprile dalla FAIP (Federazione Associazioni Italiane delle Persone con Lesione al Midollo Spinale), in occasione della Giornata Nazionale, è la costituzione di un Comitato Consultivo Misto, cui partecipano rappresentanti di Associazioni, di Unità Spinali Unipolari e di Società Scientifiche e che nasce con l'obiettivo principale di porre l'attenzione sul diritto alla salute per le persone con lesione al midollo spinale.

Come avevamo riferito qualche settimana fa, erano stati sostanzialmente **quattro** i passaggi individuati, su cui impegnarsi con forza, emersi durante l'evento promosso il 9 aprile scorso dalla FAIP (Federazione Associazioni Italiane di Persone con Lesione al Midollo Spinale), in occasione della Giornata Nazionale della

Persona con Lesione al Midollo Spinale del 4 aprile, ovvero:

– L'**effettiva presa in carico delle persone con lesione al midollo spinale**, attraverso il modello organizzativo delle Unità Spinali e dei Servizi dedicati, basato su un approccio multidisciplinare, multi professionale e su un lavoro di équipe, per definire un progetto personalizzato.

– Il consolidamento del **principio riferito al trattamento unipolare**, attraverso l'ottimizzazione del coordinamento da parte dell'Unità Spinale di rife-

rimento, in collegamento sinergico e funzionale con i **Servizi territoriali**, promuovendo altresì l'organizzazione in rete tra le diverse Unità Spinali.

– Il potenziamento e il consolidamento dei servizi territoriali, favorendo la formazione dei professionisti tra Unità Spinali e strutture territoriali stesse.

– La valutazione e l'elaborazione di strumenti condivisi, utili alla difesa e al rilancio del **modello riferito al Codice 28***, considerandolo come valore culturale, professionale, scientifico e or-



ganizzativo imprescindibile nell'approccio alle persone con lesione al midollo spinale, consolidato ormai da quasi trent'anni nei Paesi Occidentali più avanzati.

Ma un altro concreto risultato di quell'evento si è avuto con la costituzione di un **organismo di confronto**, denominato **Comitato Consultivo Misto**, coordinato da **Raffaele Goretti**, vicepresidente della FAIP e cui partecipano anche **Maria Cristina Dieci** presidente dell'ASBI (Associazione Spina Bifida Italia) e vicepresidente della FAIP, **Angelo Pretini**, presidente dell'AUS (Associazione Unità Spinale Niguarda di Milano), **Claudio Pilati**, **Antonino Massone** e **Renato Avesani**, presidenti rispettivamente delle Unità Spinali Unipolari di Roma, Pietra Ligure (Savona) e Negrar (Verona), **Marco Molinari** della Fondazione Santa Lucia di Roma, nonché **Pietro Fiore**, **Marco Soligo**, **Stefano Paolucci**, **Simone Cecchetto**, **Christian Parone** e **Giuliana Campus**, presidenti rispettivamente della SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa), della SIUD (Società Italiana di Urodinamica), della SIRN (Società Italiana di Riabilitazione Neurologica),

dell'AIFI (Associazione Italiana Fisioterapisti), dell'AITO (Associazione Italiana Terapisti Occupazionali) e della SIMS (Società Italiana Midollo Spinale).

«Purtroppo – sottolinea **Vincenzo Falabella**, presidente della FAIP – la pandemia ha messo in evidenza le **criticità** del sistema di **presa in carico globale** delle persone con lesione al midollo spinale. Occorre dunque ribadire innanzitutto la necessaria centralità di tale presa in carico all'interno delle **Unità Spinali Unipolari**. Questo nuovo Comitato Consultivo Misto nasce pertanto con l'obiettivo principale di porre appunto l'attenzione sul **diritto alla salute** per le persone con lesione al midollo spinale, in riferimento al percorso di **riabilitazione globale**. Tra i punti su cui battervi vi è in particolare quello riguardante il perdurare di azioni volte a scardinare il principio stesso del **trattamento unipolare**, espresso nel modello organizzativo con il cosiddetto "Codice 28*". In tal senso, occorrerà dunque sollecitare sia la **politica centrale** che quella delle **Regioni**, affinché intervengano per consolidare tale percorso di presa in carico».

«Il nuovo Comitato – aggiunge Falabella – assumerà segnatamente come traccia operativa di riferimento il **documento** rielaborato nel 2019, in occasione della Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale ["**Documento di indirizzo per l'organizzazione dell'assistenza alla persona con lesione midollare**": se ne legga ampiamente anche sulle pagine di superando.it, N.d.R.], individuando i temi fondamentali per la costruzione di una piattaforma organizzativa, ossia lo **studio epidemiologico**, l'**organizzazione territoriale** dei Servizi dedicati, e il valore dell'**accredimento di tali Servizi e Strutture**». (S.B.)

*Nei modelli di rilevazione del Sistema Informativo Sanitario, il "**Codice 28**" identifica la riabilitazione dalle lesioni midollari traumatiche e non, caratterizzandola come «la necessità di considerare il percorso riabilitativo come un processo articolato e complesso che riguarda tutto il **recupero delle diverse autonomie** per permettere alla stessa persona di poter riacquisire complessivamente le proprie capacità compatibili con la lesione midollare stessa».

Fonte: Superando.it

salvatore cimmino:

“NUOTO PER I DIRITTI DI TUTTI I DISABILI” di Guido De Michielis

Come avevo a suo tempo dichiarato lo sport e per me uno dei massimi veicoli attraverso il quale si possono raggiungere grandi obiettivi, quindi come non parlare di uomini che pur colpiti da dure malattie sono riusciti a fare delle loro difficoltà quotidiane uno dei più alti scopi di vita. E' il caso del nuotatore campano Salvatore Cimmino classe 1964, che colpito da una rara quanto pericolosa malattia, a soli 15 anni si è visto amputare all'altezza del femore la gamba destra. Come lui stesso ci tiene a precisare la osteosarcoma è una malattia subdola e assai difficile da diagnostica che colpisce le ossa. Una vita quindi che si spezza nel momento più importante della vita ma che non è mai riuscita a scalfire in

lui la voglia di combattere. Portare per anni una protesi è qualcosa che non lascia scampo e ti mette da parte collocandoti come una pena da scontare... e che ti perseguiterà per sempre. Ma la vita è bella proprio perché non sai mai cosa ti riserva ed è così che il nuoto, come semplice rimedio per delle cure fisioterapiche, gli apre nuovi orizzonti e diventa la scintilla che gli cambia la vita facendolo diventare un esempio da copiare sotto molti aspetti. Il nuoto come strumento per una vera "battaglia civile" sono le sue testuali parole che ha voluto con piacere lasciare alla nostra rivista. Mai definire la disabilità in modo generico, infatti a mio avviso la disabilità sta nella società e non nelle persone, non esistono i



diversamente abili, siamo tutti persone. E' disabile invece un quartiere, un edificio, un appartamento mentre invece tutto il mondo è abitato da persone con le loro peculiarità e differenti caratteristiche questa è la diversità ed è un autentica risorsa. Tornando alla piscina tutto è stato un sogno, vedevogli atleti che si allenavano nelle corsie a fianco a dove io iniziavo la mia nuova avventura e sono stati loro da stimolo per iniziare attraverso il nuoto a non sentirmi più un emarginato. Nel novembre del 2005,



dopo aver appreso che potevo in acqua deambulare senza protesi e che provavo dei veri benefici, ho iniziato ad elaborare dei principi quelli che in effetti siamo tutti uguali. Dopo solo sette mesi ho iniziato la prima vera avventura con l'attraversata di 22 km da Capri a Sorrento, cui nel tempo sono seguite l'attraversamento della Manica e dello stretto di Messina. Imprese che sono servite per parlare di me e dei miei messaggi come quelli della emarginazione invisibile, il nuoto di fondo per trasmettere agli altri che ci siamo con i nostri diritti come lavorare, girare il mondo, insomma vivere. Venendo all'oggi dopo questo autentico momento storico e "buio" che tutti abbiamo elaborato causa del Covid, credo si stia commettendo un crimine proprio emarginando il diritto di vivere delle persone più colpite; siamo stati noi una violenza inaudita esclusi da tutto assieme a tante persone deboli e fragili morte per la conseguenza di questa epidemia. Dal mio canto devo solo ringraziare Dio che mi ha dato la forza per impostare questa nuova impresa il Giro d'Italia a nuoto in 19 tappe da Ventimiglia a Trieste. Un giro d'Italia a

nuoto che ha da subito avuto il patrocinio dell'Anci nazionale con il suo presidente che ha saputo coinvolgere tutte le città sedi di arrivi o di partenze delle varie tappe. I comuni, con le loro difficoltà architettoniche, sono l'obiettivo oggi di maggiore spessore per combattere le carenze che nonostante leggi come la 41/86 con i vari piani Peba non hanno trovato la loro applicazione. Ci sono degli obiettivi importanti da raggiungere, esistono tante tecnologie elaborate da centri di ricerca, che anche nella nostra bella Italia, con lo studio di ausili importanti servono a liberarci dalla prigione ed a darci autonomia, ma questo nostro Paese è ancora fermo, come per la applicazione dei Lea, ancora non attuati che finiscono per emarginare le intere famiglie con una persona disabile. Ad ottobre arriveremo, io con l'equipe che mi segue ed assiste, nella vostra regione con l'ultima tappa di 20 Km, da Duino a Trieste in piazza Unità d'Italia per un totale complessivo di oltre 400 km e che tocche-



rà tutte le regioni con una tappa sul lago d' Iseo. Questo è definito il giro per il "diritto", per far comprendere a tutto il mondo come a nuoto nei mari del mondo o della nostra penisola non ci siano barriere, frontiere o altre limiti, ma solo la persona con le sue diversità ma con le sue enormi risorse. Ritengo che anche tramite la vostra rivista questo mio messaggio raggiunga tutte le persone, sia quelle affette da diverse patologie ma pure che ci amministra perché nel 2021 non sono più tollerabili certe situazioni di emarginazione e che una volta per tutte diveniamo tutti un patrimonio inestimabile ognuno con le sue capacità che la vita ci ha offerto. Un messaggio quello di Salvatore che non può non lasciarci attoniti e con lui portatori dei suoi principi. Di seguito, una sua scheda gentilmente concessaci come l'utilizzo delle sue foto.

Chi è Salvatore?



Salvatore Cimmino è nato a Torre Annunziata, nel 1964. Vive e lavora a Roma presso la Selex Circolo Canottieri Aniene e sarà sostenuto dalla ES, una società del Gruppo Finmeccanica. A soli 15 anni Salvatore fu colpito da un terribile osteo-sarcoma, per salvarsi la vita è costretto all'amputazione della gamba a metà del femore. All'età di 41 anni, dopo innumerevoli problemi fisiologici, sotto consiglio medico Salvatore comincia a nuotare, non era mai stato in acqua prima di allora! Dopo otto mesi, il 15 luglio del 2006 compie la sua prima traversata senza l'ausilio di protesi performanti, Capri/Sorrento di 22 km. Subito dopo inizia il suo "sciopero nuotando" per attirare attenzione sui problemi del mondo della disabilità. Nel 2007 organizza il "GIRO d'ITALIA A NUOTO", durante il quale diventa atleta del Circolo Canottieri Aniene e sarà sostenuto dalla Fondazione Roma, dieci tappe ognuna di 15-17 km circa, da Genova a Trieste per ricordare alla gente il problema delle barriere architettoniche. Nel 2008 prende parte in solitaria della "Capri - Torre Annunziata" e successivamente alla "Capri - Napoli", prova del campionato mondiale di gran fondo. Nel 2009 è nuovamente testimonial per "IL GIRO d'EUROPA A NUOTO", 6 tappe fino a 40 km tra cui lo Stretto di Messina, lo Stretto di Gibilterra, Capri - Napoli, lo stretto di Oresund, Capo Salvore - Trieste, ed il Canale della Manica, dove detiene il record italiano di tutti i tempi. Nel 2010 comincia il tour "A NUOTO NEI MARI DEL GLOBO - Per un mondo senza barriere e senza frontiere", una nuova sfida per conquistare i mari dell'intero pianeta.

Salvatore e le Istituzioni



Il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano ha dimostrato il suo apprezzamento per Salvatore Cimmino, per il suo progetto e per i suoi valori, premiandolo con una medaglia d'oro (2010).

Salvatore con il Presidente del Coni Giovanni Palazzo Chigi, Salvatore con Malagò riceve dal Sindaco Gianni Alemanno il premio di Atleta dell'anno 2012. il Presidente del Consiglio Matteo Renzi (2014).



Nazioni Unite (New York) Intervento di Salvatore nella Giornata Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità (2013).

Palazzo Chigi (2014), Salvatore Cimmino con i Ministri: Beatrice Lorenzin (Salute) e Stefania Giannini (Istruzione)

Camera dei deputati (2016), Presentazione del Progetto a Nuoto nei Mari del Globo con Maria Chiara Carrozza attuale Presidente del CNR



con Pietro Sebastiani, Ambasciatore Italiano presso la Santa Sede (2017).

Con Giorgio Marrapodi, D. G. della Cooperazione Italiana allo Sviluppo (2018).

8 ottobre 2019 - Camera dei Deputati, Presentazione del Progetto "A nuoto nei mari del globo, Per il futuro delle persone con disabilità"

TUTELA IL DANNEGGIATO

A tutela delle persone che hanno subito lesioni lievi, gravi o gravissime e di coloro che hanno perso un congiunto, **Giesse Risarcimento Danni** tutela il cittadino per ottenere il risarcimento integrale del danno.

Numero Verde
800-125530

WWW.GIESSE.INFO

PORDENONE
Viale F. Martelli 20/A
T: 0434 081 261

UDINE
Piazz. XXVI Luglio 9
T: 0432 421 056

GRADISCA D'ISONZO (GO)
Via Roma 3
T: 0481 961 550

GIESSE
RISARCIMENTO DANNI

LA FORZA DI CUI HAI BISOGNO.

itinerari accessibili

IL PEBA PER ABITARE UDINE

di Christina Conti, Silvia Cioci, Mickeal Milocco, Elena Frattolin*

Udine, giugno 2021

Migliorare la qualità dell'offerta funzionale del vivere quotidiano significa intervenire attraverso strategie mirate a rendere accessibili e inclusivi i nostri ambiti urbani. Ciò significa comporre spazi, progettare beni, strutture e servizi le cui prestazioni garantiscano nel miglior modo possibile, il diritto di libertà d'azione e orientamento dei fruitori, contribuendo all'accrescimento del loro benessere e della loro autodeterminazione.

La cultura dell'inclusione, tematica attuale di rilevante interesse e attenzione, va molto oltre la realtà delle politiche urbane esistenti sui nostri territori e permette di associare al concetto di accessibilità l'idea di "benessere ambientale": un benessere, questo, che mira a porre tutti gli individui al centro della progettazione degli spazi e dei luoghi pubblici e privati aperti al pubblico. Con tali presupposti la legge regionale n. 10 del 2018 – "Principi generali e disposizioni attuative in materia di accessibilità" ed i conseguenti

strumenti operativi, si collocano nell'attuale e avanzato contesto etico e sociale della regione Friuli Venezia Giulia facendo propri gli indirizzi della progettazione universale sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone disabili, ratificata in Italia con la legge n. 18 del 2009.

Nello specifico la L.R. 10/2018 attraverso le linee guida, riconosce nello strumento denominato Piano di Eliminazione delle Barriere Architettoniche (PEBA), una strategia interdisciplinare, partecipata, dinamica, efficiente ed organica finalizzata a migliorare l'accessibilità, diretta a favorire la mobilità, la sicurezza, l'integrazione sociale e il coinvolgimento attivo di portatori di interesse e dell'intera collettività e diviene occasione per ottimizzare i costi amministrativi per una pianificazione degli interventi in un orizzonte di medio periodo.

È in riferimento a tale quadro conoscitivo/normativo che si inserisce l'esempio emblematico della città di Udine che

sin dagli anni '80 – attraverso il Comitato di Coordinamento provinciale delle associazioni delle persone con disabilità di Udine – ha investito nella formazione di tecnici professionisti portando a stipulare nel 1983 la prima convenzione con l'Università degli Studi di Udine con lo scopo di formare e ricercare strategie dedicate all'accessibilità, al benessere ambientale e alla progettazione inclusiva. Incentivare la formazione dei futuri progettisti verso la costruzione di un approccio inclusivo, ha fatto sì che l'Istituto di Urbanistica prima e il Dipartimento Politecnico di Ingegneria e Architettura (DPIA) oggi, travalicasero il "mero approccio" dell'abbattimento delle barriere architettoniche fisiche e senso-percettive per raggiungere un più ampio obiettivo comune di inclusione urbana.

Tale percorso ha visto negli anni un vicendevole supporto e una trasmissione di competenze e conoscenze tra la Consulta Regionale delle Associazioni delle persone con Disabilità e delle loro

famiglie del Friuli Venezia Giulia (CRAD) nello specifico del suo ufficio con funzione tecnica Centro Regionale di Informazioni su Barriere Architettoniche e Accessibilità (CRIBA-FVG) – che attualmente svolge anche la funzione di Centro unico in materia di accessibilità per la Regione – e il Laboratorio dalt, struttura di ricerca sulla accessibilità ambientale e la progettazione inclusiva del DPIA dell'Università di Udine.

Di rilievo in questo ambito l'impegno del laboratorio dalt che opera in rete con altri Atenei, nazionali e internazionali e in sinergia con il Dipartimento di Ingegneria e Architettura dell'Università degli Studi di Trieste e il suo TRIAL_TRIeste Accessibility Lab (Ilaria Garofolo, Elena Marchigiani, Barbara Chiarelli, Andrea Peraz), all'ampio progetto della Regione che vede nella mappatura generale dell'accessibilità una strategia a lungo termine finalizzata a migliorare in maniera incrementale l'accessibilità su tutto il territorio regionale mediante l'innalzamento della qualità della progettazione edilizia e urbanistica.

Proprio in riferimento a tale processo, in vista della redazione del PEBA

per Udine, il laboratorio dalt è stato invitato dal Comune di Udine – Giunta Fontanini, Assessore alla pianificazione territoriale Giulia Manzan ed Dirigente Tecnico l'Arch. Eddi Dalla Betta – a sviluppare sistematicamente le tematiche sull'accessibilità verso un percorso di partecipazione, programmazione e coordinamento con tutti gli attori coinvolti. Si tratta di uno studio che si colloca nel più ampio ambito del Protocollo d'intesa tra l'Università e il Comune mirato al potenziamento di quella volontà di sviluppo economico, culturale e sociale e di dialogo tra ateneo e territorio sottoscritto dal Sindaco Pietro Fontanini e dal Rettore dell'Università di Udine Roberto Pinton nel 2019.

Da un punto di vista operativo la scelta di fondare il PEBA su una base di dati mirati alla conoscenza del contesto e al rilievo delle esigenze che tengono conto delle peculiarità e potenzialità urbane, ha portato a indagare, a scala comunale, gli elementi socio-morfologici prevalenti che hanno condizionato e condizionano lo sviluppo urbano e ad investigare le possibili esigenze che potrebbero condizionare lo sviluppo

futuro.

Successivamente, la scelta di individuare (georeferenziandoli per una più completa quantificazione e qualificazione) i servizi essenziali e i poli con maggiore attrattività pubblici e privati quali quelli dedicati:

- all'istruzione,
- alla cultura,
- alla salute,
- al commercio
- al tempo libero

ha portato ad un rilievo che ha consentito l'identificazione dei percorsi/itinerari su cui intervenire con un progetto di accessibilità al fine di ampliare la fruizione del maggior numero di attrezzature collettive.

Contestualmente è stato compiuto un percorso dettagliato di rilievo delle criticità per comprendere lo stato di fatto del contesto urbano e degli elementi di processo che non permettono di garantire la piena attuazione dell'accessibilità urbana. Su questa base di dati, è stato possibile operare la scelta dei percorsi/itinerari sui quali avviare il processo di pianificazione del PEBA con la consapevolezza che l'accessibilità è il risultato di un progetto organico d'insieme delle diverse componenti ambientali e tecnologiche della città e che l'ab-

battimento delle singole barriere è un dettaglio integrante di un progetto complessivo.

Un approccio sistemico e una valutazione esigibile/prestazionale sono i fattori imprescindibili per l'avvicinamento alla predisposizione del PEBA. Da tali considerazioni nasce l'importanza della condivisione dell'intero percorso pro-pedeutico alla redazione del PEBA con i cittadini, i portatori di interesse, i progettisti e l'amministrazione.

È proprio dalla rete spontanea e flessibile di confronto delle strategie e delle azioni per la trasformazione dell'habitat e dalla condivisione di esperienze e di attività che si vuole dare inizio a nuove interazioni e assimilazioni metodologiche interdisciplinari per la costruzione di un processo a lungo termine dedicato a rendere Udine sempre più accessibile e inclusiva.

Con la consapevolezza che tale coinvolgimento rappresenta un passag-

gio fondamentale nella "relazione pubblica" che si vuole costruire con la comunità, il 24 giugno 2021 a partire dalle ore 10.00 in Sala Ajace del Comune di Udine si terrà un incontro che apre alla trasparenza e al dialogo in vista della prossima redazione del PEBA di Udine.

** Laboratorio dalt, struttura del DPIA, Università degli studi di Udine, per la ricerca e la didattica dell'accessibilità ambientale e la progettazione inclusiva. Gruppo di ricerca: Christina Conti (rs), Elena Frattolin, Silvia Cioci, Mickeal Milocco Borlini, Ambra Pecile, Linda Roveredo, Teresa Sambrotta*

**CARI SOCIE/SOCI,
VISTO CHE I COMUNI FINALMENTE, DOPO UN TRENTENNIO, SI
RISVEGLIANO PER AFFRONTARE IL PROBLEMA DEI PEBA (PIANO
DI ELIMINAZIONE BARRIERE ARCHITETTONICHE)
SIAMO A CHIEDERVI DI VOLER SEGNALARE
ALLA SEGRETERIA DELL'ASSOCIAZIONE
AL 0432/505240
O MEGLIO PER MAIL A SEGRETERIA@PARAPLEGICIFVG.IT
QUELLE CHE SONO LE CRITICITÀ NELL'AUTONOMIA
DI MOVIMENTO E DELL'ESISTENZA DI BARRIERE ARCHITETTONICHE
NEI VOSTRI COMUNI DI RESIDENZA.
SARÀ NOSTRA CURA INFORMARE,
ATTRAVERSO LE FORME ISTITUZIONALI, DELL'ESISTENZA
CONCRETA DI QUESTE DIFFICOLTÀ.**

**UN ANTICIPATO GRAZIE A TUTTI COLORO CHE VORRANNO
AIUTARCI: IL VOSTRO AIUTO È UN AIUTO
PER TUTTE LE PERSONE CON DISABILITÀ!**

CENTRO AUSILI

by Chinesport



**MOBILITÀ
TRASFERIMENTO
IGIENE
RIABILITAZIONE**

I NOSTRI SERVIZI

- **Valutazione e fornitura di ausili tecnici personalizzati, operante su tutta la regione Friuli Venezia Giulia, Veneto ed Emilia-Romagna, tramite specialisti qualificati.**
- **Il servizio è convenzionato al SSN ed è accessibile anche al settore privato.**
- **Gli specialisti sono disponibili per valutazioni di ausili a domicilio o in sede.**
- **Consulenza gratuita per l'adempimento delle pratiche per usufruire dell'assistenza protesica.**
- **Formazione continua per gli operatori del settore.**
- **Presentazione e aggiornamento sulle novità di settore con la partecipazione dei fornitori leader.**
- **Noleggio adulto e bambino.**



CENTRO AUSILI
by Chinesport

SEDE UDINE Via Croazia, 2 - Tel. 0432 621666 - centroausili@chinesport.it - Maurizio Travani - Cell. 347 3306312 - mauriziot@chinesport.it
SEDE TRIESTE V.le R. Sanzio 5/1d - Responsabile Giancarlo Visintin i - Mobile 347 2476442 - giancarlo@chinesport.it

la FISH sostiene il DDL Zan

E ORA SERVONO INCLUSIONE E PARI OPPORTUNITÀ

Il Consiglio nazionale della FISH, la Federazione Italiana Superamento Handicap, nei giorni scorsi, ha deliberato la propria posizione di sostegno al disegno di Legge Zan, attualmente in discussione alla commissione giustizia del Senato. Come è noto, il testo prevede l'estensione dell'ambito di applicazione delle sanzioni già previste dalla Legge Mancino, che già puniva gli atteggiamenti e i comportamenti discriminatori relativi all'etnia, alla razza e alla religione. Ora, il DDL Zan, estende le fattispecie da sanzionare anche alle discriminazioni relative all'identità di genere, al sesso, all'orientamento sessuale e, appunto, alla stessa disabilità.

Le persone con disabilità sono ugualmente esposte a insulti e disprezzo che si traducono spesso in comportamenti discriminatori originati da pregiudizi e stereotipi; gli episodi vanno dai maltrattamenti alle violenze in alcune RSA, al bullismo e al cyberbullismo nelle scuole, alla sosta vietata delle autovetture negli spazi riservati, come rilevato dall'Os-

servatorio per la sicurezza contro gli atti discriminatori (Oscad) che nel gennaio 2021 ha pubblicato un dossier dal titolo "L'odio contro le persone disabili". Inoltre, nel caso delle persone con disabilità, ci troviamo di fronte a discriminazioni multiple, perché la stessa donna o lo stesso uomo può subire, ulteriori atti discriminatori inerenti al genere, all'etnia, all'orientamento sessuale o altre caratteristiche.

Il Consiglio nazionale della FISH ricorda che «già nel 2017 la Commissione parlamentare Joe Cox contro i crimini d'odio aveva lanciato l'allarme sul fatto che le persone con disabilità, come in generale tutti coloro che presentano qualche tipo di fragilità visibile, risultavano anche le più vulnerabili ad aggressioni fisiche». Non soltanto. «La Commissione aveva avvertito che nel linguaggio comune l'attributo di una disabilità fisica o mentale è utilizzato frequentemente come un insulto e questo fatto pone le persone con disabilità in una situazione di difficoltà e inferiorità, in quanto percepiscono



che nell'opinione comune avere una disabilità è un attributo negativo sul piano della valutazione sociale. Ciò vale per tutti i tipi di disabilità, ma soprattutto per quelle di tipo psichico o mentale». In verità come Federazione ribadiamo già da diversi anni che questo Paese, l'Italia, è ancora troppo lontana dal riconoscere pari opportunità e stessa cittadinanza ai diritti delle persone con disabilità e, allo stesso tempo, è un luogo in cui il concetto e la definizione di disabilità «quale risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali che impediscono la piena partecipazione alla società sulla base di uguaglianza con gli altri», fatica ad affermarsi. Per questo servono leggi, norme, ma anche risorse investite in maniera adeguata. Serve anche creare consapevolezza tra le persone contro i crimini d'odio, serve una

strategia per il contrasto alle discriminazioni verso le persone con disabilità. In altre parole, c'è bisogno di una autentica operazione culturale per garantire realmente l'inclusione e le pari opportunità nel nostro Paese. La FISH ribadisce la necessità di approntare strumenti statistici che vadano oltre l'aspetto sanitario e valutino il reale

livello di partecipazione e di inclusione delle persone con disabilità, ivi compresi i crimini d'odio.

E dunque, oltre le norme sanzionatorie, la Federazione Italiana Superamento Handicap ritiene necessaria una politica della prevenzione, che stimoli l'educazione al rispetto per l'altro. E, in questo senso, una vasta opera di sensibilizzazio-

ne presso l'opinione pubblica e la società civile, in tutti i luoghi dove si fa comunità e aggregazione sociale. FISH, quindi, valuta positivamente l'adozione di quelle norme che oltre a proteggere le persone dalle violenze contemplino azioni formative nelle scuole dedicate alla prevenzione di tutte le discriminazioni.

Fonte: Fish onlus

forse ce l'abbiamo fatta

COVID19 E OBBLIGHI VACCINALI

di **Claudio Calligaris**

Il 30 di maggio, risultano vaccinati con 1 dose, che già dà una buona immunità, circa 10 milioni di italiani e altri 12 hanno completato il ciclo ottenendo una immunità pressoché totale. Se a questi aggiungiamo i 4 milioni di guariti dal Covid con sintomi ed un numero imprecisato di asintomatici, possiamo tranquillamente affermare che più o meno 2 italiani maggiorenni su tre sono "a posto". Rimangono un po' di ritardatari e i soliti, irrecuperabili, "bastian contrari". Comunque oramai siamo vicini alla tanto agognata "immunità di comunità" e, forse, quasi fuori dalla fase peggiore della pandemia. Allora è giusto chiedersi se sia necessario o meno estendere a tutta la popo-

lazione l'obbligo vaccinale, come è già previsto per 10 "malattie dei bambini" come morbillo, poliomielite, rosolia ecc. Alla luce dei dati citati tale provvedimento non sembra necessario. E difatti nessuno lo invoca pur invitando e consigliando a vaccinarsi. Altra cosa è invece il personale sanitario che è a contatto con persone malate o fragili, come i disabili. Questi si dovrebbero essere vaccinati al fine di evitare contagi ai pazienti. Cosa tra l'altro, almeno fino a fine anno, obbligatoria per legge, e anzi è scandaloso sintomo di inefficienza il fatto che le Autorità Sanitarie non abbiano ancora provveduto nei confronti del personale non in regola. E guardate

in questo non c'è nessuna vessazione o violazione di libertà. Ciascuno può fare quello che vuole di sé; ma deve essere impedito a nuocere agli altri. Sei un medico, un infermiere o un OSS che non vuole vaccinarsi? Nessun problema. Verrai adibito a funzioni non a contatto con i pazienti. Fino a che ci sono posti. Dopo ciccia. Niente di strano, funziona così in tutti settori. Provate per esempio a chiedere di essere assunti in fabbrica, diciamo da Pittini, e dite che non volete fare l'antitetanica, come pensate vi risponderanno? Male, vi risponderanno molto male. Da qui, ancora una volta, l'appello a volerci bene e perciò a vaccinarsi al più presto.



LA NOSTRA ASSOCIAZIONE SI RINNOVA

L'Associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia ODV ha un nuovo Consiglio Direttivo. Con l'Assemblea ordinaria e straordinaria del 23 aprile scorso sono stati eletti i rappresentanti per i prossimi quattro anni 2021/2025. Con la loro successiva prima riunione di Consiglio Direttivo sono state definite le rispettive cariche. Li vedrete di seguito qui sotto assieme al Collegio dei Revisori dei Conti e quello dei Probiviri. A loro oltre a fare le dovute congratulazioni, formuliamo i migliori auguri di buon lavoro.

CONSIGLIO DIRETTIVO 2021/2025



Lecinni Stefano
Presidente



Calligaris Claudio
Segretario



Cocetta Pino
Vice Presidente



Fanale Vincenzo
Tesoriere



Corbatti Alen
Consigliere



De Piero Giovanni
Consigliere



Falabella Vincenzo
Consigliere

CONSIGLIO DEI REVISORI DEI CONTI 2021/2025



Scandola Corrado
Componente



Morelli Alice
Presidente

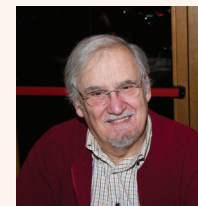


Vivian Franco
Componente

CONSIGLIO DEI PROBIVIRI 2021/2025



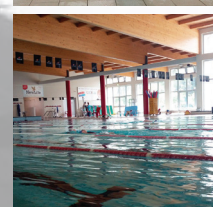
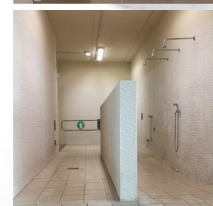
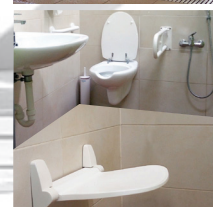
Santini Teresa
Componente



Toffoli Walter
Presidente



Raimondo Sergio
Componente



UNIONE NUOTO FRIULI

L'attività natatoria per le persone con disabilità motoria, genera benefici a livello psico-fisico, difficilmente raggiungibili fuori dall'acqua.

L'Unione Nuoto Friuli nel periodo Giugno, Luglio ed Agosto 2021, presso l'impianto Swim di Villa Primavera, interamente predisposto per l'accesso alle persone diversamente abili, organizza:

- LEZIONI INDIVIDUALI
- CORSI DI GRUPPO (max 5/6 partecipanti)

Da Settembre 2021 l'attività si intensificherà con i corsi che si svolgeranno la mattina, e saranno tenuti da un Istruttore specializzato in Nuoto Paralimpico (FINP):

- CORSI AVVICINAMENTO ALL'ACQUA
- CORSI NUOTO
- GRUPPO AGONISTICO PARALIMPICO

Per maggiori info:

cell. 320.1570169 • mail: tecnici@unionenuotofriuli.it



Unione Nuoto Friuli SSD Srl - via S. Caterina, 204/A - 33030 Campoformido loc. Villa Primavera
Tel. e whatsapp 0432.699083 - tecnici@unionenuotofriuli.it - www.unionenuotofriuli.it

NOTIZIE DAL PROGETTO SPILIMBERGO

IL RITORNO DEI "FRAGILI"

Bentornati a tanti di Voi! Finalmente ci siamo...o quasi! Come vi avevamo annunciato nell'articolo apparso sul numero precedente, ce l'abbiamo messa tutta per poter far tornare molti di Voi al Centro. Da fine marzo, infatti, le porte sono state pian piano riaperte anche ai "fragili", anche se ancora non proprio a tutti. Siamo felici che tanti dei nostri Utenti – che sono rimasti "fuori" per troppo tempo – abbiano potuto nuovamente beneficiare dei nostri servizi e ritrovare la compagnia di tanti amici.

I numeri della pandemia sembrano portarci nella giusta direzione e chissà che presto non possa essere possibile rivedervi tutti, ma proprio tutti! Pandemia e disponibilità di infermieri permettendo...si, proprio così, queste figure professionali introvabili!

Vi ricordiamo che è possibile accedere al Centro, previo accertamento delle condizioni sanitarie e visita fisiatrica, che sarà programmata nella settimana antecedente all'inizio del turno prenotato. Chi non lo avesse ancora fatto, può chiamare la segreteria per informazioni allo 0427 3764 o scrivere a segreteria@progettospilimbergo.it. Restano ancora in essere tutte le regole di comportamento e restrizioni per chi accede al Centro e per chi vi soggiorna, pur in presenza di un aumento del numero dei vaccinati. Nessuna novità riguardo ai turni aperti nel fine settimana, che al momento sono ancora sospesi.

RINNOVO CARICHE SOCIALI

L'Assemblea ordinaria dei Soci, svoltasi lo scorso 13 aprile, ha nominato il nuovo Consiglio Direttivo per il triennio 2021 – 2024:

risultano riconfermati Giovanni De Piero - Presidente, Stefano Lecinni – Vicepresidente, Gioacchino Francescutti e Carlo Roman - Consiglieri. Nuovo consigliere Vincenzo Fanale, in sostituzione del consigliere uscente Pietro Valent, al quale va il nostro GRAZIE di cuore per l'impegno e la disponibilità che ha sempre dimostrato, aiutandoci a crescere e a superare tanti ostacoli. Buon lavoro al nuovo Direttivo che dovrà, tra le tante altre cose, anche traghettarci nella nuova identità, come previsto dalla normativa del Terzo Settore.

VIDEOLEZIONI PER RESTARE/TORNARE IN FORMA

Informiamo che sul nostro sito, all'indirizzo <https://www.progettospilimbergo.it/video-tutorial/>, sono disponibili 12 videolezioni, a cura del prof. Silvano Perusini, utili a mantenere la forma o a riacquistarla. Sarà un po' come essere qui con noi....

Nell'approssimarsi di un'estate "libera", desideriamo augurare a tutti BUONE VACANZE!!!!

IN RICORDO DEI SOCI CHE CI HANNO LASCIATI



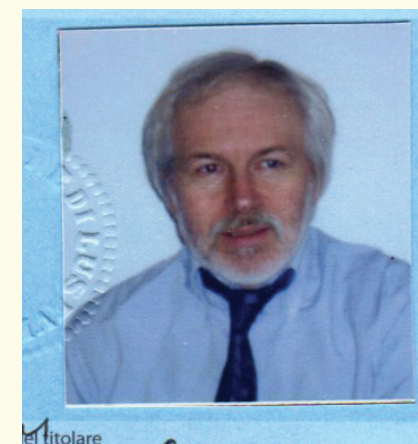
COGNOLATO CARLA

La tua è stata una presenza breve e solo pochi hanno avuto il piacere di conoscerti durante i tuoi soggiorni al Progetto Spilimbergo. Poi durante la pandemia te ne sei andata in silenzio. Ciao Carla!

Un abbraccio al marito e al figlio Tiziano.

IACCOLUTTI ADRIANO

Un nostro caro amico ci ha lasciato, senza preavviso e senza dire nulla com'era il suo carattere: solitario e riservato. L'amico si chiamava Adriano Iaccolutti ma per tutti era Jack, invalido del lavoro (ci teneva), ex alpinista e sportivo. Per lui, e dopo per tanti altri, avevano inventato "la festa per un Amico" a Pradielis dove viveva. Ha dato in proporzione a quanto patito, cioè molto. Per chi lo ha frequentato e per chi non lo ha conosciuto gli mandiamo un quieto saluto, Lui capirà.



Progetto Spilimbergo

CERCA SELEZIONA INFERMIERE/I

anche in libera professione

Per informazioni

telefonare allo 04273764

o scrivere a segreteria@progettospilimbergo.it

VI INVITIAMO A DIFFONDERE!

HELP!

Aiutateci a fare più bello "El Cohecito"!
Inviate articoli, racconti, esperienze belle o brutte interviste, lettere e quant'altro a segreteria@paraplegicifvg.it.

**Non siate timidi, ostia,
aspettiamo i vostri "pezzi"!**

DISABILI E CRITERI DI LIBERA SCELTA SUGLI AUSILI C'È UN MODO PER ESERCITARE I NOSTRI DIRITTI

Cari Socie/Soci sono anni che ci battiamo perché ad ogni persona con disabilità vengano assegnati gli ausili necessari e personalizzati al massimo livello per garantire salute e funzionalità. Ogni persona disabile assieme al medico specialista prescrittore, che fa una valutazione obiettiva delle reali esigenze dell'utente, ha diritto di far valere queste scelte in ogni sede sanitaria o burocratica. Non si deve accettare che un ausilio di un certo tipo, di una certa marca, di un certo assemblaggio venga sostituito da un altro di caratteristiche diverse. Questo lo stabilisce la comunicazione dell'Arcs del 18 marzo 2022 inviata all'associazione, ai Responsabili dei Distretti, dell'Ufficio degli Invali Civili, ai MDA e alle Aziende Sanitarie regionali via Pec di cui di seguito diamo gli estratti più importanti:

-Omissis-

Ciò premesso, si evidenzia alle SS.LL. che le Associazioni rappresentative degli interessi delle persone con disabilità hanno ravvisato alcune criticità in merito alle recenti forniture e allestimenti di ausili personalizzati per le disabilità gravi e complesse proposte dai competenti Uffici delle Aziende del SSR. In particolare, hanno lamentato l'utilizzo non appropriato da parte dei Distretti Sanitari degli esiti della suddetta procedura di gara centralizzata ARCS, per far fronte alle acquisizioni di ausili da destinare anche alle suddette casistiche che necessitano invece, di un percorso prescrittivo individualizzato e di un appropriato percorso valutativo, volti a garantire una risposta efficace e puntuale alle specifiche esigenze, con l'assegnazione di ausili realmente rispondenti alle peculiari necessità del paziente. Il diritto della libertà di scelta da parte della persona con disabilità è un principio richiamato dalla Costituzione del nostro Paese ed è alla base di molteplici applicazioni normative. Basti pensare all'articolo 14 della legge 328 del 2000 che cita "La Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia" o all'articolo 19 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con disabilità (recepita dall'Italia con la legge n. 18 del 2009) sulla vita indipendente che stabilisce "Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci e adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche attraverso l'utilizzo dell'ausilio scelto che viene così ad essere considerato strumento di cittadinanza e non invece mera compensazione della menomazione". In considerazione di quanto sopra e delle criticità ravvisate dall'intero movimento associativo delle persone con disabilità e riferite ad ARCS dalle Associazioni in argomento, questa Azienda ritiene pertanto di dover ribadire e precisare quanto segue: • gli ausili aggiudicati da ARCS sono destinati esclusivamente a persone con disabilità "non grave e complessa" assistiti dagli Enti del SSR; • nel caso in cui vi siano invece specifiche esigenze dell'assistito, in ragione del suo handicap ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della Legge 104/1992, l'Azienda Sanitaria interessata dovrà procedere all'individuazione e allestimento di un idoneo ausilio personalizzato, utilizzando le diverse possibilità offerte dalla vigente normativa; • eccezionalmente, nei casi in cui sia urgente fornire un ausilio in attesa di quello definitivo,

da acquisire tramite gara "ad personam" ex art. 30-bis del D.L. n.50/2017 convertito dalla Legge n.96/2017 (V. testo della suddetta Determinazione ARCS n.143/2021), possono temporaneamente essere utilizzati gli ausili aggiudicati da ARCS, senza che questo incida in alcun modo sull'iter e sui tempi di assegnazione dell'ausilio personalizzato. Un tanto nel rispetto dello spirito sotteso alla procedura de qua, che è volta a garantire agli utenti una fornitura qualitativamente soddisfacente per le loro esigenze e, pertanto, è destinata non soltanto ad assicurarne l'autonomia, ma anche o ove possibile, un miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità. Confidando di aver sufficientemente chiarito "l'oggetto/l'ambito di applicazione" della procedura di gara de qua, si rimane a disposizione per ogni ulteriore chiarimento e si coglie l'occasione per porgere i più cordiali saluti.

SI EVINCE QUINDI, CHE QUALORA IL MEDICO SPECIALISTA ABBA PRESCRITTO UN TIPO DI AUSILIO SPECIFICO (ES. CATETERE, CUSCINO, CARROZZINA, PROPULSORE ELETTRICO, ECC.) L'UTENTE, PERSONA CON DISABILITÀ, DEVE PRETENDERE QUANTO PRESCRITTO E SOPRATTUTTO NON DEVE FIRMARE PER L'ACCETTAZIONE DI UN ALTRO PRODOTTO DIVERSO DA QUELLO PRESCRITTO POICHÉ DIETRO LA PRESCRIZIONE DI UN AUSILIO VI È UN'ACCURATA E APPROFONDATA VALUTAZIONE MEDICA IN RELAZIONE AL PROGETTO RIABILITATIVO CONDIVISO!

UN'INDAGINE MOLTO IMPORTANTE PER TUTTI I MIELOLESI CHIEDIAMO LA VOSTRA COLLABORAZIONE

Cari Socie/Soci,
l'associazione Tetra-paraplegici Friuli Venezia Giulia ODV sta collaborando con l'ARCS-Azienda Regionale di Coordinamento per la Salute nell'ambito del **progetto "Coinvolgimento dei pazienti nei processi di HTA"** e stiamo sviluppando insieme **un'indagine conoscitiva** sulla percezione del paziente che utilizza il cateterismo vescicale intermittente. Vi chiederemmo la vostra massima collaborazione nella compilazione del questionario anonimo online che indagherà sull'esperienza dell'utente in merito all'utilizzo del catetere vescicale ad intermittenza. La valutazione multidimensionale permetterà di poter valutare, se e quanto, alcune dimensioni e caratteristiche siano prioritarie rispetto ad altre, in modo da definire una scheda di rilevanza e valutare il peso di ognuna di base alle percezioni dell'utilizzatore. I questionari saranno completamente anonimi, non sarà in alcun modo possibile risalire al compilatore del singolo questionario e la visualizzazione dei dati raccolti sarà riservata ai soli ricercatori proponenti. I dati raccolti saranno gestiti nel pieno rispetto della privacy e saranno utilizzati solo in maniera aggregata da parte dei ricercatori (saranno puri numeri). La compilazione richiederà **meno di 10 minuti** di attenzione. Accettando di partecipare alla compilazione l'utente dichiara di aver letto e compreso le informazioni contenute nella lettera di presentazione del progetto e autorizza l'Arcs a trattare i dati derivanti da questa intervista in forma anonima. L'utente potrà ritirare il consenso in qualsiasi momento semplicemente non terminandone la compilazione. Per chi non avesse i mezzi per poterlo fare telematicamente è pregato di contattare direttamente la segretaria Alessia allo 388/1995085 dove vi darà le opportune informazioni in merito. È necessario classificare i criteri elencati nel questionario per ordine di importanza utilizzando la scala da 1 a 5 dove 1 indica il criterio più importante. Ad esempio il valore 1 potrà essere usato una sola volta.

Grazie per il Vostro prezioso contributo!

Di seguito il link per accedere al questionario: <https://forms.office.com/r/5eF20FUXJM>

PRIMAVERA DUEMILAVENTUNO...



Un anno fa circolava su internet una ironica osservazione su una frase che appariva sui muri e ai balconi di questo Paese.

La frase era: CE LA FAREMO, seguita però da alcune acrobazie linguistiche:

Ce la faremo! (Assertivo sicuro)

Ce la faremo? (Qualche dubbio ci può stare)

Ce la fa Remo. (Remo, sottinteso IO ce la farò)

Cela Faremo. (Cosa cela ovvero nasconde a noi il signor Faremo)

Dietro una leggera e inquietante ironia si nascondeva molto di quello che sarebbe successo dopo: un divertimen-

to semantico indicava un futuro problematico. E' iniziato tutto con grandi sicurezze: sarà una cosa breve una quarantena, cosa volete che sia; i bambini erano contenti di non andare a scuola, i genitori si organizzavano per combattere la noia (salvo quelli che: per lavoro, salute o necessità dovevano andare avanti). Sui terrazzi spuntavano le bandiere arcobaleno, od il vessillo nazionale bianco rosso e verde; sole, o accompagnate da scritte fiduciose come forza! O appunto il citato "ce la faremo". Poi "ce la faremo?" Arrivarono i primi dubbi, accompagnati dalle prime notizie reticenti e poi piano piano il diluvio. Una nazione, un continente, il mondo prendevano atto che dopo cento anni eravamo di fronte ad una pandemia diffusa, veloce, letale; da allora i dubbi sono stati in parte risolti (sappiamo che è un virus e di che tipo) in parte no (a parte il vaccino abbiamo poche armi per debellarlo) ma speriamo che scienza e coscienza ci aiutino a venirci fuori. Noi come ce la faremo? Ce la stiamo facendo con grandi sacrifici perché ci è stato tolto parecchio da quel poco che avevamo: niente contatti con gli amici, servizi legati ad internet, qualche volta problemi con gli assistenti; i ricoveri ospedalieri, quando ci sono stati, sono stati drammatici. L'angelo custode delle persone disabili non sarà un po' sfigato? Qualche dubbio ce l'ha anche Lui. Se pensiamo poi alle persone residenti in strutture di accoglienza o case famiglia la situazione è stata ed è problematica, nessun telefonino può sostituire la vicinanza e l'affetto delle persone care.

Devo sottolineare che l'associazione, salvo un brevissimo periodo, è rimasta aperta ed è riuscita, per quanto possibile, a difendere i diritti delle persone con disabilità sia a veicolare il sostegno fra i soci: si è telefonato molto per sapere come se la cavavano i tuoi compagni di strada e un piccolo aiuto, magari per un attimo l'abbiamo dato in molti.

In questo stracomplicato periodo l'associazione è riuscita ad indire e svolgere due assemblee straordinarie e due varianti di statuto (benedetta burocrazia!), con un mare di scartoffie ed adempimenti come fossimo una multinazionale; si deve tenere duro se non altro per questo.

Il Progetto Spilimbergo, seppure a scartamento ridotto, è riuscito e riesce a funzionare ed un grande grazie bisogna darlo al Presidente, al Direttore, alla Segretaria, agli operatori e a tutti quelli che vi lavorano. E' un segno di speranza e di fiducia nel futuro.

Restano tante domande a cui non troviamo adeguate risposte: ne usciremo? Quanto durerà? Ci vacciniamo? Con quale vaccino? Quale futuro per la sanità ed il welfare?

Sarà purtroppo solo il tempo a darci le risposte, sarebbe ora poco onesto per quanto mi

riguarda pretendere di avere le soluzioni a problemi che hanno una dimensione planetaria. Non possiamo nemmeno pretendere risposte che nemmeno la scienza può attualmente specificare. Sappiamo che danni abbiamo fatto alla natura nel suo complesso e che risposte essa ci abbia restituito, anche se la consapevolezza non sia per questo meno frustrante.

Riguardo a quello che si dice in giro di cosa ci starebbero nascondendo: complotti, microchip, alieni, massonerie varie ecc. (cosa cela Faremo?) dobbiamo candidamente diffidare da tutta quella comunicazione che si rivolge più all'emotività che al ragionamento e, per quanto possibile, essere disperatamente ottimisti.

Forse ricordarci che la solidarietà, la socialità e l'empatia sono le caratteristiche migliori dell'animo umano ci aiuterà a traghettare questo tempo nebbioso.

Da una tarda primavera piovosa gli auguri di un'estate un po' migliore.

Walter Toffoli



TESSERAMENTO 2021

Carissimi soci ed amici,
con l'ultima assemblea del 9 ottobre scorso, in considerazione del periodo particolare che stiamo vivendo, è stato deliberato di portare l'importo del **tesseramento per l'anno 2021 ad € 10 (dieci)**.

È importante allora riuscire a fare tanti nuovi soci sia mielolesi che sostenitori, soprattutto sostenitori, perché così aumenterà la solidarietà tra noi e i nostri amici e la visibilità dell'associazione.

Chiediamo quindi l'impegno di tutti perché facciano iscrivere al nostro sodalizio, tanti amici, parenti e compagni di strada a sostegno della nostra ancora importante attività.

Vi ringraziamo fin d'ora della vostra collaborazione e del vostro impegno che da aiuto di tutti noi!

Per associarsi:

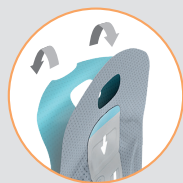
• c/c postale: n. 18875336 intestato all'ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G.
causale: tesseramento 2021

• c/c bancario: IBAN IT1200533612302000035668737
intestato all'ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G.
causale: tesseramento 2021

• in contanti presso la segreteria dell'associazione in via A.Diaz,60 – Udine
o alla segreteria del Progetto Spilimbergo in via degli Abeti, 4 - Spilimbergo

SpeediCath® Flex

Semplice, in ogni dettaglio



Due appositi anelli studiati per agevolare l'apertura



Pratico adesivo sul retro per richiudere il catetere dentro la sua confezione dopo l'utilizzo



SpeediCath Flex Pocket le stesse dimensioni del catetere SpeediCath Flex, ora anche in una confezione tascabile



Più attenzione all'ambiente
La nuova confezione senza alluminio riduce l'impatto di CO₂ sull'ambiente



Scopri il video, vai su:

coloplast.to/usoflex



coloplast.to/usoflexseduto



Un numero gratuito e una mail dedicati dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18, sia al telefono che con l'e-mail.

Servizio assistenza tecnica

800.064.5064 utilizzatori **800.018.537** professionisti

chiam@coloplast.it

Seguici su



Ostomy Care / Continence Care / Wound & Skin Care / Interventional Urology

Coloplast SpA via Trattati Comunitari Europei 1957-2007 n. 9 - Edificio F - 40127 Bologna www.coloplast.it
Il logo Coloplast è un marchio registrato di proprietà di Coloplast A/S. © [03-2021] Tutti i diritti sono riservati

 **Coloplast**