

el Cochecito

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

► **assemblea ordinaria** dell'associazione

► **Sabato 13 aprile**
ore **14.30**

Palestra grande
I.M.F.R. "**Gervasutta**" di Udine

tanti ^{DI} auguri buona
Pasqua

▼
Giornata nazionale
3 e 4 aprile | Perugia
pag.6

▼
**Convocazione
assemblea**
pag.19

Carissime amiche ed amici, la condizione sociale delle persone con disabilità in Italia (ma pure in Regione) è sempre più preoccupante per le difficoltà, spesso enormi, ad esercitare i propri diritti nonché a partecipare ai processi decisionali a causa della presenza, invasiva, delle tante troppe barriere architettoniche e sociali. Le persone con disabilità si vedono inoltre precluso l'accesso sia all'ambiente fisico che a quello non fisico, il che costituisce un serio ostacolo alla loro realizzazione personale, alla loro integrazione nella società e alla loro partecipazione significativa e anche costruttiva della vita democratica. Tutti voi incontrate, quindi, una serie di difficoltà per avere accesso all'educazione e alla formazione professionale, alla assistenza sanitaria e alla occupazione, ad un alloggio a voi adeguato, insomma a tutte quelle condizioni utili a mantenere una qualità di vita adeguata. L'impatto negativo, poi, della attuale crisi economica, ha ulteriormente compromesso i progressi verso la piena realizzazione della Cittadinanza, perché le misure di austerità ed i tagli di bilanci ai programmi di protezione sociale contribuiscono ad esporre voi, "le persone" con disabilità, maggiori rischi di esclusione, povertà e discriminazioni. Senza poi contare spesso l'emarginazione, l'analfabetismo digitale e stereotipi negativi. Questo accade anche qui da noi in Friuli Venezia Giulia, nonostante la Carta Costituzionale, che non solo sancisce la piena uguaglianza formale di tutti i cittadini, o meglio le persone, ma riconosce anche l'uguaglianza sostanziale attribuendo alla Repubblica il compito di rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del nostro Bel paese (Art. 3). Resta la solita mia denuncia, spero che a forza di provocazioni e del vostro sostegno, qualcosa cambi e le barriere cadano come sono caduti i muri che delimitavano i confini.



Guido De Michielis
DIRETTORE



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
Poligrafiche San Marco
Cormons (GO)

CONTATTI

Associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia - ODV

C. F. 94009940308

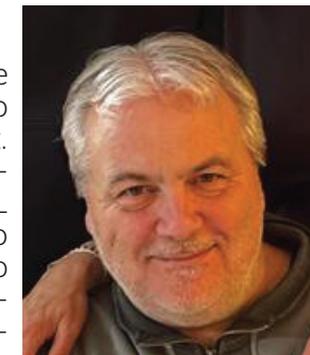
Via Armando Diaz, 60
33100 Udine (UD)

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

Seguici su **Facebook**

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

Carissimi Socie e Soci, inizia un nuovo anno e dedicherò questo editoriale ad un evento che si è svolto a gennaio: il traguardo dei 30 anni di attività del reparto di chirurgia VERTEBRO-MIDOLLARE. La primario del reparto, dott.ssa Barbara Cappelletto, ha organizzato un convegno "EVOLUZIONE DELLE PROSPETTIVE E DELLE STRATEGIE TERAPEUTICHE NEL TRATTAMENTO DELLE METASTASI VERTEBRALI" il 19 e 20 gennaio (vedi articolo all'interno) al quale siamo stati invitati a portare il saluto della associazione. Ringraziamo la dott.ssa Cappelletto, sempre vicina a noi, per l'invito e la bellissima organizzazione dell'evento. Condivido con voi il pensiero che abbiamo portato:



Oggi con questo Convegno si celebrano i 30 anni di attività di un reparto che ha accompagnato la stragrande parte dei miolesesi del Friuli Venezia Giulia e da tutta Italia verso il massimo risultato per il proseguo della loro esistenza; molti ci devono la vita altri comunque una migliore. Era infatti il 6 dicembre del 1993 che con grande attesa ed entusiasmo veniva inaugurato il Reparto di Unità spinale dell'ospedale Santa Maria della Misericordia di Udine. Il Reparto, fortemente voluto dall'associazione Tetra-paraplegici del FVG, nata 10 anni prima, rappresentava una svolta epocale nell'ambito del trattamento delle persone con gravi lesioni spinali in Friuli Venezia Giulia. Questo "successo" dimostra la lungimiranza e l'impegno dei politici di allora per il benessere dei cittadini. Fin dalla sua istituzione nel 1993, è stato un modello di eccellenza. Composto da un team di neurochirurghi specializzati, è stato da sempre innovativo in tutte le caratteristiche che lo hanno contraddistinto sia a livello nazionale che internazionale. Il dipartimento ha dimostrato un impegno non solo nei trattamenti medici-chirurgici forniti ma anche nella gestione olistica delle persone con lesione midollare. Il reparto è stato pioniere nell'ottimizzazione dei propri spazi e nell'implementazione di protocolli incentrati sul paziente, tanto che nasceva integrato con 5 posti letto di terapia semintensiva, fondamentali per il corretto monitoraggio dei pazienti critici. Questa suddivisione dei pazienti in base alla gravità delle condizioni cliniche è stata precursore di modelli organizzativi più recenti. Nel tempo ci sono state evoluzioni costanti e continue sostenute dalla dedizione del personale sanitario (medici e infermieri) che si è applicato con cura e passione aumentando le competenze attraverso la partecipazione a corsi e convegni nazionali ed internazionali. Nel suo progredire si assisteva anche ad un cambiamento del nome in Chirurgia Vertebro-midollare, momento storico che sanciva in maniera efficace la peculiarità e l'alta specializzazione della Struttura che ha saputo modernizzare le tecniche chirurgiche che oggi consentono di risolvere problematiche della colonna sempre più ampie. Ora, per dare una nuova spinta innovativa, rendere gli interventi meno invasivi, più rapidi e ancora più sicuri, serve più tecnologia in sala operatoria La Struttura Operativa Complessa di Chirurgia Vertebro-midollare è da sempre un riferimento regionale per i numerosi pazienti con patologia della colonna e del suo contenuto. Si sono succeduti medici, infermieri ed ausiliari ma lo spirito di comunità del reparto è stato la forza trainante delle sue costanti iniziative di crescita e formazione. In conclusione la volontà dei politici e degli amministratori di oggi dovrebbe confermare ciò che è stato fortemente voluto nel 1993 e che ora necessita di avere risorse umane e tecnologiche per il proseguimento efficace del suo cammino; per questo l'associazione si batterà come sempre per la realizzazione di quanto ci è dovuto.

Approfitto, sperando che il giornale arrivi con le giuste tempistiche, per augurare a nome mio e di tutto il consiglio direttivo una serena Pasqua a tutti voi e famiglie.

Stefano Lecinni
PRESIDENTE

raccontaci di te...

INCONTRI TRA DI NOI

di Claudio Calligaris

Un saluto a voi, sono Stefano Lecinni attualmente ricopro la carica di Presidente della Associazione Tetra Paraplegici F.V.G. e Vice Presidente della Fondazione Progetto Spilimbergo, ho 56 anni, sono sposato e abbiamo 2 figli. La causa della mia disabilità è dovuta ad un infortunio sul lavoro derivante da una caduta di circa 3 metri in un cantiere edile nel 2008.

Prima domanda: cosa te lo ha fatto fare di fare il nostro presidente (per ben 2 volte)?

Bella domanda, diciamo che dopo aver preso parte come revisore dei conti in sostituzione di un nostro socio mi venne proposto di candidarmi per far parte del consiglio della associazione,

da lì essendo stato votato, anche con un numero di voti importante, il resto del consiglio mi chiese di prendere la presidenza. Se da un lato la cosa mi faceva piacere, non nascondo che vista anche la mia poca esperienza nel settore ho dovuto riflettere un attimo ma poi ho accettato la carica e dopo un periodo di rodaggio abbiamo incominciato ad ingranare. Devo ringraziare i consiglieri e la segreteria per il lavoro svolto specialmente nel primo periodo, per il secondo mandato (che poi sono i soci che decidono la tua elezione) avevo deciso di ricandidarmi perché sentivo che avevamo ancora delle cose incomplete, tra le quali anche la trasformazione del Progetto Spilimbergo in Fondazione che finalmente è avvenuta. Il tempo passa così veloce che ci avviamo verso la fine anche di questo mandato, ma abbiamo ancora un po' di tempo.

Comunque dovrebbe essere una bella esperienza

Un'esperienza molto formativa in un mondo molto complicato come è stato l'inizio di questa avventura della quale sentivo tutto il peso. Questa è una Associa-



zione che ha compiuto i suoi primi passi 40 anni fa e avendo potuto parlare con i soci fondatori capisci quanto loro hanno fatto e quanto si siano spesi negli anni per fare in modo che le persone con lesione midollare avessero tutta quella attenzione e aiuto di cui avevano bisogno. Aver avuto la possibilità di ascoltare e confrontarmi con le tante persone che ho avuto la fortuna di incontrare e soprattutto con il mondo Politico e Sanitario ha contribuito ad accrescere il mio bagaglio personale di conoscenza. Spero di essere stato all'altezza del ruolo che mi hanno dato.

Non unica esperienza perché sei molto attivo nel mondo sportivo

Il mondo sportivo è il mio mondo, ho fatto il

calciatore per 20 anni (premetto che non ero un fenomeno), poi ho continuato a seguirlo in altra veste, diciamo, più burocratica soprattutto volta alle fasce più giovani dai 5/10 anni e posso dire che danno tanta soddisfazione.

E anche nel volontariato in genere, come pure tua moglie

Il volontariato a casa mia è un qualcosa che esiste da sempre perché i miei genitori ne hanno sempre fatto parte e di conseguenza sono cresciuto con questo mondo. Abito in un comune piccolo in una frazione piccola ma molto vivace se consideriamo che ci sono molte associazioni che variano dalla Pro Loco, all'Avis, società sportiva, agli Alpini, dove ho fatto il servizio militare, il volontariato si respira tutto l'anno. Tutta la mia famiglia è impegnata nel volontariato, mia moglie che fa parte anche della Croce Rossa, i miei figli partecipano in maniera attiva alle varie iniziative del paese e uno fa parte della Protezione Civile.

Se dovessi esprimere un desiderio/auspicio per il mondo della disabilità?

A questa domanda se parliamo di desideri potrebbe essere facile rispondere ma restando sulla terra parliamo di auspicio visto che parliamo di mondo della

disabilità e non di uno in specifico. La mia speranza è che non cali l'attenzione su questo mondo dove troppo spesso le famiglie, ma anche le persone sole, si trovano ad affrontare grandi problemi. Il mondo Politico ma anche Sanitario deve mantenere alta l'attenzione e l'impegno. Per fortuna le aspettative di vita si sono allungate ma invecchiando purtroppo anche le problematiche in molti casi aumentano. Un ruolo importante viene svolto dalla ricerca e anche qui auspichiamo che vengano impegnate le risorse adeguate per fare in modo che i ricercatori svolgano il loro lavoro nel pieno delle loro possibilità.

E finiamo con un accenno allo sconosciuto, almeno fino alle ultime olimpiadi invernali, curling che tu pratici

Il Curling disciplina poco conosciuta e sinceramente, fino a qualche anno fa neanche sapevo che veniva praticato in Friuli in quel di Claut. Lo avevo visto in televisione per le olimpiadi di Torino, ma non immaginavo che si praticasse con la carrozzina. E' stato grazie all'incontro con Giovanni De Piero, Presidente CIP, che mi ha chiesto se volevo provare, così ho cominciato. Diciamo che assomiglia un po' al gioco delle bocce. Non c'è il pallino ma ci si deve av-



vicinare a un centro che viene disegnato a terra, si gioca in 4 e le squadre sono miste uomini e donne. Qui adesso si apre un mondo che stare a spiegare diventa difficile, la tecnologia adesso aiuta, quindi si possono trovare centinaia di filmati dove ti spiegano il gioco, personalmente mi sono appassionato da subito e sono ormai 10 anni che lo pratico, a questo punto vi invito a farvi un giro in quel di Claut oltre a vedere la gente giocare vi danno la possibilità di provare, vestitevi che fa freddino: da ottobre si ricomincia!



GLI EMENDAMENTI PROPOSTI DALLA FEDERAZIONE FISH SULLA LEGGE DI BILANCIO

Che succede per il mondo della disabilità con l'approvazione della Legge di Bilancio? La Federazione FISH era stata ascoltata dalle Commissioni parlamentari prima della sua approvazione e in tale occasione aveva presentato una propria memoria contenente varie proposte di emendamento per cercare di eliminare le disuguaglianze sociali ed economiche che colpiscono le persone con disabilità e le loro famiglie. In particolare era stata espressa preoccupazione circa la mancanza di previsioni economiche adeguate e la necessità di aumentare le dotazioni dei vari Fondi, da quello per la Non Autosufficienza al Fondo per la Vita Indipendente a quello sul "Dopo di Noi". Per quanto riguarda specificamente il Fondo per la

Non Autosufficienza visto che non andrà più a coprire gli interventi in favore delle persone con disabilità non anziane, e non essendovi nel testo della Legge di Bilancio alcun riferimento ad un fondo sostitutivo per gli interventi in favore di queste, si è chiesta l'istituzione di un apposito fondo con una dotazione iniziale di 850 milioni di euro. Per quanto concerne invece il Fondo per la Vita Indipendente, che è una delle chiavi per combattere la segregazione e il ricovero delle persone con disabilità, esso rientra oggi in quello per la Non Autosufficienza, con una dotazione finanziaria di 14,6 milioni di euro, che riteniamo certamente inadeguata. Si è proposto quindi di istituire, a decorrere dal 2024, uno specifico Fondo presso



la Presidenza del Consiglio dei Ministri con una dotazione iniziale di 100 milioni di euro. Altre proposte emendative sono state quelle riguardanti il "Dopo di Noi" e i caregiver familiari. Registriamo con piacere che almeno è stato istituito il "Fondo Unico per l'inclusione delle persone con disabilità" con una dotazione di oltre 552 milioni di euro che servirà a rifinanziare bandi e progetti che si rivolgono alle persone con disabilità.

Fonte: Fish

GIORNATA NAZIONALE IL 3 E 4 APRILE A PERUGIA

Come ogni anno la nostra Federazione, che raggruppa le associazioni regionali di rappresentanza delle Persone con lesione al midollo spinale, organizza una giornata di confronto sui diritti delle Persone con lesione al midollo spinale, in occa-

sione della celebrazione della Giornata Nazionale istituita con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri.

Quest'anno la celebrazione della giornata si terrà in Umbria e più precisamente a Perugia il 3 e 4 aprile 2024.

I temi che tratteremo hanno una valenza nazionale ed impatteranno sulla vita vissuta dei nostri cittadini con lesione al midollo spinale, pertanto data l'importanza dell'iniziativa e la necessità di un confronto e dibattito diretto non sarà previsto il collegamento a

FAIP NELL'OSSERVATORIO NAZIONALE PER TUTELARE I DIRITTI DELLE PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE

Per la prima volta la FAIP (Federazione delle Associazioni Italiane delle Persone con Lesione al Midollo Spinale) farà parte dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità istituito con la Legge 18/09. In questo modo si conferma la FAIP quale punto di riferimento a livello nazionale sulle politiche delle diverse Associazioni impegnate nel mondo della disabilità. Nata a partire dalla fine degli Anni Settanta in varie Regioni del nostro Paese, la FAIP, cui aderiscono ben 19 organizzazioni, vuol provare a costruire un ponte tra i bisogni, i diritti, e le aspirazioni delle persone con lesione midollare e la possibilità reale di riappropriarsi della dignità di poter vivere nel privato e nella comunità come tutti gli altri cittadini e cittadine, attraverso servizi efficaci, e seri percorsi di ricerca e di inclusione sociale. E tra gli impegni più "visibili", quello per il diritto alla salute, da sempre sostanziato in particolare nel supporto alla nascita e poi all'affiancamento delle Unità Spinali Unipolari, ossia di quei servizi caratterizzati da un'alta qualifica professionale e da elevati standard organizzativi e strutturali per il settore. Mai prima di oggi però la FAIP era stata inserita in tale organismo e perciò è una bella e nuova opportunità per il nostro mondo e per la nostra Federazione far parte di questo nuovo Osservatorio che poggia su precisi criteri selettivi, molto rigidi, che abbiamo superato brillantemente, come ha sottolineato Vincenzo Falabella, presidente della FAIP. È una possibilità in più per il nostro mondo per portare al centro del dibattito nazionale i diritti sociali e i diritti alla salute delle persone con lesione al midollo spinale, sia traumatica che congenita. Siamo di fatto tra le undici organizzazioni più rappresentative del mondo della disabilità a livello nazionale, al pari di altre grandi organizzazioni come Anffas, Aism, Anmic, Uic, Ens. E' un risultato importante che deve riempirci di orgoglio e che dovrà portare tutte le componenti della nostra Federazione al massimo impegno possibile sulla salvaguardia dei diritti delle persone con lesione al midollo spinale



Fonte: Faip

distanza. **Nel dettaglio:** Nel pomeriggio del **3 aprile** a partire dalle ore 15,30, si terrà una prima sessione dedicata all'aggiornamento del "braccio italiano" dello studio internazionale ITA-InSci dedicato ad evidenziare il miglioramento della risposta della società alle necessità delle persone con le-

sione al midollo spinale. A seguire verrà presentato lo studio sulle procedure di acquisto di dispositivi medici per stomia e cateterismo, promosso da Faip-Ets e condotto da ALTEMS (Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari) Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

Nella giornata del **4 aprile**, Giornata Nazionale della Persona con lesione al midollo spinale, verranno affrontati temi specifici della rete dei servizi dedicate alla persone con lesione al midollo spinale, partendo naturalmente dalle Unità Spinali, analizzando anche gli aspetti epidemiologici dell'intero sistema in Italia.

AUTONOMIA MOBILITÀ TRASFERIMENTO RIABILITAZIONE IGIENE



I NOSTRI SERVIZI

- **Valutazione e fornitura di ausili tecnici personalizzati, operante su tutto il territorio nazionale**
- **Consulenza gratuita per l'adempimento delle pratiche per usufruire dell'assistenza protesica**
- **I nostri specialisti sono disponibili per valutazioni di ausili in sede o a domicilio**
- **Presentazione e aggiornamento sulle novità degli ausili con la partecipazione dei fornitori leader**
- **Formazione continua per gli operatori del settore**
- **Il servizio è convenzionato al SSN**



EVOLUZIONE DELLE PROSPETTIVE E DELLE STRATEGIE TERAPEUTICHE NEL TRATTAMENTO DELLE METASTASI VERTEBRALI

della **dott.ssa Barbara Cappelletto**
Primario Chirurgia Vertebro Midollare di Udine

Le metastasi vertebrali sono il tumore più frequente della colonna vertebrale e costituiscono un argomento a valenza multidisciplinare. Negli ultimi anni, il significativo sviluppo delle indagini radiologiche e l'introduzione di nuovi trattamenti oncologici hanno cambiato radicalmente l'aspettativa di vita dei pazienti oncologici aumentando così l'incidenza delle lesioni secondarie della colonna vertebrale che coinvolgono fino al 70% dei pazienti oncologici. Lo scenario è completamente cambiato in 30 anni e oggi, le metastasi vertebrali, sono da considerare una fase non terminale della malattia. Ad oggi, le opzioni terapeutiche comprendono la terapia medica, la chirurgia, la chemioterapia e la radioterapia. Scegliere l'approccio migliore per le metastasi vertebrali è spesso difficile e dipende da molti fattori, tra cui l'aspettativa di vita e l'equilibrio tra il rischio e i benefici di un intervento chirurgico o di un altro trattamento. Gli specialisti hanno il dovere di offrire la migliore strategia di terapia personalizzata per migliorare la qualità di vita, alleviare il dolore e ridurre l'instaurarsi di de-

ficit neurologici altrimenti devastanti. Il paziente con metastasi vertebrale deve essere al centro di un più ampio coinvolgimento personale con la consapevolezza della malattia e delle strategie alternative in una visione olistica e umanizzata delle cure. In particolare, negli anni '80 il ruolo della chirurgia nella gestione delle metastasi vertebrali era scarsamente definito. Dopo la pubblicazione dello studio di Patchell (chirurgia + radioterapia è superiore rispetto al solo trattamento radioterapico in pazienti con metastasi vertebrali, Lancet 2005), alla chirurgia è stato attribuito un ruolo cruciale nella cura delle metastasi vertebrali. Allo stato attuale, soprattutto la chirurgia con lo sviluppo di tecniche avanzate, l'utilizzo di nuovi materiali e l'avvento di procedure mini-invasive influisce notevolmente sulla qualità di vita di un paziente con metastasi vertebrali garantendo il sollievo dal dolore e un recupero più rapido con ripresa quasi immediata del trattamento sistemico. Attualmente, i pazienti affetti da metastasi vertebrali non beneficiano di un approccio specifico

fisioterapico-riabilitativo che non è annoverato per questa patologia. Sarebbe che l'evoluzione delle terapie farmacologiche e chirurgiche non abbia ancora coinvolto appieno la sfera fisiatrica. In questo nuovo scenario è necessario rivedere, nel breve termine, la prospettiva riabilitativa di questi pazienti, garantendo loro il diritto a trattamenti fisioterapici intensivi analogamente alle persone con lesione midollare causata da altre patologie (traumatiche, degenerative, infettive). Il convegno tenutosi a Udine il 19-20 Gennaio 2024, sull'evoluzione delle prospettive e delle strategie terapeutiche nel trattamento delle metastasi vertebrali, è stato organizzato in concomitanza di un'importante ricorrenza: il 30° anniversario della nascita della Chirurgia Vertebro-midollare. Questo evento ha voluto rappresentare e celebrare una tappa significativa di un percorso storico, scientifico, medico-assistenziale che continua ad evolversi grazie alla tenacia e alla volontà di tutti coloro che, nel corso degli anni, hanno contribuito alla sua crescita e alla proiezione continua verso il futuro.

la carta europea della disabilità

EU DISABILITY CARD

di Paola Pascoli e Michele Franz (CRIBA FVG)



Nel corso del mese di febbraio si è tenuto un incontro, a Trieste, tra i componenti della Giunta della Consulta regionale delle associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie e l'europarlamentare Elena Lizzi, che fa parte della Commissione lavoro e affari sociali del Parlamento europeo. L'incontro è stato l'occasione per fare il punto su quanto stabilito, a livello europeo, sul Contrassegno europeo di parcheggio per le persone con disabilità e sulla Carta europea della disabilità. La Carta Europea della Disabilità, o Disability Card, è una tessera che permette l'identificazione delle persone con disabilità e l'accesso a beni e servizi (pubblici o privati) gratuiti o a costo ridotto in materia di trasporti, cultura, tempo libero. Inoltre può essere usata per ottenere benefici utili alla promozione dei propri diritti sul territorio italiano e in altri Paesi dell'Unione europea. Infatti la Carta Europea della Disabilità rientra all'interno del progetto europeo "EU Disability Card" che ha come obiettivo il mutuo riconoscimento della condizione di disabilità fra i Paesi aderenti. In Italia la Disability card vie-

ne rilasciata dall'INPS, su domanda dell'interessato, a tutti i soggetti in condizione di disabilità media, grave e di non autosufficienza. Rientrano tra tali soggetti, ad esempio, gli invalidi civili maggiorenni con invalidità certificata pari o maggiore del 67%, gli invalidi civili minorenni e i cittadini con indennità di accompagnamento. La domanda può essere presentata on line: autonomamente, accedendo con SPID, CIE (Carta d'Identità Elettronica) o CNS (Carta Nazionale dei Servizi) o tramite una delle associazioni di categoria ufficialmente autorizzate, che sono ANMIC, UICI, ENS ed ANFFAS. La Carta è prodotta dall'Istituto Poligrafico e Zecca dello Stato e viene spedita da Poste Italiane direttamente all'indirizzo di residenza del richiedente o ad altro recapito da lui indicato. La Carta Europea della

Disabilità dà accesso gratuitamente o garantisce tariffe agevolate ai luoghi/servizi i cui titolari sottoscrivono una convenzione con il Presidenza del Consiglio dei Ministri. L'elenco di tali soggetti, che è in continua evoluzione, è reperibile sul sito del Governo. Per la nostra regione si segnala che recentemente PromoTurismoFVG ha sottoscritto la convenzione prevedendo sconti per l'acquisto dello SKIPASS invernale, per le tariffe pedoni nell'uso degli impianti a fune e per la partecipazione alle visite guidate organizzate da PromoTurismoFVG. In tal modo anche i turisti e cittadini stranieri, titolari di una Disability Card, potranno accedere più facilmente ai servizi e ai beni messi a disposizione. Maggiori informazioni sul sito dell'associazione nella cartella "NOSTRI DIRITTI".



UDINE
TRIESTE
MONFALCONE
CERVIGNANO
CORDENONS
CODROIPO
LATISANA
JESOLO

**porzio**
ORTOPEDIA
www.porziogroup.it



Una soluzione di prodotti e servizi per il tuo benessere



Servizio Tecnico Ortopedico



Servizio di riparazione e noleggio ausili



Ampia gamma di articoli ortopedici e per la vita quotidiana

UDINE Via Buttrio, 78

tel. 0432 505214

porzio@porziogroup.it

RINNOVO PATENTI DI GUIDA

Vorremmo sottolineare che per noi, persone con disabilità motoria, l'automobile è un mezzo di trasporto essenziale per garantirci la mobilità. Le modalità per ottenere e rinnovare la patente di guida speciale sono molto importanti e molti soci ci segnalano tempi di attesa molto lunghi e pratiche onerose e complesse. Abbiamo chiesto quindi un incontro con la presidente della Commissione medica patenti dottoressa Viviana Varone che si è subito dimostrata disponibile ad un confronto. La dottoressa ci ha spiegato che all'interno della normativa vigente in materia di patente speciale, cui ovviamente deve atte-

nersi, metterà in atto tutte le possibili soluzioni per snellire e semplificare le procedure. Per le persone con disabilità motoria (tetra-paraplegia) stabilizzata che devono confermare la validità della patente di guida è possibile inviare all'associazione (segreteria@paraplegicifvg.it), mesi prima della scadenza, l'elenco della documentazione richiesta all'utente da parte della Commissione; l'associazione provvederà ad inviare a sua volta alla CML per eventuali provvedimenti in merito. In ogni caso alcune visite non possono essere derogabili (visite diabetologiche, neurologiche, psichiatriche, ecc.). Ricordiamo che al momento



della visita si può richiedere chiarimenti sulla possibilità di non essere più vincolati al rinnovo in CML e di accedere invece ad una valutazione monocratica. Tale decisione è a carico della CML in fase di visita e verrà opportunamente verbalizzato. Ringraziamo nuovamente la dottoressa Varone dell'attenzione e sensibilità prestata e Le formuliamo i migliori auguri di buon lavoro.

ULTIME DAL PARLAMENTO

Su indicazione della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), nell'ambito del processo di **modifica del Codice della Strada** la Commissione Trasporti della Camera ha approvato un emendamento che impegna ora il Governo a emanare, entro dodici mesi, dei Decreti Legislativi per **semplificare il processo di rinnovo della patente per conducenti**

con disabilità. In particolare si tratta di valorizzare la relazione specialistica del neurologo specialistica, in presenza della quale le persone con patologie neurologiche potrebbero **non passare necessariamente attraverso la Commissione Medica** locale, consentendo loro di rivolgersi direttamente al medico monocratico, cioè al medico abilitato all'accertamento dell'idoneità

alla guida. Un approccio, questo, che non solo semplificherebbe le procedure burocratiche, ma garantirebbe anche un accesso più veloce alle valutazioni mediche necessarie. In parallelo la richiesta di **allungare il periodo di durata della patente fino a cinque anni**, laddove ne sussistano le condizioni personali e sempre sulla base del certificato del neurologo.

TREK KING

POWER



nuovo

KIT DI MOTORIZZAZIONE POSTERIORE PER CARROZZINE MANUALI

Ritrova la tua libertà su ogni tipo di percorso

rientri in ospedale delle persone con disabilità

LA NECESSITÀ DI MIGLIORARE L'ACCESSIBILITÀ E L'ASSISTENZA

di **Sergio Raimondo**

Il sistema ospedaliero italiano è chiamato a fronteggiare una sfida critica: come garantire un'esperienza di ricovero inclusiva e di qualità per le persone con disabilità complesse. Troppo spesso, queste persone affrontano discriminazioni e disparità nell'accesso alle cure e alle prestazioni sanitarie. Come Consulta di Pordenone e Associazione Idea abbiamo fatto quattro incontri territoriali per indagare sull'argomento.

Le discriminazioni e le disparità sono una realtà da sconfiggere. Le persone con disabilità complesse, durante i ricoveri ospedalieri, si trovano ad affrontare una serie di problemi unici. Il trattamento generico, applicato a tutti i pazienti, rischia di mettere a rischio la loro vita in momenti delicati. Le associazioni delle persone con disabilità hanno da tempo evidenziato l'inadeguata accoglienza in ospedale, un problema che richiede una soluzione urgente. Uno stimolo da questa proposta l'abbiamo ricevuta dalla morte dell'amico Mauro Morassut, che si sarebbe potuta evitare attraverso un approccio

olistico al problema.

Per l'indagine abbiamo raccolto informazioni da diverse prospettive: pazienti, familiari, operatori sanitari e socio-sanitari. I dati raccolti verranno elaborati e verrà fatta una proposta alla Regione, che si è dimostrata disponibile, per dei miglioramenti concreti, mirati a elevare la qualità dell'accoglienza e aumentare l'aspettativa di vita delle persone con disabilità.

L'analisi si è concentrata sulle fasi chiave dei rientri ospedalieri:

Ascolto in Pronto Soccorso: in situazioni di emergenza, l'assegnazione di un codice prioritario e l'assegnazione di un'area dedicata al paziente e, se necessario, al caregiver, è un passo importante per prevenire disagi e tutelare la privacy. Molte esperienze personali hanno fornito indicazioni preziose su come migliorare questo aspetto.

• **Necessità di Adeguate Ausili e Strumenti:** sin dall'inizio, è essenziale fornire ausili appropriati per garantire il comfort e la sicurezza delle persone con disabilità complesse, come cuscini antidecu-



bito, cateteri personalizzati, l'uso della propria carrozzina. Anche i letti e i lettini devono essere ad altezza di carrozzina ed accessibili.

• **In assenza dei Caregiver,** è fondamentale fornire assistenza continua con personale adeguatamente preparato e formato che sappia ascoltare bisogni e necessità.

• **La creazione di una scheda anamnestica e di una scheda che riassume i problemi legati alla disabilità è essenziale per agevolare il medico esaminante.** Questa scheda deve essere precompilata dal proprio specialista di riferimento e caricata nel Fascicolo Sanitario Elettronico, oltre che nel sistema del Pronto Soccorso e resa disponibile al medico valutatore.

• **Uno scambio efficace di informazioni tra medico**

del Pronto Soccorso, specialisti in acuzie e quelli che seguono il paziente è vitale. La mancanza di conoscenza approfondita delle varietà delle disabilità complesse può portare a problemi che spesso sono causati da mancanza di comunicazione.

• **Inoltre, si solleva la questione della creazione di un reparto ad alta intensità assistenziale, baricentrico per l'intera regione ad Udine.** Questo reparto, de-

dicato al follow-up prima della dimissione, potrebbe garantire l'assistenza alle persone con disabilità complesse e fornire un trattamento mirato e continuativo. Essendoci carenza di personale medico ed infermieristico, e quindi l'impossibilità materiale di creare un reparto apposito, l'alternativa potrebbe essere che questi posti vengano distribuiti nelle terapie intensive nella regione. In conclusione,

migliorare l'accessibilità e l'assistenza per le persone con disabilità durante i rientri ospedalieri richiede una riflessione approfondita e azioni concrete. Le esperienze personali di quanti hanno partecipato agli incontri, sono state trasformate in proposte concrete, fornendo un quadro dettagliato delle sfide e delle soluzioni necessarie per costruire un sistema sanitario più inclusivo ed efficace.

NUOVO REGOLAMENTO DI ATTUAZIONE DEL FAP

di **Sergio Raimondo**

Dopo aver lavorato tutto l'anno 2023 a stretto contatto con la Direzione salute, dal primo gennaio 2024 abbiamo il Nuovo Regolamento FAP.

Una delle novità principali introdotte è la possibilità, in sede di unità di valutazione multidisciplinare, UVM, nella definizione del progetto personalizzato, di essere rappresentati della propria associazione di riferimento. Inoltre anche una persona oltre i 64 anni può attivare un progetto di Vita Indipendente, anche se non lo aveva attivo precedentemente. Viene tolta la possibilità di cumulare diverse misure, come ad esempio il Fondo Gravisimi e Vita Indipendente. Le vecchie misure di APA

assegnano per l'autonomia e CAF contributo per l'aiuto familiare, saranno dedicate alle persone anziane, perché sarà più conveniente attuare le altre misure spiegate di seguito.

Lo SVI (Sostegno alla Vita Indipendente) continua ad avere una soglia di accesso ISEE di 60.000. L'importo del finanziamento dipende dalla gravità (perdita ADL), e può essere graduato da euro 3.000 a euro 24.000. È richiesta una rendicontazione di almeno il 75% dell'importo concesso. È stata introdotta la nuova misura SPM, Sostegno ai Progetti dedicati ai Minori, con soglia ISEE di accesso 40.000. L'importo del finanziamento

dipende dallo scaglione ISEE e va da 3.852 a euro 12.000. È richiesta una rendicontazione di almeno il 50% dell'importo concesso.

Il vecchio Fondo Gravisimi è stato inglobato all'interno del FAP con il nome AGD, Assegno dedicato alle persone in condizione di Gravissima Disabilità. L'importo del finanziamento dipende dallo scaglione ISEE e va da 10.704 a euro 24.000. Abbiamo fatto notare alla Regione che ci sono alcuni aspetti critici sui quali dovremmo lavorare e questa si è resa disponibile. Affinché il regolamento sia applicato in maniera uniforme in tutto il territorio dovremmo fare una formazione

Peristeen® Plus

**In Coloplast aiutiamo
le persone a gestire
il proprio intestino
con Peristeen® Plus.**

**Facile da usare anche
in autonomia.**



Peristeen® Plus è un dispositivo per praticare l'irrigazione transanale (TAI), una tecnica che permette di prevenire l'incontinenza fecale e la costipazione cronica.

**Coloplast dispone di una gamma completa di prodotti e servizi per
la gestione intestinale e vescicale per una migliore qualità di vita**

Peristeen® Plus

SpeediCath®



Servizio assistenza tecnica **800.064.064** e-mail: chiam@coloplast.it
Un numero gratuito e una mail dedicati, dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18.

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. © Tutti i diritti sono riservati



condivisa alle assistenti sociali. La nostra richiesta era di portare il massimale di SVI (Sostegno alla Vita Indipendente) a 33.000 euro per le persone che vivono da sole e devono assumere una figura e mezza di assistente personale: in questi giorni abbiamo avuto alcuni incontri positivi speriamo che nelle variazioni di bilancio di luglio venga introdotta

questa possibilità. Stiamo lavorando affinché venga data la possibilità di sostituire l'indicatore ISEE, che è fortemente sbilanciato sulla componente patrimoniale, con un altro indicatore che tenga conto solo della situazione reddituale. In caso di controversie con l'assistente sociale, ci sarebbe piaciuto avere un riferimento regionale con il compito di fornire

un parere a riguardo: con la prossima istituzione di un Osservatorio regionale sulla disabilità potremmo far svolgere a questo organo la funzione. Non c'è la possibilità di avere da parte delle persone che utilizzano questo strumento un feedback sulla soddisfazione, ovvero sulle criticità riscontrate; la questione è stata comunque posta e rimaniamo in attesa.

LO STERMINIO DI PERSONE CON DISABILITÀ SIA UN MONITO PER I TEMPI PRESENTI

«Il 27 Gennaio è per la nostra Federazione una ricorrenza estremamente importante, per ricordare anche lo sterminio di centinaia di migliaia di persone con disabilità durante il regime nazista e la seconda guerra mondiale. Ed è anche un monito per i tempi presenti, dove continuiamo purtroppo a registrare situazioni di discriminazione o parole d'odio nei confronti delle persone con disabilità, senza contare gli stigmi e i pregiudizi ancora presenti», così Vincenzo Falabella, presidente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) nella Giornata della Memoria lo scorso 27 gennaio. Quello dello sterminio di

tantissime persone con disabilità ad opera del regime nazista tramite il programma Aktion T4, sorta di tragica "prova generale" dell'Olocausto, è un tema di cui ci siamo già occupati. Un orrore di cui si è incominciato a parlare apertamente solo qualche decennio fa e del quale sempre più si deve parlare, anche a livello di studi accademici. La FISH è impegnata per un presente e un futuro fatti di inclusione, pari opportunità e rispetto dell'altro, ricordando sempre che l'odio e il razzismo nei confronti delle persone con disabilità, e nei confronti di chiunque sia ritenuto diverso, sono ancora oggi attuali e sin troppo pre-



Ragazzi con disabilità vittime del famigerato programma nazista "Aktion T4"

senti nella nostra società. Per questo riteniamo importante che la nostra opera di sensibilizzazione, che ha quale "stella polare" la nuova cultura sulla disabilità, sancita dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, sia rivolta soprattutto ai giovani, per consentir loro di riscoprire la giusta attenzione per i temi sociali.

Fonte FISH



GITE, GITE, FORTISSIMAMENTE GITE L'ESPERIENZA 2023

Lo scorso anno abbiamo ben pensato di organizzare, come Associazione, alcune gite in carrozzina motorizzata sia per conoscere nuove località e percorsi, sia per frequentarci un po' di più tra di noi. Bilancio? Innanzitutto siamo stati fortunati con il tempo, sempre bello, anche troppo perché il caldo eccessivo ci ha costretto ad annullare

la gita agostana in Carso. Siamo caduti bene in quanto a ristoranti e sicuramente le mete scelte (Bibione, foresta di Tarvisio e Fossalon di Grado) ci hanno lasciato tutti molto soddisfatti. E sull'adesione dei nostri soci? Così e così, potevamo fare meglio e coinvolgere più persone. Si trattava di una prima esperienza, da coltivare. Vale a dire che anche

per la prossima stagione estiva vorremmo provare a programmare alcune uscite. Ci piacerebbe però che fossero più condivise e perciò chiediamo consigli, indicazioni, soprattutto, proposte di percorsi da tutti i nostri soci. Così sarà una stagione ancora più interessante: fatevi vivi presso la Segreteria con le vostre proposte!

Bibione-Lignano



Fossalon



Slovenia



Gentile Socia / Caro Socio,

con la presente Vi informiamo che il Consiglio Direttivo ha convocato l'Assemblea Ordinaria dell'associazione Tetra-paraplegici F.V.G. – ODV per il giorno **13 aprile 2024 (sabato)**, presso l' **I.M.F.R. "Gervasutta" di Udine – palestra grande** alle ore 05.00 in prima convocazione ed alle **ore 14.30** in seconda convocazione, con il seguente

Ordine del giorno

Assemblea Ordinaria:

1. Verifica dei poteri e nomina del Presidente e Segretario dell'Assemblea;
2. Approvazione verbale assemblea precedente (visibile sul sito www.paraplegicifvg.it – Sezione: Assemblea Soci 2023);
3. Relazione sull'attività svolta 2023 e programmi futuri 2024. Discussione e valutazione;
4. Presentazione del bilancio consuntivo 2023 e preventivo 2024. Discussione e votazione;
5. Varie ed eventuali;

Sottolineiamo che l'Assemblea dei Soci rappresenta un momento di sintesi della vita dell'Associazione e a partire dalle indicazioni che emergeranno dall'Assemblea, il Consiglio Direttivo organizzerà la sua attività per il nuovo esercizio; confidiamo pertanto nella Vs. gradita partecipazione. Rimane sempre valido il voto per delega. Si allega sul retro del foglio la delega per farsi rappresentare da un altro socio. La delega deve pervenire entro venerdì 29.03.24 in sede a Udine in via A. Diaz, 60 per posta o via mail se portata a mano direttamente in assemblea sabato 13 aprile 2024 entro le ore 13.30.

Invitiamo cortesemente tutti i soci a mettersi in regola con l'iscrizione all'associazione per l'anno 2024 (€ 10) e per gli anni precedenti 2023-2022-2021 (€ 10 per ogni anno) prima dell'assemblea – onde poter esercitare il diritto di voto – (il pagamento potrà essere effettuato in contanti presso la sede dell'associazione o alla segreteria del Progetto Spilimbergo, tramite bollettino di c/c postale n. 18875336 o tramite bonifico bancario con Iban IT02C0623012302000015158157 intestati all'associazione Tetra-paraplegici F.V.G. ODV).

*Il Presidente
Stefano Lecinni*

Io Sottoscritto/a _____
essendo in regola con il tesseramento ed avendo preso visione dell'Ordine del Giorno dell'Assemblea Ordinaria dell'Associazione Tetra-Paraplegici del Friuli Venezia Giulia ODV, che si terrà il giorno 13 aprile 2024 a Udine presso l' I.M.F.R. "Gervasutta" di Udine – palestra grande

DELEGO

la/il Sig.ra/Sig. _____

a rappresentarmi nell'Assemblea Ordinaria.

Firma _____

Data _____

N.B. Ogni delegato non può rappresentare più di due altri soci.

CRONACA DI UNA MATTINA A LIGNANO

di **Erika Gaiatto** e **Francesco Casola**

Scuola primaria di Lignano Sabbiadoro, oltre sessanta ragazzi del quinto anno suddivisi in tre classi, una mattinata per lasciarli entrare senza filtri nel mondo della disabilità e delle barriere architettoniche. La proposta ci è stata presentata dall'Amministrazione Comunale di Lignano tramite il giovane e dinamico ufficio tecnico* che, avendo seguito le fasi del PEBA (Piano di Eliminazione delle Barriere Architettoniche, del quale avevamo già scritto nel numero 83 di settembre 2023), si sono posti l'obiettivo di abbattere la più radicata delle barriere, quella culturale,

coinvolgendo i ragazzi in un ciclo di incontri di sensibilizzazione e formazione. Questo incontro, dedicato appunto alle classi quinte della scuola primaria, ci è sembrato l'occasione perfetta per aprire le porte all'esperienza diretta che, come nient'altro, trasforma lo sconcerto e i pregiudizi in conoscenza che si radica e si amplifica nel tempo, plasmando cittadini curiosi, amichevoli e partecipi. E come condurre un'esperienza diretta se non passando il microfono a coloro che riescono a sgretolare preconcetti parlando della normalità della loro vita di tutti i giorni? Alessia Modestini,



Giovanni De Piero, Stefano Lecinni (Associazione Tetra-Paraplegici FVG) e Tullio Frau (Unione Italiana Ciechi ed Ipovedenti di Pordenone) hanno accolto con entusiasmo la proposta di guidare la mattinata con racconti e "prove sul campo". Abbiamo visto lo stupore nei volti dei ragazzi nel sentire Alessia raccontare che è una mamma che fa, stando in carrozzina, esattamente quello che fanno tutte le mamme; abbiamo visto occhi



*assessori Marina Bidin e Marco Donà che hanno portato i loro saluti, arch. Cristina Driusso, arch. Daniele Daneluzzi e dott.ssa Matia Ziche che ha trascorso con noi l'intera mattinata.

sbarriati nel sentire che Tullio, che non vede, ha fatto cose che molte persone nemmeno immaginano di fare, come correre nel deserto; abbiamo visto la preoccupazione e l'incredulità dopo le immagini di Wheelchair Rugby (domanda più frequente: "ma non si fanno male?") e di Blind Tennis ("ma come fanno a sapere dov'è la pallina?"). Soprattutto, abbiamo visto la innata capacità di immedesimarsi, di "mettersi nei panni degli altri" che è derivata dal provare a muoversi in carrozzina o a camminare senza vedere e che ha segnato il culmine di ciascuno dei tre incontri.

Tutti i ragazzi che lo hanno voluto (le eccezioni sono state davvero pochissime) si sono seduti in sedia a ruote per percorrere l'aula sotto la guida attenta di Stefano, Giovanni e Alessia che non solo hanno insegnato come si manovra una carrozzina ma hanno trasmesso tanto entusiasmo da stimolare gare di velocità con tanto di tifo accanito. Mentre in aula correvano le carrozzine, nel corridoio vicino si passeggiava lentamente al buio, dopo aver avuto da Tullio le istruzioni su come interpretare i



movimenti del compagno-accompagnatore e come orientarsi cogliendo le informazioni, anche sonore, date dal bastone; rotto il ghiaccio, i ragazzi che già avevano indossato la benda si sono improvvisati ostacoli lungo il cammino dei ciechi temporanei, ricavandone in cambio colpi di bastone (leggeri, ovviamente!). Il bilancio che abbiamo condiviso

tra tutti noi al termine della mattinata è stata la certezza di aver piantato tanti semi, pronti a crescere e a dimostrare, anche nelle piccole complessità della vita di tutti i giorni, che "la volontà non ha barriere". Un grazie sincero ad Alessia, Giovanni, Stefano e Tullio.

FESTA DI NATALE

15 DICEMBRE 2023

Anche questo anno si è svolta venerdì 15 dicembre 2023 la tradizionale festa di Natale dell'associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia ODV. Dove?!? All'Auditorium della Fondazione Progetto Spilimbergo. Assieme agli amici del Centro abbiamo festeggiato con un ricco buffet e la consueta lotteria con i prodotti offerti come ogni anno con generosità dagli Sponsor: Mele la Franca, Casa del Formaggio, Agriturismo Mulino delle Tolle, Torrefazione Demar, Torrefazione Julius Meinl, Torrefazione Oro Caffè, Carrozzeria Bozzato, Pa-

nificio Pahor, Panificio Carlet, Distilleria Nonino, Vogrig Gubane, Vini, Pittars, Vini San Giorgio, Vini Rauscedo, Vini Simon di Brazza, Vigne Fornasari, Vini Ronchi Sant'Egidio, Vini Pontoni, Vini Lavaroni, Top Wine, Binutti, Sorelle Ramonda, Arteni, Tosano. Ringraziamo i soci: Bortolin, Scroccaro, Calligaris, Menazzi, Modestini, Barbazza, Rovere, Corbatti, Follador per aver procurato alcuni dei premi messi a disposizione. Presenti inoltre per gli auguri alcuni rappresentanti del Comune di Spilimbergo. Al prossimo anno!



PROGETTO SPILIMBERGO

UN SOGNO PARTITO DA LONTANO CHE FINALMENTE DIVENTA REALTÀ

Correva l'anno 1983...le persone con lesione al midollo spinale dimesse dal primo ricovero si trovavano di fronte al "nulla": i servizi sanitari e riabilitativi a loro dedicati erano completamente assenti. Molti di Voi ricorderanno i "pionieri" che, per dare risposte a questa mancanza di servizi e sulla base della loro esperienza presso la palestra del Galluzzo a Firenze, individuarono Spilimbergo come luogo ideale per realizzare un centro dove praticare attività sportiva con funzione riabilitativa, presso l'allora "centro medico sociale", che disponeva di una struttura con piscina, palestra, camminamento in acqua, idromassaggio, saune, ecc.

Quel sogno diventò realtà nel 1990 sotto la gestione diretta dell'Associazione Tetra-Paraplegici del FVG: il 7 agosto prese avvio l'attività del Centro con un percorso sperimentale di riabilitazione.

Nel 2003 il Centro trovava la sua indipendenza: nacque l'Associazione Progetto Spilimbergo.

Passano gli anni, il Centro cresce, le normative cambiano, cambiano anche le esigenze...ed è così che arriviamo al 2022, qua-



si vent'anni dopo (quasi quaranta da quel lontano sogno!).

Parliamo ancora di sperimentazione: il 23 dicembre 2022 la Regione Friuli Venezia Giulia, con proprio decreto, autorizza la sperimentazione del percorso previsto dal progetto presentato dall'Azienda sanitaria universitaria Friuli Centrale (ASUFC), che avrà una durata di tre anni e che ha come partner la Fondazione Centro Progetto Spilimbergo ETS, che nel frattempo ha sostituito l'Associazione Centro Progetto Spilimbergo, in adeguamento alla normativa del Terzo Settore. Con l'autorizzazione del progetto sperimentale è stato concesso anche l'accREDITAMENTO temporaneo, in sostituzione dell'accREDITAMENTO con riserva concesso nel 2018. Il progetto speri-

mentale prende avvio il 1° gennaio 2024 e durerà fino al 31 dicembre 2026: chi frequenta il Centro probabilmente dirà che non è cambiato nulla, o molto poco. E' vero: il cambiamento non è percepibile ancora dall'esterno, ma molto sta cambiando "dietro le quinte".

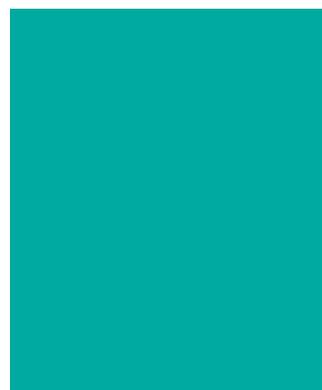
In primis, con la firma della convenzione con l'ASUFC, si è consolidato in maniera più forte il legame con l'IMFR Gervasutta di Udine, legame che aiuterà anche a costruire le basi per creare una rete coordinata dei servizi sul territorio, di cui tanto sempre si parla. Saranno tre anni di grandi "lavori in corso" che porteranno (ce lo auguriamo!) all'accREDITAMENTO definitivo della struttura e alla completa realizzazione di quel lontano e lungimirante sogno di alcuni di Voi!

ASSEMBLEA DELLA CONSULTA REGIONALE IL PUNTO SULL'ATTUAZIONE DELLA LEGGE 16/2022

Il giorno 25/11 si è tenuta, presso il Gervasutta, l'Assemblea annuale della Consulta Regionale. Sono stati approvati i bilanci ed è stata illustrata la grande attività svolta nell'anno che ha fatto sì che la Consulta sia costantemente interpellata e ascoltata in sede politica regionale sulle materie inerenti le disabilità. Ma è stata anche l'occasione per fare il punto sui principali provvedimenti che in Regione sono stati presi in favore della disabilità e che ora attendono i regolamenti attuativi. Il riferimento è al **FAP (Fondo Autonomia Possibile)** e alla **Legge Quadro sulla disabilità**, la Legge Regionale 16/22. Diciamo subito che per i nuovi **FAP**, che entrano in vigore il 1 gennaio, benchè i tempi siano stringenti, nulla è stato detto se non che **la delibera per il nuovo regolamento verrà approvata a breve**. Molto più esaustivo l'intervento del **responsabile dell'area Welfare della Regione Ranieri Zuttion**, sulla Legge 16, che ha ripercorso l'intenso lavoro di ricognizione del sistema socio sanitario oggi esistente. In parti-

colare si è concentrato sulla situazione delle 3 Aziende Sanitarie, cui la legge demanda tutte le funzioni sanitarie previste per l'utente. Funzioni che in passato erano, in parte, di competenza dei Comuni, cui ora restano le sole funzioni socio assistenziali. Questo per provare a capire e individuare quali possano essere i meccanismi da attuare affinché **le Aziende Sanitarie del Friuli VG possano concretamente strutturarsi per rispondere alle nuove competenze relative ai livelli essenziali di assistenza**. I primi provvedimenti concreti assunti dalla Regione nei mesi scorsi per cominciare a dare attuazione a quanto previsto dalla nuova legge regionale 16/22 sono serviti a definire l'importante ruolo di indirizzo che il direttore dei Servizi sociosanitari dovrà svolgere nel riordino dei servizi per la disabilità e definire una nuova articolazione aziendale per garantirli. E' stato poi ricordato come la delibera della Giunta dello scorso 8 settembre abbia stanziato nuove risorse per 130 mila euro a sostegno dell'abitare sociale

delle persone con disabilità. Per quanto riguarda invece il tema della **compartecipazione ai costi delle rette c'è l'impegno a che, a carico del disabile e delle famiglie, possano essere addebitati i soli costi relativi alla quota sociale**, in modo uniforme su tutto il territorio regionale, e non la parte, preponderante, relativa alla quota sanitaria. Infine è stato comunicato che è pronta una bozza preliminare del regolamento per **l'istituzione del nuovo Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità** mentre per quanto riguarda gli **eventi culturali e sportivi** la Regione intende ragionare su appositi **criteri premianti da inserire nei bandi per quelle attività che prevedano azioni mirate all'inclusione sociale**.



AGEVOLAZIONI BOLLETTE LUCE E GAS IMPORTANTI NOVITÀ PER QUANTO RIGUARDA LE AGEVOLAZIONI

Con il 2024 è terminato il cosiddetto "mercato tutelato" per quanto riguarda la fornitura del gas (per l'energia elettrica il termine è stato prorogato al prossimo luglio). Sono però state mantenute alcune agevolazioni per le persone "vulnerabili", cioè gli anziani oltre i 75 anni e chi usufruisce dell'art 3 della legge 104. Rimane inoltre in vigore l'agevolazione per le persone con malattie gravi che necessitano, per il mantenimento in vita, dell'uso di apparecchiature mediche alimentate elettricamente (in pratica carrozzine elettriche e alcuni tipi di sollevatori mobili a sedile e dispositivi per la prevenzione e la terapia delle piaghe da decubito). Per questo bonus elettrico è necessario presentare apposita domanda in Comune allegando un certificato ASL che attesti la situazione di grave condizione di salute e la necessità di utilizzo di queste apparecchiature. Non è necessario presentare l'Isce, dal momento che il bonus spetta a prescindere. Per tutti gli altri, invece, è previsto un particolare regime che consente di avere condizioni di forni-



tura del gas e dell'energia elettrica a prezzi definiti e regolati dall'ARERA (Autorità di Regolazione per Energia Reti e Ambiente) (cd. servizio di tutela della vulnerabilità). Tali tariffe sono basate sul prezzo effettivo di approvvigionamento nel mercato all'ingrosso, stabilito dalla medesima Autorità. Per il riconoscimento dello stato di vulnerabilità bisogna inviare, per email, al proprio venditore il Modulo Autocertificazione Vulnerabilità, reperibile sul sito ARERA, unitamente ad un documento di identità. Tale procedura va fatta sia da chi era collocato nel Mercato Tutelato, sia da chi aveva già scelto il Mercato Libero. Quali vantaggi concreti derivino, in termini monetari, per le

persone vulnerabili non è però possibile definirlo esattamente a causa della marea di proposte che le ditte fornitrici del gas offrono. Occorre, purtroppo, per ogni singolo caso fare una specifica valutazione (le cose semplici oramai non ci sono più). Quello che ci sentiamo di dire è che non avrebbe senso una tariffa agevolata che risultasse meno conveniente di quelle proposte dal "mercato libero", per cui suggeriamo di attivare la procedura con il proprio fornitore. Se poi la convenienza non fosse ritenuta soddisfacente sarà sempre possibile tornare sui propri passi. Ulteriori informazioni sul nostro sito www.paraplegicifvg.it oppure presso la Segreteria.

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
T: 0432 421 056

GRADISCA D'ISONZO (GO)
Via Lorenzoni 4
T: 338 6879886


GIESSE
RISARCIMENTO DANNI

LA FORZA DI CUI HAI BISOGNO.

IL SITO INTERNET DELL'ASSOCIAZIONE

di **Claudio Calligaris**

Ho sempre pensato che il sito internet della nostra Associazione – www.papaplegicifvg.it – non fosse visitato da nessuno. Parlandone, ad esempio con gli altri utenti del Centro Progetto Spilimbergo, pochi mi hanno detto di averlo frequentato, cercato qualche notizia o informazione. Eppure sembra non essere proprio così. Quando, più o meno, il 3 ottobre 2022 Vincenzo Fanale, che fino ad allora lo aveva curato ed aggiornato, mi ha passato in consegna la gestione del nostro sito, risultavano esattamente 8747 accessi. Perché sì, nel sito c'è un contatore che registra tutti gli accessi e tutte le consultazioni che vengono fatte. Esattamente un anno dopo, il 3/10/23, gli accessi risultano essere stati 15218, vale a dire 6471 accessi in un anno, quasi 18 consultazioni al giorno. Ora io mi prendo la mia parte, nel senso che per apportare alcune modifiche alla sua struttura, cambiare alcuni contenuti, aggiungere nuovi argomenti e, soprattutto, cercare di mantenere il tutto aggiornato di visite ne ho dovute fare parecchie. E il contatore non perdona, le conta tutte.

Però 6471, da addebitarmi, mi sembrano troppe. Vuoi vedere che c'è qualcun altro che ogni tanto ci dà una sbirciatina, magari va a cercare qualche informazione? Sicuramente il sito è molto, ma molto, migliorabile però già da ora vi potete trovare molte cose. Che proverò in breve ad illustrarvi sperando di invogliarvi a visitarlo ed eventualmente, magari, a collaborare al suo miglioramento. Dunque appena vi accedete, al centro, vi trovate le ultime notizie, vuoi una manifestazione, un'iniziativa, una gita o anche, purtroppo, un necrologio. Sui fianchi una serie di rinvii per versare qualche contributo, leggere il giornalino e accedere direttamente ai principali argomenti trattati. Che comunque sono ben evidenziati in alto, in colore nero, con dei menù a tendina. Cioè se vi cliccate su si aprono i vari argomenti correlati. I settori affrontati sono: Chi siamo, Attività, Associazioni collegate, Sanità, Nostri diritti, Leggi, Collegamenti utili, El Cochechito e Necrologi. Tutti sono importanti ed è intuitivo di cosa trattano. Per esempio "necrologi" sicuramente non parla della nascita di persone

a noi vicine. Ma qui voglio evidenziare in particolare due voci: "attività" e "i nostri diritti". Nella prima troverete quello che proviamo ad organizzare, vuoi che siano convegni, gite, attività sportive, feste ecc. Nei "nostri diritti" cerchiamo invece di tenerci aggiornati su tutte le normative che riguardano la disabilità: vi troverete le norme che riguardano come ottenere la patente, ristrutturare casa, acquistare un'auto o un computer, ottenere degli ausili e molto altro ancora. Consiglio sempre di dare un'occhiata qui prima di interpellare la nostra Alesia quando avete dei problemi: è possibile che vi troviate già le risposte che cercate. Infine desidero segnalarvi anche la voce "convenzioni sanitarie" nel settore "Sanità", dove troverete tutti posti convenzionati dove poter fare, gratuitamente, riabilitazione e anche "Leggi norme e commenti", riservato a chi voglia approfondire la legislazione che riguarda la disabilità. Ci sono le nuove leggi, commentate. A questo punto io avrei finito. Occhio che andrò a controllare sul contatore quanti nuovi accessi verranno effettuati!

ANNUNCI

HANDBIKE IN CARBONIO IN VENDITA



Vendesi handbike in carbonio,
anno 2019
Cambio elettronico
Misuratore di potenza
Ruota anteriore in carbonio
3.500€
PER INFO: Cristiano 34090277479

CARROZZINA ELETTRICA IN VENDITA



Vendesi carrozzina elettrica
Praticamente nuova
Prezzo da stabilire
PER INFO: Renzo 335572110

QUOD IN VENDITA



Vendesi QUOD POLARIS, 570 cc
Sedile e volante tipo auto.
Allestimento Bozzato per paraplegici.
Usato pochissimo.
PER INFO: Fabrizio 3206913542

TESSERAMENTO 2024 €10

Per associarsi:

- c/c postale: n. 18875336 intestato all'ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. causale: tesseramento 2024
- c/c bancario: IBAN IT02C0623012302000015158157 intestato all'ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. causale: tesseramento 2024
- in contanti presso la segreteria dell'associazione in via A.Diaz,60 – Udine o alla segreteria del Progetto Spilimbeo in via degli Abeti, 4 - Spilimbeo

CARROZZINA IN VENDITA



Vendesi carrozzina uso competizione,
velocità 18/20 km/h.
Ideale per lesioni basse o con buon equilibrio del tronco.
Maneggevole e nervosa grazie a due motori da 350W.
500€ trattabili
PER INFO: Remo 3405650262

CICLOERGOMETRO PASSIVO IN VENDITA



Vendesi cicloergometro passivo
sia per arti superiori che inferiori.
Rec Line Vivamed.
Del 2013, in buone condizioni.
1000€ trattabili
PER INFO: Remo 3405650262

CARROZZINA ELETTRICA PIEGHEVOLE IN VENDITA



Vendesi carrozzina elettrica pieghevole
per uso interno/esterno.
Marca Invacare modello Mistral 3.
Una carrozzina per disabili compatta,
affidabile e facilmente manovrabile in totale
sicurezza. Velocità max 6 Km/h,
portata massima: 150 kg.
Batterie da sostituire
500 €



PER INFO: Stefano 3386854870 via Whatsapp



CUCCHIARO RENATA

Renata Cucchiaro ci ha lasciati.
Grazie Renata...grazie per quanto hai voluto bene a tutti noi, per il bene che hai voluto all'Associazione e al Progetto Spilimbergo.
Sono stati tanti i tuoi "grazie", ora tocca a noi dirlo a te!
Ai figli Gianni e Paolo e alle loro famiglie le nostre più sentite condoglianze.



ZACCONI ROBERTO

"Orgoglioso della sua divisa e fedele all'arma, dopo lunghe sofferenze, il Comandante Capo Luogotenente dei Carabinieri Roberto Zacconi, nonché amico e socio, si è spento all'età di 65 anni.
Alla moglie Beyenesh, alla figlia Elisa e a tutta la famiglia, porgiamo le più sentite condoglianze".



-AVVISI IMPORTANTI-

ATTENZIONE

Carissimi Soci,
invitiamo tutti coloro che hanno una MAIL, o che l'hanno cambiata, di volerla inviare all'associazione all'indirizzo segreteria@paraplegicivg.it.
Questo agevolerebbe tantissimo il lavoro della segreteria e la comunicazione sarebbe immediata (una lettera spedita per posta arriva dopo 15 giorni se arriva!).

Comunichiamo anche che l'associazione ha un nuovo IBAN di riferimento, che trovate a pagina 2 di questo giornalino.

RICERCA COLLABORATORE

Il Comitato Provinciale di Coordinamento delle Associazioni delle Persone con Disabilità di Udine promuove la ricerca di una persona che, a partire dal prossimo anno, possa collaborare nel lavoro di segreteria presso l'ufficio di Udine.
Si prevede una collaborazione di alcune ore settimanali, in parte in presenza e in parte in smart working, e sarà previsto un contributo sotto forma di rimborso spese.
Entrambi da definirsi di comune accordo.
È richiesta esperienza nel lavoro di segreteria.
Chi fosse interessato può contattare la nostra segreteria.

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**.



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

30025 Teglio Veneto (Ve)
Via dell'Artigianato, 5

tel. 0421 708 166

www.carrozzeriabozzato.it

info@carrozzeriabozzato.it

[@bozzatocarrozzeria](#)  