

el Cochecito

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

5 giugno
Uscita a Trieste
Miramare
con Triride e
Promoturismo

15 giugno
Torneo
Paravolley
Spilimbergo

8 giugno
Aquaday
S. Vito al Tagliamento
Raccolta fondi
per progetto
S.P.I.N.A.L.

21 luglio
Piancavallo
Pedala
con Ortopedia
Del Pup

3 agosto
Uscita ciclabile
AlpeAdria
Resiutta – Dogna
in autonomia
con propulsori

21 settembre
Staffetta
tipo Teleton
Spilimbergo

5 ottobre
Uscita strada
Napoleonica a Trieste
in autonomia
con propulsori

7 settembre
Uscita ciclabile
Marina Julia
Isola della Cona
in autonomia
con propulsori

**27 o 28
settembre**
FVG OLIMPICS
Spilimbergo

i prossimi
eventi

Per prenotarsi
al Paravolley
chiamare Dolores
04273764 tasto 1 o 3474816058
o mandare una mail a
segreteria@progettospilimbergo.it

Per gli altri eventi
chiamare Alessia
3881995085
o mandare una mail a
segreteria@paraplegicifvg.it
VI ASPETTIAMO NUMEROSI!

Da troppo tempo, ed in particolare in questi giorni, in molte città ucraine, ma pure in Medio Oriente, come a Gaza, ci sono decine e decine di conflitti in giro per il mondo, le bombe fanno tremare le case, spesso i muri crollano ed i vetri delle finestre si frantumano. Così una bomba seguita da un'altra. Troppo il silenzio che urla e poi ancora silenzio. La luce ed il calore delle fiamme invadono le stanze delle povere case martoriate. Le pareti crollano come fossero di carta cadendo direttamente sulle strade riempiendole di polvere e detriti. Vedi la disperazione negli occhi della gente e di chi ha perso tutto, la casa, i familiari e tutti i valori e della vita. Le immagini che quotidianamente ci arrivano sugli schermi televisivi mostrano lo smarrimento di chi è stato ferito, di chi non riesce più a camminare, di chi non sa come scappare e dove andare. Due occhi poi spuntano da un palazzo sventrato, restano bloccati lì, ed ecco una nuova immagine, una carrozzina sospesa tra due realtà scomode; il conflitto e le barriere non solo architettoniche, ma anche sociali. La guerra è l'inferno che l'uomo si auto infligge, una barbarie incomprensibile. Nessuna questione politica, religiosa di razza o economica può giustificare un atto di violenza e cattiveria disumana. Si parla oggi, e lo facciamo anche nella nostra rivista, di intelligenza artificiale e di disabilità, ma alle parole servono i fatti e le guerre provocano disastri. C'è bisogno di pace, serenità, salute e rispetto per ogni essere umano. Scrivo questo articolo alla vigilia della Pasqua, resurrezione, ma di pace non si sente ancora parlare né per i fatti ucraini né palestinesi. Quella carrozzina mi ha fatto capire che la vita per chi già soffre dovrebbe essere un modo più umano per la propria esistenza ed invece quella immagine mi ha talmente colpito che sarà difficile scordarla. Intanto ritorno su un mio vecchio ritornello, guardando nel nostro "orticello" quello della regione Friuli Venezia Giulia, invitando ancora i politici a tenere alto il livello di attenzione su questi temi affinché le barriere, grazie alla scienza e alla tecnologia, vengano estirpate e si parli di vera pace. La sola strada per tutti è la riconversione dell'industria bellica in industria civile. La pace deve essere un imperativo morale, la pace è una necessità affinché un mondo altamente tecnologico possa sopravvivere. L'unico modo per realizzare il sogno della pace e che ci sia solidarietà, bisogna che le risorse della terra siano equamente divise.



Guido De Michielis
DIRETTORE



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.

Carissimi Socie e Soci, siamo giunti anche quest'anno all'annuale assemblea dell'associazione, oggi dopo un po' di tempo la terremo di nuovo al Gervasutta. Il trovarci qui oggi e sempre un momento molto importante nella vita associativa che riguarda, non solo la presentazione e l'approvazione dei bilanci, ma uno spazio dove tutti possono portare il proprio contributo con osservazioni e suggerimenti. L'attività dell'associazione inizia purtroppo come ogni anno con la parte ordinaria e burocratica che tante energie ci assorbe; l'invio delle varie domande di contributo in Regione, Comuni ed EDR per la normale attività associativa. Giungono durante l'anno segnalazioni che non sono nuove ma si ripetono continuamente sulle forniture degli ausili (materiale sanitario, carrozzine, propulsori, ecc.). Nonostante abbiamo più e più volte segnalato scritto e avuto incontri con responsabili del settore (Aziende sanitarie, Regione, ARCS, ecc.) persistono le problematiche difficoltà di sempre; noi continuiamo comunque imperterriti le nostre azioni, incontri con i dirigenti di competenza per la salvaguardia della salute delle persone mielolose. Ricordo che una rappresentante mielolosa è portatrice di interessi nelle commissioni d'appalto su chiamata. Nell'attività dell'associazione ricordo la nostra partecipazione ai Peba dei vari comuni in Regione. Siamo presenti attivamente in quello del Comune di Udine e Lignano. Siamo attivi e cooperiamo con il Criba, la Consulta regionale delle associazioni dei disabili, nonché con i vari Comitati di Coordinamento delle quattro province. Oltre a questi collaboriamo con Promoturismo FVG con i vari progetti che riguardano le persone disabili (ricordiamo Amare il Mare, ecc.). Per quanto riguarda gli avvenimenti a carattere sportivo non sono mancate le giornate del FVG OLIMPICS, giunto ormai alla 19esima edizione, e PRAVOLLEY come sempre molto partecipate. La gita accessibile guidata con i propulsori elettrici è stata fatta a Pordenone con un bel gruppo di partecipanti sia in carrozzina che normodotati.



continua a pag. 19



Periodico riservato ai soci distribuito agli iscritti all'associazione in regola con la quota sociale	EDITORE In proprio	CONTATTI Associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia - ODV
Aut. del Tribunale di Udine n. 21/01 del 06.11.2001 Periodico Trimestrale	IMPAGINAZIONE E GRAFICA Margherita Munarini	C. F. 94009940308 Via Armando Diaz, 60 33100 Udine (UD)
DIRETTORE RESPONSABILE Guido De Michielis	STAMPA Poligrafiche San Marco Cormons (GO)	Tel. 0432/505240 Email: segreteria@paraplegicifvg.it www.paraplegicifvg.it
RESPONSABILI REDAZIONE Stefano Lecinni Claudio Calligaris		Seguici su Facebook
		Copyright 2017 by Ass.ne Tetra-paraplegici F.V.G. - ODV

raccontaci di te...

INCONTRI TRA DI NOI

di **Claudio Calligaris**

Di Katia Aere, dei suoi successi, sappiamo tutti. La stampa ne parla in continuazione. Noi vorremmo invece conoscere un po' la Katia donna, conoscerla un po' meglio come persona.

Di solito iniziamo chiedendo quando e cosa ha provocato la disabilità, oltre una sintetica presentazione.

Sono Katia Aere e sono nata a Spilimbergo il 28.08.1971, Infermiera Professionale, dal 1992 lavoro presso il Presidio Ospedaliero ASFO di Spilimbergo. A 24 anni, nel 1995, ho sposato Giuseppe. Nel giugno del 2003, la mia vita cambia completamente, e improvvisamente. Una malattia rara, grave, autoimmune, senza lasciarmi nemmeno il tempo di rendermene conto, distrugge la muscolatura costringendomi alla immobilità in un letto d'ospedale, senza potermi muovere né alimentare... la Vita sconvolta e l'incontro con la Disabilità! Ma è proprio grazie allo Sport e ai valori intrinseci con i quali sono cresciuta che riesco a riprendere in mano la mia vita o ciò che di essa rimane. A chi mi chiede "Chi è Katia Aere?" ... beh rispondo che racchiudere in una definizione

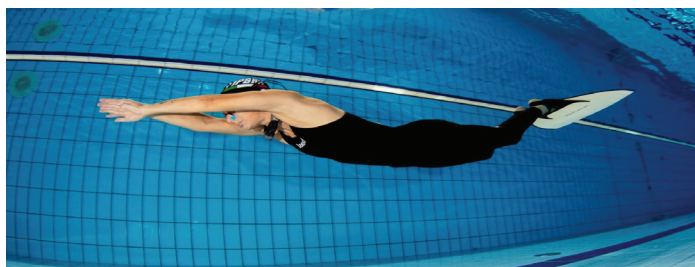
chi sono significherebbe porre dei limiti ... e io con i limiti non vado d'accordo!!!! Mi piace pensare a me stessa come ad un'Anima in continua evoluzione, a una Donna che ha sovvertito tutti i pronostici perché non si è mai arresa non ha mai smesso di lottare per la vita, non ha mai smesso di credere che i pronostici a volte vanno sovvertiti perché dipende da Noi stessi ciò che siamo e chi vogliamo essere, ma soprattutto non ha mai smesso di credere nei sogni!!!! Ciò significa che chi sono oggi Donna e Atleta, l'una inevitabilmente espressione dell'altra e viceversa è l'espressione di tutto ciò che ho fortemente voluto, inseguito e realizzato con tutta me stessa!

Lo sport è sicuramente un momento importante della tua vita. E' sempre stato così? E quanto ti ha aiutato nella disabilità?

La mia Vita, dagli albori ad oggi, si può dire abbia avuto un unico filo conduttore: lo Sport e i suoi



valori! Ho avuto la grande fortuna di crescere in una famiglia dove lo Sport si respirava a pieni polmoni appartenendo al tessuto familiare a tal punto che in prima media è stato naturale, quasi un'esigenza, per me scegliere lo sport che avrei vissuto e mi avrebbe rappresentata per gli anni a venire ... dico vissuto e non praticato. Lo Sport (scelsi l'atletica leggera) ha pertanto accompagnato la mia crescita fino ai miei 18 anni, finché un brutto infortunio e la scelta di un percorso scolastico impegnativo mi ha indotto ad abbandonare l'agonismo. Lo Sport mi ha aiutato a crescere



fortificandomi nel fisico ma soprattutto nella mente! ... quasi a volermi preparare agli anni e alle difficoltà che sarebbero seguiti... E' a quei Valori e a quelle potenzialità che attingerò quando nel 2008 la compromissione della capacità respiratoria (legata alla malattia muscolare insorta nel 2003) mi costringe all'ossigeno terapia giorno e notte lasciando poco spazio a speranze di sopravvivenza ...ciò che lo Sport mi ha insegnato da ragazza farà la differenza permettendomi di reagire, attingendo a risorse inaspettate! Allo Sport ritornerò come agonista nel 2014 come nuotatrice paralimpica e nel 2019 come paraciclista (handbiker per la precisione). In realtà il mio percorso di atleta agonista paralimpica inizia inaspettatamente con il nuoto! Inaspettatamente perché l'acqua non è mai stata il mio elemento causa una atavica fobia per l'acqua che sin da quando ero bimba mi impediva persino di lavarmi i capelli sotto la doccia!!! Ma l'acqua diventa la mia miglior amica e complice nel momento in cui diventa indispensabile per salvarmi la vita: la malattia rende necessario un percorso terapeutico di idrochinesi non più procrastinabile ... l'istinto e la paura di morire a 30 anni più forte della paura



dell'acqua! A tal punto da voler poi anche imparare a nuotare avevo quasi 40 anni!!!

Abbiamo anche visto una tua candidatura alle ultime elezioni regionali. Che rapporto hai con la politica?

Parto dal presupposto che ho sempre pensato che le questioni politiche avessero complessità tali da essere definite e prese in carico esclusivamente da "addetti ai lavori", persone professionalmente qualificate con il compito ben preciso di governare o dirigere con conoscenza di causa, eticamente, e soprattutto con il buon senso del buon padre di famiglia ... Quando il Presidente Fedriga mi contattò personalmente e mi chiese se avessi voluto fare qualcosa per questa Terra che tanto amo e mi rappresenta ... beh ... il primo pensiero è stato quello che ho sempre avuto relativamente alla politica ... Ma poi, dopo la sorpresa

che quella domanda ha generato, è intervenuta la curiosità ... la curiosità di comprendere "Perché io???", "Come avrei potuto mettermi a disposizione per il mio Friuli" "Quali competenze mettere in campo?" E poi, sostanzialmente è intervenuta quella Curiosità che mi ha sempre fatto crescere come Persona! Così mi sono presa del tempo per pensare ... a dire il vero nemmeno troppo. E' questa riflessione che mi ha condotto dal "Perché io???" al "Grazie Presidente per aver pensato a me ...". Ho accettato perché ho creduto nella persona (il Presidente) e nelle sue capacità di operare a favore del territorio e dei suoi cittadini! Ma soprattutto mi sono esposta perché mi sono fidata della persona...

Mi piacerebbe sapere anche come è la vita di un atleta di livello internazionale. Tra allenamenti, gare, spostamenti cosa resta? Come concili i tempi di tutte

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**



queste attività?

La vita di tutti i giorni mi fa essere Donna, Atleta, impegnata nel lavoro, nel sociale e nella Famiglia ... la mia giornata inizia presto al mattino e termina tardi la sera... inizia presto con il lavoro presso l'Azienda Sanitaria Friuli Occidentale e termina tardi a notte inoltrata perché dopo il lavoro mi attendono da 1 a 3 sessioni di allenamento (tra piscina, palestra e handbike). Un'atleta impegnata a livello internazionale non conosce festività e il Sabato e la Domenica rappresentano per me un'occasione per allenarmi meglio e trovare anche un po' di riposo in quanto il weekend non lavoro in ospedale! Certo non è semplice conciliare tutti gli aspetti del mio vissuto quotidiano ed a volte mi piacerebbe molto che anche qui in Italia fosse riconosciuto a livello pratico lo status di atleta Elite Paralimpico come accade in molti paesi esteri dove l'atleta di alto livello (Elite) fa l'atleta e non ha la necessità di svolgere attività lavorativa extra per mantenersi alla Vita e allo Sport!

Infine per le competizioni sei spesso all'estero e avrai avuto modo di paragonare i livelli di attenzione riservati ai disabili. Cosa ci dici in proposito e come vedi la situazione italiana in questo?



Sono ormai trascorsi 20 anni dal mio incontro/scontro con la disabilità e devo dire che passi in avanti si sono visti compiere nel nostro Paese. Sono dell'idea, tuttavia, che ci sia ancora molto da poter fare riferendomi soprattutto all'abbattimento di quelle barriere architettoniche ma soprattutto culturali che una persona con disabilità deve affrontare quotidianamente. Molto spesso, infatti, le barriere ideologiche e culturali risultano più castranti di quelle architettoniche! Onestamente non sono a conoscenza della legislazione estera a favore della persona con disabilità in senso lato; immagino che ci siano Paesi più evoluti in questo senso ed altri meno...Se poi facciamo riferimento alla condizione dell'atleta d'Elite paralimpico ritorno al discorso accennato prima. Tuttavia ho la certezza che lo Sport in

questi ultimi anni (faccio particolare riferimento all'esposizione mediatica iniziata dalle Paralimpiadi di Londra 2012) abbia contribuito molto alla diffusione di un'immagine della disabilità finalmente diversa, con una dignità ritrovata che ha permesso di trovare posto attivo nella società! Media e social-media hanno giocato un ruolo fondamentale in questo senso, contribuendo alla riduzione della distanza tra i due mondi! Perché spesso le distanze si prendono proprio da ciò che non si conosce.

DISABILITY CARD E CONTRASSEGNO PARCHEGGIO FISH: BENE ACCORDO UE

FISH accoglie con favore la notizia dell'accordo raggiunto tra il Consiglio europeo ed i rappresentanti del Parlamento europeo per l'estensione della disability card e del contrassegno europeo di parcheggio per le persone con disabilità in tutti i 27 Paesi membri dell'Unione Europea. Questo rappresenta un passo significativo verso l'inclusione e l'accessibilità per le persone con disabilità in tutta Europa. La disability card consentirà di accedere ad una serie di servizi ed agevolazioni, promuovendo una maggiore autonomia e partecipazione nella società. Uno degli aspetti maggiormente positivi di questo accordo è la possi-

bilità di utilizzare la disability card anche per periodi lunghi nei programmi sulla mobilità europea. FISH sostiene l'iniziativa affinché non solo la disability card sia distribuita in formato accessibile, inclusa una versione digitale, ma anche il contrassegno europeo di parcheggio, la cui versione digitale è demandata alla decisione dei singoli Stati. "Garantire un'ampia accessibilità e facilitare l'utilizzo di questi documenti da parte delle persone con disabilità, deve essere il faro di questo accordo e della sua successiva applicazione. Come dall'inizio, in quanto l'Italia è uno degli Stati in cui è stata sperimentata la disability



card, continueremo a seguire da vicino i progressi di questa iniziativa e a collaborare con le autorità competenti per assicurare una piena e efficace implementazione. Di pari passo sarà necessario che ogni Paese renda sempre più luoghi e servizi accessibili e li faccia rientrare nel circuito di questi documenti". A dirlo il presidente di FISH, Vincenzo Falabella.

Fonte: Fish

L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE E LA DISABILITÀ APPROVATA LA NUOVA LEGGE EUROPEA

L'intelligenza artificiale (IA), ricordiamo, è una disciplina appartenente all'informatica che studia i fondamenti teorici, le metodologie e le tecniche affinché gli elaboratori elettronici abbiano prestazioni che, a un osservatore comune, sembrerebbero essere di pertinenza esclusiva dell'intelligenza umana. Dopo due anni di

lavoro il Parlamento Europeo ha approvato la prima legge al mondo che prova a regolamentarla puntando a ridurre i rischi e aumentare le opportunità, combattere la discriminazione e portare trasparenza proibendo quelle pratiche inaccettabili di IA che minacciano i diritti dei cittadini come per esempio il riconoscimento bio-

metrico, l'estrapolazione di immagini facciali da internet o dalle registrazioni dei sistemi di telecamere a circuito chiuso per creare banche dati di riconoscimento facciale. Saranno altresì vietati i sistemi di riconoscimento delle emozioni sul luogo di lavoro e nelle scuole, i sistemi di credito sociale, le pratiche di polizia

giornata nazionale delle persone con lesione al midollo spinale GARANTIRE IL PIENO DIRITTO DI CITTADINANZA

Due giornate di confronti e approfondimenti allo scopo di costruire azioni comuni e condivise per il rilancio delle Unità Spinali e garantire il pieno diritto di cittadinanza alle persone con lesione al midollo spinale: questo l'evento centrale di Perugia del 3 e 4 aprile, organizzato dalla FAIP_Ets (Federazione Associazioni Italiane di Persone con Lesione al Midollo Spinale) in occasione della Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale. Come fissato il 28 novembre 2008 da una Direttiva del Presidente del Consiglio, emanata su formale istanza della FAIP (Federazione Associazioni

Italiane di Persone con Lesione al Midollo Spinale), il 4 aprile di ogni anno coincide con la Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale e in questo 2024 l'evento centrale promosso per l'occasione dalla stessa FAIP con una due giorni dal programma molto intenso, organizzata con il sostegno incondizionato della Fondazione Serena-Olivi di Perugia, «un evento sì celebrativo – come sottolinea Vincenzo Falabella, presidente della Federazione –, ma anche e soprattutto utile e necessario, per entrare a fondo nel merito delle tematiche che affliggono i servizi dedicati alla presa in ca-



rico globale delle persone con lesione al midollo spinale le quali, purtroppo, a tutt'oggi non ricevono spesso le appropriate risposte sanitarie». «Due giornate di confronti e approfondimenti – aggiunge – allo scopo di costruire azioni comuni e condivise per il rilancio delle Unità Spinali, con l'obiettivo di garantire finalmente il pieno diritto di cittadinanza alle persone con lesione al midollo spinale».

Fonte: Faip

predittiva e i sistemi che manipolano il comportamento umano o sfruttano le vulnerabilità delle persone. Questo perché oltre che grandissime opportunità l'IA presenta grandi rischi se non ben gestita. Anche l'EDF, che è il Forum Europeo sulla Disabilità, ha voluto sottolineare, accanto alle utilità, i rischi sul fronte della disabilità e dell'accessibilità esprimendo una valutazione solo parzialmente posi-

tiva sulla Legge appena approvata. Poiché contiene sì alcune disposizioni valide, ma non raggiunge il livello ottimale che si poteva auspicare. In particolare il testo approvato non si spinge abbastanza lontano per tutelare pienamente i diritti umani anche se, invece, soddisfa il principio che i sistemi di IA debbano avere requisiti di accessibilità per esempio per le persone con disabilità sensoriali

e cognitive. Perché non si vuole che le persone con disabilità, e altri gruppi "vulnerabili", vengano escluse dalle opportunità che l'IA offre solo a causa di una mancata attenzione verso queste categorie, per l'assenza di adeguate interfacce utente-IA o perché tali sistemi siano semplicemente inaccessibili, con il rischio addirittura, di rafforzare le barriere esistenti o addirittura crearne di nuove.

Fonte Superando

FVG accessibile

IL SISTEMA INTEGRATO DELL'ACCESSIBILITÀ DEL FVG

di Paola Pascoli e Michele Franz (CRIBA FVG)

Nel corso delle ultime settimane la Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia ha rilasciato diverse soluzioni tecnologiche che mirano a migliorare l'accessibilità del nostro territorio, organizzando anche un importante percorso formativo a favore dei progettisti.

Il lavoro ha preso avvio dal dettato della legge regionale 19 marzo 2018, n. 10 (Principi generali e disposizioni attuative in materia di accessibilità), che il CRIBA FVG e la CRAD FVG avevano contribuito a scrivere, attraverso cui la Regione si è posta l'obiettivo di migliorare l'accessibilità degli spazi e ambienti pubblici sul territorio regionale. Con le azioni previste e l'introduzione dei principi metodologici della Progettazione universale si è voluto imprimere un cambiamento nella cultura progettuale,

per fare in modo che siano recepite da subito le esigenze di fruizione di spazio e ambiente di tutte le persone e, in particolare, di quelle più fragili.

Tramite la legge è stato avviato il progetto di mappatura generale dell'accessibilità, che rappresenta un "macro-obiettivo" di lungo termine, che consta di più fasi, e che coinvolge tutti i Comuni della nostra regione. Ha lo scopo di documentare, in maniera omogenea e univoca a livello regionale, le criticità e le barriere architettoniche presenti sul territorio, nonché, progressivamente, di dar conto dei percorsi e degli edifici pubblici resi accessibili nello spazio (percorsi) e ambiente (edifici) pubblico urbano.

Questo progetto include la fase di predisposizione dei Piani di Eliminazione delle Barriere Architettoniche, che per decenni erano stati ignorati dalle Pubbliche Amministrazioni nonostante un obbligo normativo di redazione risalente al 1986. Per supportare i Comuni la Regione, insieme con il CRIBA FVG e le Università degli



Studi di Udine e di Trieste, ha adottato le Linee guida metodologiche per la redazione dei PEBA che, per la chiarezza e l'approccio di accompagnamento ai tecnici, estremamente operativo, hanno rappresentato un esempio di buona pratica a cui si sono ispirate diverse altre Regioni.

Sempre all'interno del progetto di mappatura generale dell'accessibilità è stato realizzato, dagli stessi attori che si sono impegnati nella redazione delle Linee Guida, l'applicativo PEBAFVG, software sviluppato per il rilevamento delle criticità e la predisposizione del PEBA, sviluppato da Insiel SpA.

L'applicativo è stato prima sperimentato sul campo da alcuni Comuni pilota e in seguito rilasciato in anticipo ad alcuni Comuni volontari, e infine, a marzo 2024, è stato rilasciato per un uso esteso a tutti i Comuni beneficiari del con-

tributo a sostegno delle spese per la predisposizione del PEBA. Attraverso l'utilizzo dell'applicativo è ora possibile:

- rendere omogeneo il rilievo delle barriere architettoniche e criticità;
- supportare i Comuni e i professionisti nella predisposizione dei PEBA: con l'applicativo PEBAFVG l'operatore rileva le criticità in adesione ai criteri della Progettazione Universale, seguendo un percorso intuitivo e guidato;
- alimentare una base di dati unica regionale con informazioni e dati su barriere architettoniche e accessibilità omogenei e comparabili (essa costituirà una risorsa regionale che sarà messa a disposizione di tutti i soggetti interessati, pubblici e privati accreditati, che potranno utilizzare i dati in relazione alle loro esigenze);
- acquisire dati e informazioni utili anche allo sviluppo futuro (previsto per il 2025) di un'applicazione per gli utenti finali, che mediante georeferenziazione potranno interrogare il sistema e ottenere informazioni sul grado di accessibilità dei luoghi e dei percorsi d'interesse.

Inoltre sempre a marzo è stato pubblicato il sito web FVG Accessibile (<https://accessibile.regione.fvg.it/>), che ospita ogni informazione utile relativa al mondo dell'accessibilità, fungendo da "vetrina" del territorio in materia.

Uno spazio è dedicato ai Comuni che possono alimentarlo direttamente, per rendere conto ai cittadini del loro impegno (contributi richiesti, interventi realizzati, spazi ed edifici resi accessibili, eccetera).

Ultima componente tecnologica sviluppata riguarda la realizzazione del sito Segnala la barriera attraverso il quale i cittadini possono segnalare la presenza di barriere architettoniche al proprio Comune, contribuendo così a orientarne le scelte d'intervento. Il rilascio di questi sistemi è stato accompagnato dalla predisposizione di un percorso formativo, svoltosi tra marzo e aprile, con quattro diversi eventi (due online e due in presenza), alle quali hanno partecipato, complessivamente, più di seicento persone tra tecnici comunali e professionisti (gli eventi sono stati accreditati anche dagli Ordini e Collegi professionali per il rilascio dei rispettivi crediti formativi).

Tutti questi strumenti costituiscono il Sistema integrato dell'accessibilità in Friuli Venezia

Giulia, denominato FVG ACCESSIBILE, che mira a rendere il territorio sempre più inclusivo e fruibile da tutti.

I risultati conseguiti sino a oggi:

- 96 su 219 i Comuni beneficiari del contributo PEBA
- 635.000 euro le risorse regionali stanziato sino a oggi per la predisposizione dei PEBA (da un minimo di 5.000€ a favore dei Comuni aventi fino a 5.000 abitanti ad un massimo di 35.000€ a favore dei Comuni aventi più di 20.000 abitanti)
- 243.000 euro le risorse aggiuntive statali, stanziato nel 2023 sempre finalizzate alla progettazione dei PEBA (Fondo inclusione delle persone con disabilità" di cui al di cui all'articolo 34, comma 1, del decreto-legge 22 marzo 2021, n. 41)
- 86 i PEBA già adottati o in via di adozione
- 36 i Comuni che hanno chiesto il finanziamento per le opere in essi individuate, per un totale di circa 1.600.000 euro;
- 2.990.000 euro le risorse messe a disposizione per gli interventi sul triennio 2024- 2026, in previsione del numero di PEBA che giungeranno presto alla fase di approvazione.

Fonte: Regione FVG



MA QUANTI SIAMO TETRA/PARAPLEGICI IN REGIONE? I NUMERI MISTERIOSI CHE CI RIGUARDANO

di **Claudio Calligaris**

Quanti siamo nessuno esattamente lo sa. E invece sarebbe importante sapere quanti disabili ci sono in Regione, divisi per categorie (motori, sordi, ciechi, cognitivi ecc.), perché ciascuna di esse ha esigenze particolari. Oltre che per legittima conoscenza anche, soprattutto, per poter programmare i servizi. E invece i dati sono pochi e, perciò, imprecisi. Se partiamo dal dato degli iscritti alle varie associazioni non andiamo da nessuna parte. Per esempio la nostra Associazione conta circa 400 persone tetra/paraplegiche, una percentuale bassa delle persone potenzialmente interessate. La Regione ha qualche dato in più, ma va extrapolato. Secondo l'ISTAT le persone con disabilità, cioè che soffrono per problemi di salute di gravi limitazioni che impediscono le abituali attività, sono più o meno 3,5 milioni, il 5,2% della popolazione italiana (in Friuli VG sono un po' meno, il 4,4%). Di questi quasi 1 milione e mezzo sono ultra settantacinquenni (circa il 40%), quindi principalmente interes-

sati da patologie legate alla senilità. Per quanto riguarda i servizi e gli interventi erogati dagli ambiti territoriali (ATS) della Regione in favore di persone non autosufficienti o con disabilità, nell'anno 2021 a fronte di una popolazione anziana (con 65 anni o più) di 319.677 individui, pari al 26,8% del totale della popolazione, si registrano complessivamente 26.153 utenti anziani presi in carico, che rappresentano l'8,2% dei residenti anziani. In conclusione all'ISTAT risulta un numero complessivo di persone con disabilità in Friuli VG di 53.300 soggetti. Numero assai rilevante, che però si riduce a uno scarso 30% di persone disabili certificate ai sensi della legge 104/92, che sono circa 15.400 per l'ISTAT e un numero leggermente superiore, 16300, quelli indicati come presi in carico dagli ATS (in prevalenza anziani per il 54,5%, adulti per il 28,3% e minori per il restante 17,2%). Le principali forme di sostegno presenti in ogni ambito territoriale sono rappresentate dal servizio di assistenza domiciliare (SAD) e dal servizio

di distribuzione pasti. Nel 2021 sono stati attivati complessivamente 7.000 interventi di SAD e sono stati somministrati 3.000 pasti a domicilio (non inclusi nel SAD). Di tali interventi l'85% è stato erogato in favore della popolazione anziana. Ma ancora siamo fermi a dati aggregati e capire quanti sono i disabili motori non è facile. Ci può aiutare una comparazione con la banca dati INAIL, che però fa riferimento alle sole persone con disabilità per infortunio sul lavoro, da cui risulta che le disabilità di tipo motorio rappresentano circa il 52% del totale, il che farebbe risultare per la Regione una cifra di almeno 7500 persone. Se anche togliessimo una parte di quel 40% di molto anziani, sicuramente 4/5000 persone restano. La UILDM stima, approssimativamente, che un migliaio appartengano alla sua categoria. Mancano all'appello, tra i possibili disabili motori, gli spastici e forse qualche altra categoria. Restano comunque qualche migliaio di persone. Parecchie volte il numero dei nostri soci. E la cosa

non va bene, non tanto per l'Associazione in sé ma per queste persone che, rimanendo ai margini, non sono informate delle leggi e delle norme a nostra tutela, perdono opportunità. In sostanza hanno una qualità della vita, già comunque difficile, peggiore di quella che potrebbero avere. Sono però ragionamenti basati su stime estremamente aleatorie ed approssimative, suscettibili di grandi variabili a seconda dei dati che si

assumono. Certo che per chi deve assumere decisioni in materia e programmare i servizi e le spese la mancanza di dati precisi deve costituire un grave impedimento. E allora noi che possiamo fare? Poco. Però diffondere la voce che esistiamo, che i disabili possono accedere a più servizi, migliorare la propria qualità della vita. Tutte cose che si ottengono più facilmente se si è in gruppo, associati. Possiamo presidiare

gli sportelli informativi a cominciare da quello del Gervasutta appena sarà operativo, dove c'è la possibilità di incontrare, orientare ed aiutare le persone appena colpite dalla disabilità e che, ovviamente, conoscono poco dei loro diritti in un momento difficilissimo, delicato e traumatico della loro vita. Comunque, se non l'aveste capito, tocca impegnarsi, dedicare un po' del proprio tempo. Non tanto. Basta poco se saremo in molti.

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 Spilimbergo in via degli Abeti, 4 - Spilimbergo

Da quest'anno i **soci in possesso di una e-mail** riceveranno la tessera annuale **SOLO on line**.

Chi non ha e-mail o, comunque, desidera ricevere la tessera **cartacea** potrà ottenerla facendola **presso la nostra sede a Udine** o presso la **segreteria del Progetto Spilimbergo**.

Cioè, per motivi di costo, le tessere non verranno più spedite a casa.

Vi ricordiamo che chi non avesse ancora fornito la mail in segreteria o l'avesse cambiata è pregato gentilmente di darne **comunicazione**. Grazie per la collaborazione!

ACCESSIBILITÀ DEGLI EDIFICI COMMERCIALI

di **Sebastiano Marchesan**

Adeguare le leggi nazionali sull'accessibilità, affinché risultino in linea con i diritti di accessibilità sanciti dall'O. N. U.

In questi ultimi anni molte attività commerciali (negozi di abbigliamento, mercerie, macellerie, rivendite di tabacchi e giornali, librerie ecc.) per svariate ragioni cambiano il ramo di destinazione d'uso commerciale, tramite interventi di manutenzione straordinaria, in attività di somministrazione di alimenti e bevande, per le quali è previsto che dispongano di locali e servizi igienici accessibili a tutti. Le norme attuali sul cambiamento di destinazione d'uso di ramo commerciale, in molti casi non garantiscono una funzionale accessibilità dei locali di nuove attività di somministrazione di alimenti e bevande, infatti rimangono escluse moltissime attività di ristoro, quali bar, pasticcerie, ecc. Le citate attività, derivando da precedenti attività di commercio aperte al pubblico, non risultano obbligate ad effettuare interventi utili a garantire una funzionale accessibilità dei locali e dei rispettivi servizi igie-

nici. Va anche evidenziato che tale problematica riguarda buona parte degli edifici preesistenti, i quali non essendo, in molti casi, oggetto di totale ristrutturazione ma di interventi di parziale ristrutturazione o manutenzione straordinaria, in molti casi non è previsto l'obbligo di rendere i locali e rispettivi servizi accessibili. In mancanza di un appropriato adeguamento delle vigenti norme sul cambiamento di destinazione d'uso di indirizzo commerciale, si rischia quindi di avere nell'immediato futuro, un elevatissimo numero di locali di pubblico ristoro non idonei con i principi dei diritti di accessibilità. Esiste pertanto la necessità d'intervenire quanto prima per adeguare le norme interessate. Anche se nel corso delle ultime legislature si sono succedute diverse proposte di legge, provenienti da tutte le forze politiche, tese ad abrogare tali norme tecniche per adottarne di nuove che affrontino il tema alla luce degli approcci più recenti improntati alla Progettazione Universale, in accordo anche con quanto disposto



dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dallo Stato Italiano con la L. 18/2009, siamo ancora in attesa dell'approvazione di tali provvedimenti quanto mai importanti e necessari per le persone in carrozzina.



TREKKING POWER



nuovo

KIT DI MOTORIZZAZIONE POSTERIORE PER CARROZZINE MANUALI

Ritrova la tua libertà su ogni tipo di percorso

HOCKEY IN CARROZZINA

i friul falcons forse promossi in serie A1

A LIGNANO I PLAY OFF A GIUGNO

di Michele D'Apice

Quando leggerete questo articolo saprete se la squadra di hockey in carrozzina Friul Falcons è riuscita a conquistarsi la promozione in serie A 1. Perché a giugno a Lignano si saranno svolti i play off di promozione. E i Friul Falcons se li sono guadagnati vincendo il campionato di serie A 2, addirittura con una giornata di anticipo, ottenendo 5 vittorie su 5, l'ultima di campionato il 7 Aprile a Padova. Così puntavano decisamente a fare 6 su 6. Adesso che scriviamo possiamo solo sperare, ma chi ci leggerà il risultato lo conoscerà. Per il campionato abbiamo percorso praticamente tutt'Italia, quest'anno siamo arrivati fino a Bologna ma nel corso degli anni passati siamo arrivati anche a Firenze, Milano e in altre località della Lombardia dove l'hockey in carrozzina è molto diffuso. Ciò ha comportato sacrifici sia



per le famiglie, soprattutto di ordine economico, ma anche per i ragazzi, i giocatori, che hanno difficoltà, si stancano facilmente e faticano a sopportare tante ore di viaggio. Però anche tante soddisfazioni come quella di essere arrivati fino qua. La squadra esiste dal 2014 mentre io ci sono arrivato nel 2017 e c'è voluto un po' di tempo per ottenere dei risultati perché l'hockey in carrozzina non è semplicissimo e ci vogliono un po' di anni per impararlo al meglio: perché è tutta una questione di gestione tra carrozzina elettrica, mazza e pallina. E finalmente quest'anno i ragazzi sono cresciuti, sono riusciti a mettere in atto quanto imparato negli allenamenti, anche grazie al fatto che abbiamo avuto un allenatore professionista come Alessandro Giacomini. Ma senza l'impegno in prima persona

delle famiglie, costituite da genitori in genere abbastanza giovani, questi risultati sarebbero stati irraggiungibili. Ma veniamo alle regole del gioco: 5 contro 5 in campo. A ciascun giocatore viene dato, da un'apposita commissione della Federazione, un punteggio in base alla propria disabilità. 5 è il massimo punteggio che viene assegnato a chi ha una disabilità minore, per esempio una persona paraplegica come me. E giù a scendere. Contemporaneamente in campo la somma dei 5 giocatori non può essere superiore a 12. Non c'è nessuna limitazione in base al tipo di disabilità, per cui puoi trovare sia soggetti con lesioni midollari, come nel mio caso, che altri tipi di patologie. Anzi noi tendenzialmente siamo una minoranza perché, avendo un punteggio alto, nel-

la squadra lasceremo poco spazio agli altri giocatori. Per questo la maggior parte sono persone con distrofia muscolare o malattie degenerative. Molti sono giovanissimi o giovani, qualcuno sulla trentina qualcun altro sui 35. Questa è la media. Per questo mi sento un po' il papà della squadra. E devo dire che anche questo aspetto è davvero molto bello come esperienza personale vissuta. Penso che mi abbia arricchito tanto. Per finire racconto un aneddoto di quando ho conosciuto questo sport e in particolare i Friul Falcons. Ero andato a vederli a Pordenone anni fa. Adesso sono ragazzi che possono avere sui 23 anni, fai il conto 7 anni prima dovevano essere poco più che bambini. Mi hanno fatto un po' vedere come si giocava, mi hanno fatto provare una carrozzina elettrica, però io, sinceramente, sono venuto via da quella dimostrazione con quella di dire, ma io cosa ci faccio qui, sono troppo grande. Alla fine della dimostrazione, l'allenatore mi ha dato un DVD dicendomi: io ti ho spiegato un po' la parte tecnica, qua ci sono delle partite, guardatele e poi magari ti fai un'idea di quello che facciamo. Portato a casa il DVD, l'ho tenuto una set-



timana là, in parte al computer, finché un pomeriggio, mentre suonavo la chitarra, mi son detto, boh, fammi vedere che cosa trattano sti ragazzi e mi sono accorto, guardando quelle partite, che c'erano persone anche più grandi di me in campo. E' stata la chiave di svolta. Mi son detto: ma se giocano loro posso giocare anch'io. Fatta. E visto che è uno sport molto complesso e richiede addirittura anni di allenamenti, la prima cosa che ho fatto è stato chiedere di portarmi a casa una carrozzina elettrica perché allora non ero in possesso. Portata a casa ho imparato a maneggiarla nel mio garage, mettevo barattoli sul pavimento come ostacoli tra cui facevo slalom e così ho preso un po' più velocemente mano con la carrozzina. In conclusione possiamo dire

che è stato un percorso lungo, iniziato 10 anni fa, mettiamoci poi la pandemia che ci ha frenato non poco per due anni e mezzo, ma adesso possiamo essere soddisfatti del bel percorso fatto, dei risultati, di quest'anno. Siamo tutti cresciuti, non solo sotto il profilo sportivo, e per questo con orgoglio e soddisfazione ci accingiamo a giocare i play off per accedere al massimo campionato di hockey in carrozzina, la serie A 1.



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



continua a pag. 3

Ringraziamo sempre Promoturismo FVG per la guida turistica e la "Triride" per il supporto logistico. Novità del 2023 sono state organizzate, dal socio Claudio Calligaris, delle uscite "in autonomia" in altri tre luoghi del Friuli Venezia Giulia (Bibione e Lignano, Tarvisio e la Slovenia e Fossalon e il Canneo). Visto il successo, organizzeremo altri itinerari anche per il 2024. La piscina di San Vito al Tagliamento ha ripreso la serata benefica a favore del progetto S.P.I.N.A.L. Alla serata hanno partecipato la dott.ssa Emiliana Bizzarini e il dott. Giuliano Taccola che hanno illustrato il lavoro fatto in questi ultimi anni. La donazione è stata di 2.000,00 euro, un grande ringraziamento va ai presidenti e collaboratori della piscina per la loro vicinanza che dura ormai da parecchi anni. A settembre abbiamo festeggiato i nostri primi 40 anni presso il Golf Club di Fagagna, un grande evento a cui hanno partecipato molti soci e loro familiari. Voglio ringraziare i soci fondatori, gli ex presidenti e le autorità politiche e sanitarie che sono intervenute. E' stato un bellissimo viaggio nel tempo nel ricordare come è nata, tra molte difficoltà, l'associazione, ma soprattutto come lo spirito e la volontà di queste persone mielolese, e poi quelle che si sono succedute negli anni, hanno costruito quello che siamo adesso. Sta a noi ora dare seguito.

Concludiamo con la festa di Natale, anche in questa occasione abbiamo organizzato presso la Fondazione Progetto Spilimbergo il tradizionale pranzo di Natale a buffet con la "storica" lotteria; abbiamo avuto un notevole aumento di partecipanti e di questo siamo molto contenti. Le attività che svolgeremo questo anno saranno pressoché come quelle dell'anno passato, sicuramente con qualche aggiunta, stiamo definendo in questi giorni le date degli eventi, sarà nostra premura avvisarvi per tempo. Troverete come sempre le notizie aggiornate sul nostro sito e nel nostro trimestrale "El Cochecito". Ricordo che questo consiglio direttivo e le altre componenti (Revisori dei conti e Probiviri) sono in scadenza di mandato (aprile 2025). Anche la mia presidenza, che per statuto non può superare i due mandati, finirà. Un anno sembra lontano ma credetemi passa velocissimo. A questo proposito invito tutti voi a fare un pensiero sulle candidature del prossimo mandato. E' molto importante dare continuità al lavoro che è stato fatto in questi anni e che deve proseguire, mantenendolo e soprattutto migliorandolo. Questa associazione, che conta quasi 500 soci, ha svolto, negli anni, un ruolo molto importante, sia a livello politico ma soprattutto di collaborazione con tutti gli Enti sanitari regionali a favore delle persone mielolese; per questo motivo rinnovo l'invito a fare una riflessione ad ognuno di voi per le candidature delle prossime votazioni. Con l'augurio, che quando ci rivedremo alla prossima assemblea, si saranno candidati parecchi di voi per continuare il grande lavoro svolto in questi 40 anni, vi ringrazio.

Stefano Lecinni
PRESIDENTE

ANNA MARIA CITOSI

A Legnano (MI) si è spenta Anna Maria Citossi. Ai figli Giovanni e Marco, alla nuora, agli adorati nipoti e a tutta la sua famiglia, porgiamo le più sentite condoglianze. Ciao Anna, ora ti immaginiamo a cucire vestiti per gli angeli!





VACCINI ANTI-COVID EFFICACI E DURATURI NELLE PERSONE CON SCLEROSI MULTIPLA

Di sciocchezze sui vaccini, ed in particolare quelli anti-Covid, ne abbiamo sentite di tutti i colori. In futuro ci sarà lavoro per psicologi e sociologi per capire i perché di una tale avversione in un mondo, al contrario, iper tecnologico basato sulla ricerca e conoscenza. Non importa, oggi registriamo l'ennesimo studio scientifico che dimostra inequivocabilmente non solo l'efficienza, ma anche specifici effetti positivi che durano nel tempo nelle persone affette da sclerosi multipla. Com'è noto, la sclerosi multipla è una malattia autoimmune di tipo neurodegenerativo che colpisce il sistema nervoso centrale e che è carat-

terizzata da elevati livelli di infiammazione, che si cura con vari farmaci immunomodulatori. I quali, però, possono diminuire o addirittura bloccare l'attivazione del sistema immunitario, modificando le risposte immunitarie e riducendo l'efficacia dei vaccini. Già si sapeva che i richiami vaccinali possono, in generale, consentire di rinvigorire le risposte immunitarie nei pazienti. Finora, però, mancava una caratterizzazione sul lungo termine delle risposte immunitarie ai vaccini anti-Covid. Uno studio dell'Università di Modena e Reggio Emilia ha descritto per la prima volta le principali caratteristiche immunitarie sviluppate in



seguito a tale vaccinazione in pazienti con sclerosi multipla trattati con farmaci immunomodulanti. Utilizzando metodiche all'avanguardia, i ricercatori hanno osservato che il vaccino induce un'efficace risposta immunitaria e dimostrato in sostanza che, nonostante l'utilizzo della terapia immunomodulante, i pazienti con sclerosi multipla sviluppano una risposta specifica e duratura nel tempo in seguito a vaccinazione anti-Covid. Buon per loro. Bene per la scienza.

Fonte "Superando"

CHIAVE EUROPEA PER L'ACCESSO AI SERVIZI IGENICI

Nella rete autostradale italiana sono molto diffusi gli autogrill, ove è possibile accedere ai servizi igienici riservati alle persone con disabilità (in genere richiedendo la chiave alle casse). All'estero invece sono molto più diffuse le aree di sosta dotate di qualche panchina e dei soli servizi igienici. Che però, quelli per disabili, sono chiusi a chiave. Infatti dal 1986 esiste un sistema di chiusura a chia-

ve unico a livello europeo per le strutture accessibili alle persone con disabilità, che oggi è adottato quasi ovunque in Germania, Austria, Svizzera e anche Slovenia. Quindi per accedere ai bagni nelle aree di servizio autostradali, ma anche nelle università, nelle strutture ricreative, nei grandi magazzini, ecc. è necessario dotarsi di questa chiave europea. Per chi viaggia frequentemente in quei

paesi potrebbe essere utile acquistarla. Cosa che si può fare, previa presentazione di una copia del documento che dimostra la disabilità, o presso l'"Associazione persone con disabilità ed amici di persone con disabilità" a Darmstadt (Germania) sul loro sito: https://shop.cbf-da.de/shopping_cart.php oppure sul sito svizzero www.eurokey.ch; in entrambi i casi il costo sarà di circa 40€.



COMITATO DI COORDINAMENTO DI UDINE CAMBIO AL VERTICE

Il giorno 13 marzo si sono svolte le elezioni del Comitato di Udine della Consulta Regionale delle Associazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie del Friuli Venezia Giulia – Odv, per rinnovare le cariche sociali. Tutti i rappresentanti delle Associazioni presenti hanno ringraziato la Presidente uscente, signora Ernestina Tam, fondatrice del Comitato territoriale di Udine, primo ad essere costituito in Regione nel 1978 per il grande impegno profuso durante il suo lungo mandato e gli importanti e fruttuosi risultati ottenuti a favore delle persone con disabilità.

Sono stati successivamente eletti i seguenti componenti il nuovo Organo di amministrazione. Presidente Aldo Galante, attuale Presidente della Comunità Piergiorgio; Vicepresidente Elena Bulfone, attuale Presidente del Progetto Autismo FVG e insegnante; segretario Daniela Campigotto,



attuale Presidente della UILDM; Tesoriere Elvio Sgrazzutti, attuale presidente dell'AIAS.

Il nuovo Organo operativo andrà in continuità con il lavoro svolto negli anni precedenti e ritiene fondamentale l'attività della Consulta per la tutela e la promozione della vita e dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, soprattutto in questo momento storico di transizione in cui la nuova Legge Regionale 16/22 per la disabilità avrà l'importante obiettivo di renderne migliori e più inclusive le condizioni di vita. Il mandato del Comitato di Udine è di allargare la base associativa

aprendo a nuove Associazioni che si occupano di disabilità e soprattutto promuoverà un dialogo serrato e costante con la politica locale e regionale e con i funzionari preposti al buon funzionamento delle norme.

In questo senso, Galante, Bulfone, Campigotto e Sgrazzutti auspicano di formare un gruppo coeso che possa lavorare in sintonia per il raggiungimento di obiettivi sicuramente importanti dal punto di vista umano, etico e sociale.

Le più vive congratulazioni al neo Presidente Aldo Galante e a tutti i consiglieri eletti, con l'augurio di un Buon Lavoro.

VILLETTA IMMERSA NEL VERDE IN AFFITTO

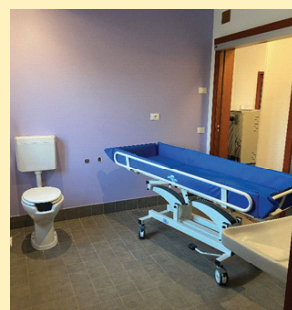


Nel centro dell'abitato di Premariacco (UD), si propone elegante e sobria soluzione abitativa con significativi ausili e supporti per la Vita Quotidiana.

La soluzione è ideale per chi è alla ricerca di un contesto con elevato abbattimento delle barriere architettoniche, riservato, immerso nel verde e dotato di ampi spazi.



Si tratta di un villino indipendente, con una superficie interna di circa 150 mq distribuita su 2 piani (seminterrato e rialzato) ed immerso in un giardino privato di oltre 700 mq con spazi curati, che avvolge la casa su tre lati garantendo riservatezza e indipendenza. La casa è stata ripensata per permettere l'accesso a Persone anziane e con difficoltà di movimento, si è fatto ricorso ad ausili finalizzati alla miglior Autonomia Possibile. La proprietà è dotata di corridoio esterno pavimentato in cemento, montascale, porta esterna automatica, porte interne automatiche scorrevoli (larghezza cm.90), due camere con bagno comunicante, cucina, soggiorno/cucina ad alta accessibilità. Riscaldamento eco-sostenibile (pellet) e climatizzazione estiva completano l'offerta. Ampio seminterrato, lavanderia, centrale termica, accessibili dall'esterno e dall'interno – soffitta praticabile con ampi spazi. L'unicità della proprietà non è solamente nelle sue caratteristiche ma anche nella sua posizione, nelle immediate vicinanze del Supermercato/Agraria, della fermata dell'Autobus, e a soli 5 km dalla vicina Cividale del Friuli. Nelle vicinanze troviamo la fermata dell'autobus, il bar, il supermercato, la scuola, la farmacia, gli uffici comunali.



PER INFO: Stefano Fadone
stefano.fadone@gmail.com
3386854870

LA TRASFERTA A RIO

di **Silvano Perusini**

Sicuramente l'effetto delle avventure, delle decisioni contro tutti, delle scoperte, delle alte tensioni, delle sconfitte e delle vittorie suscita emozioni altissime. Se concentriamo tutto questo ad elevata intensità in pochi giorni, potrebbe diventare un'esperienza molto forte e cambiare il labile equilibrio personale. Sto parlando dei Campionati del Mondo di Ciclismo Paralimpico svolti a marzo a Rio de Janeiro ai quali ho partecipato quale Commissario Tecnico della Nazionale Italiana. Certo le premesse erano invitanti "vedrai che mare, il clima meraviglioso, spiagge infinite, donne splendide, locali top a Copacabana, sei proprio fortunato... ti invidio." Avevo messo in valigia una bella camicetta ed un paio di pantaloncini da figo se ci fosse stata la possibilità di avere un intervallo tra gli impegni agonistici, vi deludo sicuramente dicendovi che sono gli unici capi che al ritorno non ho lavato, mai indossati! Siamo partiti da Roma con volo diretto a Rio, 14 atleti e 9 accompagnatori tra i quali 2 tecnici, 2 fisioterapisti, 2 meccanici,



il dottore e 2 delegati della Federazione Ciclistica Italiana. Questi campionati rivestivano una importanza particolare per gli atleti in quanto davano la qualificazione alle Paralimpiadi di Parigi ad agosto. Sapete benissimo che la partecipazione alle Olimpiadi od alle

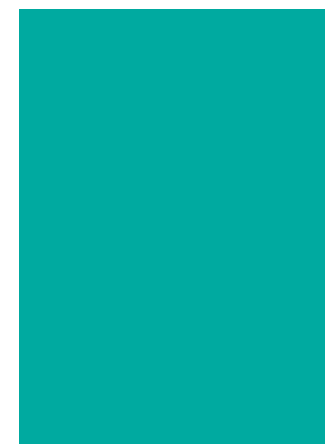
Paralimpiadi è l'obiettivo di una vita per un agonista, il livello tecnico è al massimo, l'attenzione e l'organizzazione a tutti i livelli dev'essere accuratissima. Pensiamo ai mezzi, ai materiali, alle metodologie di allenamento, all'alimentazione... ma soprattutto alla gestione dello stress e dell'ansia che può insorgere in giovani atleti in competizioni che

possono letteralmente cambiare una vita (contratti, premi, entrata in corpi statali...). L'aspetto più difficile che ho trovato dall'inizio della preparazione nell'ottobre del 2023 è stata la gestione del gruppo dal punto di vista psicologico. La nazionale paralimpica non è un gruppo omogeneo, gli atleti hanno dai 19 ai 40 anni, le disabilità sono completamente diverse, il livello tecnico è molto diverso, ci sono ragazzi che partecipano per la prima volta ad un mondiale ad altri che sono professionisti, poi ci sono le guide tandem che non hanno disabilità. I carichi fisici sono stati molto pesanti, quasi allo sfinimento, sono un tecnico che crede nel lavoro duro, sia dal punto di vista condizionale che mentale, d'altronde devo portare degli atleti disabili a vincere dei mondiali. Vincere un mondiale significa essere il migliore al mondo. Gli atleti devono credere nel Tecnico e nello staff, il gruppo dev'essere una cosa sola nel bene e nel male, ma in certe situazioni può lentamente sgretolarsi pregiudicando il risultato, quindi importan-

tissimo mantenere alta l'armonia, la complicità, il senso di appartenenza, cancellare negli atleti la paura ed infondergli la convinzione di essere protagonisti nelle gare alle quali partecipano, questo gli permetterà di essere protagonisti nella loro vita nonostante la disabilità. Si creano legami indissolubili. I risultati poi sono la conseguenza della gestione del tempo e delle tensioni, come nella vita. Infatti non lo chiamerei proprio un trionfo ma abbiamo vinto numerose medaglie a Rio, siamo la nazionale "rivelazione" dei mondiali, abbiamo avuto un percorso di crescita notevole rispetto a Parigi 2022 e Glasgow 2023. La soddisfazione più grande è che lo Stato Sociale italiano ha permesso a dei disabili di vincere dei mondiali e vincere delle medaglie importantissime dal punto di vista prestazionale e tecnico, davanti a stati socialmente più progrediti del nostro. Ammetto che la strada è ancora lunga dal punto di vista sociale e sportivo, il divario c'è, e ci sono ancora molte cose da fare e risolvere. Mi rivolgo a questo periodico letto in prevalenza da disabili, capite bene che vincere un mondiale da disabile



ha un sapore completamente diverso e significativo, permettere tutto ciò e far parte di questo ingranaggio mi inorgogolisce enormemente. Vincere da Commissario Tecnico dei mondiali con atleti disabili, non ha eguali. Vi aggiornerò a settembre delle Paralimpiadi di Parigi 2024.



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  

COSÌ NON VA DUE EPISODI DI MALASANITÀ

Ancora una volta siamo a denunciare due distinti episodi di pessimo funzionamento dei servizi socio sanitari. Hanno coinvolto due nostri soci, ma temiamo non siano un'eccezione e possano capitare a chiunque. Sappiamo delle difficoltà in cui versano i servizi sociali e sanitari nel nostro Paese e nella nostra Regione ma, quando ci toccano direttamente questi disservizi, l'indignazione sale. Il primo caso riguarda una persona allettata, in condizioni di significativa gravità, che già beneficiava del FAP-Contributo per l'aiuto familiare, e che nel 2023 si è vista riconosciuto anche il Fondo Gravissimi. Con un significativo aumento dell'importo che riceveva. E anche all'inizio del 2024 ha ricevuto gli importi relativi ai mesi di gennaio e febbraio. Poi tutto si è bloccato. Con l'attivazione del nuovo Regolamento, che consente l'erogazione di un solo tipo di FAP, e l'ex Fondo Gravissimi è rientrato nei FAP, tutto si è bloccato perché è necessaria una rivalutazione del soggetto che le UVM preposte non sono

in grado di fare celermente perché oberate ed intasate di lavoro. E' una situazione grave e insostenibile da risolvere immediatamente. Come si può pensare che un problema organizzativo ricada sugli utenti? La struttura è in ritardo? Ebbene si continuano a erogare i contributi di prima: i creditori del nostro socio pensate possano aspettare? Però dobbiamo anche dirlo che una situazione del genere era prevedibile, come lo sarà il passaggio di funzioni alle ASL in futuro, e che, come Associazioni delle varie disabilità, siamo stati un po' distratti: lusinganti dal coinvolgimento che la Regione Friuli VG ci ha riservato abbiamo perso un po' di vista quelle difficoltà che l'esperienza poteva suggerirci. Vediamo almeno ora di far sentire con meno timidezza la nostra voce. Il secondo caso riguarda invece l'accesso al Pronto Soccorso di un nostro socio, ultra 80, a seguito di un episodio emorroideo. Certo non si trattava di un codice rosso (precisiamo che la persona si è recata al pronto soccorso su indicazione di personale

sanitario) ma entrare al pronto soccorso in serata e uscire sempre in serata, ma del giorno seguente, dopo 20 ore pare decisamente troppo. In un articolo sullo scorso numero di questo giornale chiedevamo di realizzare nei Pronto Soccorso una stanza ad hoc per le persone disabili, per evidenti motivi legati alle condizioni fisiche di queste persone. Diciamo che il trattamento al nostro socio non è stato questo: 20 ore su di una barella, di ridotte dimensioni e non certo molto comoda. Alla fine il tutto si è risolto con una breve visita e le dimissioni perché, fortunatamente la situazione si è evoluta in maniera positiva. Ma quanta inutile sofferenza e anche quanto spreco di risorse da parte del Servizio Sanitario Pubblico.

CURLING FINALI A CEMBRA

Nei giorni 23 e 24 Marzo 2024 si sono svolte a Cembra (TN) le fasi finali del campionato Italiano di Wheelchair (curling in carrozzina). Oltre alla squadra friulana (Curlin Club Claut) si sfidavano la Disval (AO), la Albatrostone e la Albatros Trento (TN.) La classifica finale ha visto al 1° posto la Disval 2° Albatrostone 3° Albatros Trento 4° C.C. Claut. La squadra di Claut è composta da Stefano Lecinni e Franco Vivian (Friuli), Matteo Ronzani, Sandro Dal Farra, Daniele Grandelis, Davide Giozot e Ivano Da Canal dal Veneto.



UDINE
TRIESTE
MONFALCONE
CERVIGNANO
CORDENONS
CODROIPO
LATISANA
JESOLO

porzio
ORTOPEDIA
www.porziogroup.it



UNA PETIZIONE PER POTER VOLARE IN AEREO IN CARROZZINA

Come può una persona con disabilità accedere ad un aeroplano? Malgrado ci siano degli elevatori per raggiungere i portelloni d'ingresso degli aerei, la cui presenza dipende dall'organizzazione degli aeroporti, i problemi sorgono all'interno del mezzo poiché le persone con disabilità devono sedersi sui sedili dell'aereo e caricare in stiva la propria sedia a rotelle. Fatto, questo, che oltre a poter compromettere l'integrità della sedia, vista la grande "delicatezza" che hanno gli addetti ai lavori verso i bagagli, è insostenibile per la salute di alcune persone con disabilità. Ci sono infatti persone che senza una seduta personalizzata vanno incontro a problemi medici o non riescono a mantenere la posizione seduta. Inoltre, effettuare dei passaggi di seduta negli spazi angusti di un aereo può ferire la persona con disabilità o eventuali assistenti. È quindi tempo di trovare sistemi per viaggiare nella cabina passeggeri degli aerei a bordo della propria sedia a rotelle, come sta avvenendo negli Stati Uniti con un sistema chiamato Air4All. Sia per una questione di giustizia sociale, che per evitare il paradosso per cui i "normodotati" arrivano su Marte e le persone con disabilità non possono volare dall'altra parte del mondo. Così, per sensibilizzare l'opinione pubblica e in particolare i Ministri delle Infrastrutture e dei Trasporti e per le Disabilità, è stata lanciata una petizione online denominata Voliamo sulla nostra carrozzina, che invitiamo a sottoscrivere.

Fonte Superando

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

ASSEMBLEA ORDINARIA GERVASUTTA - UDINE

Il giorno 13 aprile, presso l'I.M.F.R. "Gervasutta", si è tenuta l'Assemblea Ordinaria della nostra Associazione che ha approvato i bilanci consuntivo 2023 e preventivo 2024. Presenti i soliti, pochi, soci che tradizionalmente e coerentemente partecipano a questa attività, certamente non esaltante, ma necessaria della vita associativa. A loro il ringraziamento per aver partecipato. Ringraziamo anche la dott.ssa **Emiliana Bizzarrini** e il fisioterapista **Leonardo Zurlo** che hanno voluto presenziare all'assemblea. Ringraziamo anche l'Assessore del Comune di Udine, nostro socio, **Ivano Marchiol** che oltre ai saluti ha voluto ricordare l'attività svolta per l'eliminazione delle barriere architettoniche che, in una prima fase, ha interessato parte del centro città, mentre ora, anche individuandoli con un sondaggio, punterà a rendere agibili i principali edifici pubblici della città. Altro impegno è quello di mappare tutti i luoghi pubblici ed individuare, in collaborazione con le associazioni dei disabili, gli interventi di riquali-

ficazione necessari. Ha poi sottolineato come la recente istituzione di una ZTL in città abbia duplicato i posti a disposizione per i disabili. E, visto che siamo ospiti del Gervasutta, ha ricordato il piano di riqualificazione della limitrofa ex caserma Piave e l'impegno a rendere più raggiungibile il Gervasutta tramite una nuova ciclabile. Infine ha informato dell'intenzione, nei parchi urbani, di trasformare i campi di pallacanestro in campi di "basketIn" in modo che possano essere utilizzati sia da normodotati che da disabili. Ha poi preso la parola, in videoconferenza, il socio **Vincenzo Falabella**, Presidente della FISH, che ha ricordato l'impegno a "mettere a terra" le leggi per i disabili, l'impegno a sostegno delle Unità Spinali e per l'applicazione del FAP. Il Presidente **Stefano Lecinni** ha letto la relazione sulle attività svolte e quelle programmate, che trovate in altra parte del giornalino. Sono poi stati approvati i bilanci consuntivo 2023 e preventivo 2024 illustrati dal Tesoriere **Paolo Del Ponte**. Hanno poi preso la parola il socio



Sebastiano Marchesan, per illustrare la proposta di estendere anche agli edifici in ristrutturazione o cambio di destinazione l'obbligo di renderli accessibili eliminando le barriere architettoniche. Proponendo anche norme e agevolazioni che premiano chi attua, negli esercizi pubblici, tali iniziative. Poi è intervenuto il socio **Carmelo Agostini**, che ha proposto la presenza di un legale, che possa intervenire periodicamente presso il Centro Progetto Spilim-



bergo, per fornire informazioni di carattere giuridico ai nostri soci, l'idea di organizzare dei convegni specifici sulla disabilità e infine ha suggerito l'idea di creare uno spazio accogliente, sempre presso il Progetto Spilimbergo, dove possano incontrarsi gli utenti con i propri familiari. Infine il socio **Claudio Calligaris** ha informato del caso di un socio allettato che nel 2023 ha beneficiato oltre che del FAP anche del Fondo Gravissimi. Nel 2024 ha ricevuto gli importi relativi ai mesi di gennaio e febbraio. Ora con l'attivazione del



nuovo Regolamento è tutto bloccato. E' una situazione grave e insostenibile da risolvere immediatamente. Non essendoci altre richieste ne' ulteriori argomenti da discutere il Presidente ha salutato e ringraziato i partecipanti dando ap-

puntamento al prossimo anno, probabilmente con il ritorno al Progetto Spilimbergo ove sono attualmente in atto lavori di ristrutturazione, ricordando che il prossimo anno si dovranno rinnovare le cariche sociali.



TUTELA IL DANNEG- GIATO

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.