

n.71

dal 1983  
ASSOCIAZIONE  
TETRA-PARAPLEGICI  
DEL FRIULI VENEZIA GIULIA  
onlus

# el Cochecito

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

Poste Italiane SPA - Spedizione in Abbonamento Postale - DL 353/2003 (conv. in L. 27/02/04 n. 46) art. 1 comma 2 DCB/UDINE



**ASSEMBLEA SOCI 2020  
STRAORDINARIA E ORDINARIA**

**PAG.9**

## IL DRAMMA DELLA SOLITUDINE

Il fenomeno della "Solitudine" pare essere scoppiato post Covid 19, ma di questo tema se ne parla da anni.

Finalmente il nostro Governo Regionale il 1 ottobre ha varato una sua legge che studia e prende in considerazione la Solitudine.

In regione erano approdati ben due disegni di legge, il primo a cura del Consigliere Honsell e il secondo della Giunta a nome del vice presidente Riccardi, per fortuna l'intero consiglio regionale ha deciso di applicare il buon senso unendo alcuni capisaldi dei due testi ed ha altresì deciso di inserire il tutto all'interno della legge regionale 22/2014 famosa con il titolo "Invecchiamento attivo".

Non compete certo a noi entrare nell'ordine di quanto deciso dall'intero Consiglio Regionale ma riteniamo che aver portato in porto un argomento così importante sia un ottimo risultato.

La Solitudine porta un senso di sofferenza e di abbandono colpendo molte categorie di persone, non solo i portatori di patologie gravi, ma tanti anziani deboli e fragili ma pure coloro che hanno perso il lavoro ed i giovani che dopo un lungo periodo di chiusura si trovano privi di riferimenti.

Molti definiscono questa nuova manifestazione come "sindrome della capanna" una tendenza che nel corso degli ultimi anni ed in particolare in questi ultimi mesi pare esplosa. Fatta la legge ora bisognerà trovare la sintesi, servirà il coinvolgimento delle comunità locali e dei servizi di prossimità tra cui quelli di assistenza primaria. Andranno anche coinvolti gli ordini degli psicologi della Regione per raggiungere gli obiettivi che la legge si è posta.

Quindi anche noi auspichiamo che una legge così ampia che parla di invecchiamento attivo e della solitudine trovi un adeguato corrispettivo negli stanziamenti di Bilancio.

Fra qualche mese saremo pronti anche noi a chiedere conto alla Regione.

*Guido De Michielis*  
DIRETTORE



Carissime/i socie e soci,

Ci risentiamo dopo il periodo estivo sperando che stiate tutti bene. L'Associazione ha ripreso le sue funzioni primarie nel raccogliere le problematiche che i nostri soci evidenziano e a cui cerchiamo per quanto possibile di dare delle risposte che siano soddisfacenti, vi garantisco che si lavora molto in questo senso e in qualche caso ci vuole un po' di pazienza perché è diventato tutto più complicato.

Quando questo giornale vi arriverà probabilmente avremo già fatto la nostra assemblea annuale, questo anno sia ordinaria che straordinaria, per chi non sarà potuto intervenire faremo una relazione su quanto svolto, sarà un momento molto importante in quanto si andrà ad approvare quelle modifiche allo statuto che ci vengono richieste per essere in regola con le nuove norme nazionali e così poter entrare nel Terzo Settore.

Purtroppo non possiamo ancora svolgere tutte quelle manifestazioni e attività sia di carattere sportivo e di svago che ci permettono di stare assieme, ma appena la situazione lo permetterà riprenderemo e recupereremo tutto il tempo perso!

Concludo questo mio intervento ricordando che sta scadendo questo mandato del Consiglio Direttivo, in primavera ci sarà il rinnovo delle cariche sociali e preghiamo quindi tutti quelli che volessero candidarsi, dando quindi il proprio contributo all'associazione, di mandare in segreteria la richiesta di candidatura.

Vi ringrazio e saluto tutti calorosamente.



*Stefano Lecinni*  
PRESIDENTE



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  
Vincenzo Falabella

**EDITORE**  
In proprio

**IMPAGINAZIONE  
E GRAFICA**  
Margherita Munarini

**STAMPA**  
Tipografia Desinano  
via Marcello, 4  
Palmanova UD

**CONTATTI**  
Associazione Tetra-paraplegici  
del Friuli Venezia Giulia - Onlus

C. F. 94009940308

Via Armando Diaz, 60  
33100 Udine (UD)

Tel. 0432/505240  
Email: [segreteria@paraplegicifvg.it](mailto:segreteria@paraplegicifvg.it)  
[www.paraplegicifvg.it](http://www.paraplegicifvg.it)

Seguici su **Facebook**

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

**VOLEVAMO RINGRAZIARE TUTTI GLI SPONSOR  
DELL'ASSOCIAZIONE, CHE NONOSTANTE  
IL PERIODO PARTICOLARE CHE STIAMO  
VIVENDO, CI SONO VENUTI INCONTRO E  
HANNO VOLUTO ESSERE PRESENTI  
NONOSTANTE LE LORO DIFFICOLTÀ.  
UN GRAZIE DI CUORE A TUTTI!**

## uno sguardo all'insù A CHI STIAMO MENTENDO?

"potato – potato" (pron. "poteito – potato") è un'espressione in lingua inglese che descrive una situazione in cui usiamo due maniere diverse per dire la stessa cosa. Esistono però anche situazioni opposte, ovvero quelle in cui si usano determinate parole per descrivere realtà ben diverse tra loro.

Non voglio parlarvi di linguistica, bensì di quei casi in cui usiamo una parola dal significato ambivalente o vago per descrivere una situazione che ci è invece ben chiara, ma che non ci è comodo definire chiaramente. Lo facciamo in tutti gli ambiti. Al lavoro diciamo che "c'è stato un disguido con la pratica" quando invece l'abbiamo semplicemente

persa. Definiamo "grandi amici" persone che in realtà sono semplici conoscenti e "rapporti indissolubili" delle brevi frequentazioni.

Dichiariamo il nostro "più sentito dolore" per cose che a malapena ci toccano, mentre chiamiamo "simpatie" amori struggenti che non siamo in grado di confessare. Naturalmente nemmeno la disabilità è immune a tali dinamiche. Molti hanno infatti "persone speciali" tra amici e parenti, perché "andikappati" suona male e "persone con disabilità" è davvero troppo lungo da ricordare. Ma ricordiamoci che così facendo non mentiamo solo agli altri, ma anche a noi stessi. Le parole non sono suoni

vuoti, bensì dei mattoni che costruiscono il mondo, con effetti reali quanto gli oggetti solidi che ci circondano. Dicendo il vero usiamo questi mattoni per costruire ponti ed avvicinarci agli altri. In caso contrario non facciamo altro che usare i mattoni per elevare muri che ci divideranno, anche da chi vorremo avere vicino. Come grida Nanni Moretti in Palombella rossa: "Le parole sono importanti!"

Valter Mahnič



Imprenditore, scrittore e speaker, Valter Mahnič si impegna ad accrescere il benessere delle persone, sia normodotate che con disabilità.



Valter Mahnič  
Pagina ufficiale



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

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



**porzio**  
L'emozione della libertà



UDINE  
TRIESTE  
PORDENONE  
CERVIGNANO  
CODROIPO  
LATISANA  
MONFALCONE

**UDINE** Via Buttrio, 78  
tel. 0432 505214



porziogroup.it



# in carrozzina nella natura

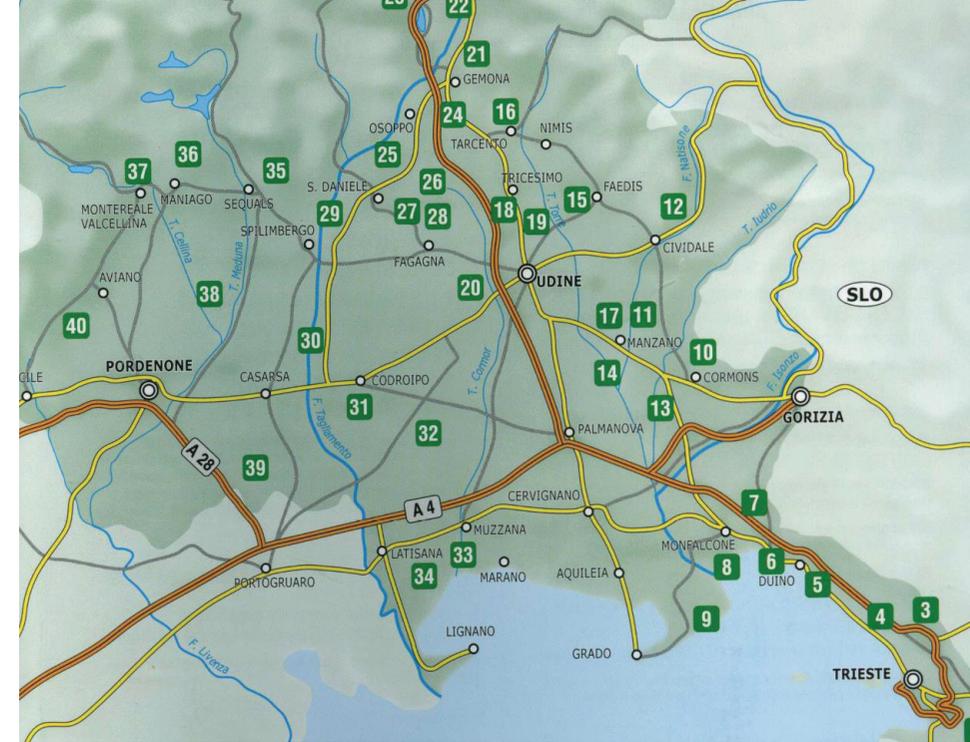
## DEL FRIULI VENEZIA GIULIA

Grazie, si fa per dire, ai cambiamenti climatici e al conseguente innalzamento delle temperature l'autunno si sta rivelando sempre più una stagione mite in cui è possibile ancora compiere belle escursioni. Toccando ferro speriamo possa essere così anche quest'anno. In questo caso vi propongo una serie di percorsi nella nostra Regione che, male che vada, li teniamo buoni per il prossimo anno. E una volta tanto facciamo le cose in grande. Nientepopodimeno che 40 itinerari più una ventina di altre interessanti località! E tutti di carattere naturalistico, ad illustrare i più begli ambiti natura-

listici del Friuli Venezia Giulia, dal Carso alla Pedemontana, esclusa la zona montana. Percorsi, perciò, destinati agli appassionati della natura, a chi sa apprezzare la bellezza di un territorio, sa ammirare un albero, un bosco, una risorgiva, un prato fiorito, il canto degli uccelli il fruscio delle foglie nel vento. Oltre a questo solo qualche villa padronale, chiesette di campagna. Naturalmente qui non c'è spazio per descrivere tutta questa roba: ci vorrebbe un libro. E difatti il libro c'è, e a questo bisogna fare riferimento. Si tratta dell'ottimo "In natura nel Friuli Venezia Giulia" del biologo e guida naturalistica Alberto Candolini. Pubblicato da Editrice CO.EL, costa € 19,50. E' veramente un'ottima guida, scritta con passione e competenza. Vi prende per mano e vi accompagna in bellissimi siti naturalistici, parchi e tra i paesaggi meglio conservati in Regione. Li descrive minuziosamente, consentendo anche ai profani di apprezzarli a fondo, fornendo un sacco

di informazioni sulla geologia dei luoghi, sulle piante e gli animali che vi vivono oltre a notizie di carattere storico sulle varie località. Precisissima anche la descrizione degli accessi e dei percorsi cosicché, con l'aiuto della dettagliata cartografia, diventa quasi impossibile smarrirsi anche su percorsi lungo viottoli di campagna, sentieri e strade bianche. Così avrete la possibilità di scoprire la natura calcarea del Carso, le zone paludose costiere, i boschi residuali della pianura, le preziose risorgive intorno a Codroipo, i prati stabili, le colline moreniche, le risorgive di Osoppo fino ai magredi del pordenonese. Un vero compendio dell'Universo. Ha però un difetto questo libro: è scritto da un "bipede", per il quale uno scalino, una salita sconnessa, della ghiaia sul percorso non costituisce alcun problema. Provate voi, poi, ad andarci in carrozzina! Ecco, io l'ho fatto. Li ho percorsi tutti questi itinerari nei mesi scorsi, appena ci hanno liberati dal confinamento pandemico. E' stato un "la-

voraccio", ma mi sono divertito sia a riscoprire luoghi che già ben conoscevo che, soprattutto, a scoprirne di nuovi. Risultato un "tabellone" in cui, per ciascun itinerario, sono indicate le possibilità e le condizioni per frequentarlo in carrozzina. Con l'ausilio di un propulsore, tipo Triride, o almeno un ruotino, tipo Freewheel, che sollevi le ruote anteriori della carrozzina. Sempre per ragioni di spazio neanche questo elenco è pubblicabile qui. Lo trovate per ora, in attesa di una più adeguata collocazione, sul blog <https://disabiliinmontagnafvg.wordpress.com/itinerari-natura-friuli-vg/>. Liberamente scaricabile, potete



stamparlo e allegarlo al libro, pronti così a partire. Ancora un consiglio prima di chiudere. Gli itinerari più interessanti sono, in genere, quelli meno impegnativi, indicati con , iniziate da questi. Quelli più impegnativi, con   , vanno affrontati con cautela e sempre accompagnati. I percorsi non sono mai molto lunghi, si va da poche centinaia di metri ad una decina di chilometri, mediamente sui 4/6 Km, si possono tutti fare con tranquillità in mezza giornata. In tutti sono presenti tratti sterrati, anzi questi sono la norma, per cui prestare sempre attenzione alle condizioni del fondo stradale, soprattutto a possibili allagamenti

dopo le piogge. Infine, giusto per dare una indicazione su quelli più interessanti suggerirei nel Carso da Basovizza al bosco Igouza e il più lungo sulla Strada Napoleonica, a risalire sulla costa la Val Cavanata, poi il Bosco di Muzzana (il mio itinerario preferito). Nell'udinese lungo le Rogge di Reana e i Prati di Bertando. Nel codroipese il Parco delle Risorgive e le Risorgive dello Stella (il secondo mio itinerario preferito). A Pordenone Sesto al Reghena e a Osoppo le Risorgive di Bars. E adesso via alla grande, in questo prossimo autunno, alla scoperta della più bella Natura del Friuli VG.

Alberto Candolini

### in Natura

nel Friuli Venezia Giulia

40 passeggiate ed escursioni per tutti tra pedemontana e costa, alla scoperta dei siti regionali di interesse naturalistico

editrice CO.EL.

## la disabilità agli Stati Generali dell'economia: FACCIAMO CHIAREZZA

La FISH ha partecipato agli Stati Generali promossi dal Governo italiano nell'intento di delineare le strategie e le linee per il rilancio del nostro Paese dopo la Fase 1 dell'emergenza COVID.

Nei confronti di natura principalmente economica l'Esecutivo ha voluto ascoltare anche le organizzazioni delle persone con disabilità. A nome e in rappresentanza della FISH ha partecipato al confronto Vincenzo Falabella, il presidente della Federazione. È stata l'occasione anche per la presentazione del documento sottoscritto da FISH intitolato *Le politiche future per la disabilità: un nuovo welfare per tutti* e condiviso con FAND. Il documento è liberamente consultabile, nella logica della consueta trasparenza.

"Le due notizie più enfatizzate dalla stampa ed anche da parte di alcune organizzazioni sono quelle relative ad un ipotizzato aumento delle pensioni di invalidità ed all'impegno del Presidente del Consiglio ad elaborare quanto prima un Codice sulla disabilità che non solo metta ordine nella materia ma ne innovi i contenuti

e le direttrici nei principi della Convenzione ONU ma anche nella logica del rilancio che tutti stiamo cercando dopo l'emergenza COVID."

Così sintetizza e conferma gli elementi più evidenziati dalla stampa dopo il confronto di sabato scorso a Villa Pamphili. Tuttavia al Presidente Falabella preme esporre alcune precisazioni per restituire completezza ai contenuti del confronto avvenuto.

"Innanzitutto quell'occasione non era una 'partita' da cui portare a casa risultati politici o attribuzioni di qualche tipo. Si deve comprendere che ci troviamo all'inizio di un percorso che sarà lungo e che investirà molti aspetti della vita quotidiana di milioni di persone ed anche quindi delle persone con disabilità e dei loro familiari. Il risultato politico vero è il fatto che le nostre organizzazioni sono attivamente all'interno di questo confronto e di questa elaborazione. E risultati, esiti, successi o insuccessi li valuteremo poi o li giudicherà la storia.

Il nostro dovere morale è oggi approfondire impegno, capacità di analisi, mantenere attenzione in



una delicatissima fase di ripensamento delle regole dello stare insieme e delle strategie che possono rendere il Paese più equo, giusto, inclusivo e solidale. Se sbagliamo rischiamo di lasciare nel Paese sacche di ingiustizia, povertà, esclusione, discriminazione.

Ridurre quell'incontro solo all'aumento delle pensioni, scenario comunque importante e rilevante, o alla mera compilazione di nuovi testi di legge significa non aver compreso la portata del momento storico, della qualità dei confronti, della mole di risorse potenzialmente disponibili.

L'incontro è stato lungo, non era presente solo il Presidente del Consiglio dei Ministri ma i principali dicasteri con i quali normalmente ci rapportiamo: il MEF, il Ministero del Lavoro, il Ministero della Famiglia, il Ministero della Salute, il Ministero della Pubblica Istruzione e quello dell'Università ed

il Ministro per gli Affari regionali e le Autonomie. Pur in tempi ristretti è emersa una quantità di elementi tale da impegnare in imponenti confronti successivi ma che non ci spaventano.

Non è un caso che abbiamo sottolineato l'importanza di usare quelle che sono riflessioni e considerazioni mature e compiute che il movimento delle persone con disabilità ha elaborato negli ultimi anni e su cui si è già confrontato con le istituzioni e le amministrazioni. Primo fra tutti il programma d'azione biennale a favore delle condizioni delle persone con disabilità che risale a fine 2017, ma è ancora in larga misura lettera morta. È l'occasione per usarlo, implementarlo, farne la leva a lungo braccio dell'inclusione, della coesione, dell'innovazione sociale e quindi dell'effettivo rilancio delle politiche per le persone con disabilità e dell'intero welfare italiano. FISH è pronta!"

Fonte: Fish

## ASSEMBLEA STRAORDINARIA E ORDINARIA DELL'ASSOCIAZIONE TETRA-PARAPLEGICI F.V.G. ONLUS

venerdì 9 ottobre 2020

Auditorium del **Centro Progetto Spilimbergo**  
a Spilimbergo

ore 5.00 in prima convocazione  
ore **11.00** in seconda convocazione

### Ordine del giorno

#### Assemblea Straordinaria

1. Verifica dei poteri e nomina del Presidente e Segretario dell'Assemblea;
2. Illustrazione e modifiche dello Statuto dell'associazione in base al D. LGS. 03.07.17 n. 117, lettura ed approvazione.

#### Assemblea Ordinaria

1. Verifica dei poteri e nomina del Presidente e Segretario dell'Assemblea;
2. Relazione sull'attività svolta 2019 e programmi futuri 2020. Discussione e valutazione;
3. Presentazione del bilancio consuntivo 2019 e preventivo 2020. Discussione e votazione;
4. Adeguamento riforma Terzo Settore Progetto Spilimbergo;
5. Varie ed eventuali.

**L'assemblea, che si terrà nell'Auditorium del Progetto Spilimbergo, in dipendenza della pandemia causata dal Covid 19, non potrà contenere più di una cinquantina di persone. Sarà cura della segreteria contattare tutti i soci per verificare la disponibilità e la compatibilità di partecipazione; rimane sempre valido il voto per delega.**

## INFORMAZIONI UTILI

È a disposizione degli associati, che ne avessero bisogno, un **consulente legale** a cui potersi rivolgere. La professionista darà il primo incontro/consulenza a titolo gratuito, mentre l'eventuale proseguimento della pratica seguirà le norme del tariffario previsto dal D.M. 55 del 2014.

Per eventuali contatti ed informazioni si fa riferimento all'associazione

al numero **0432/505240 o 388/1995085**

## un Premio alle buone prassi SULL'ACQUISTO DI DISPOSITIVI MEDICI MONOUSO



Presentiamo oggi un documento che per la prima volta vede unite le varie Associazioni impegnate sul fronte dei dispositivi medici monouso, in un'analisi di taglio anche "storico" sulle reali questioni da risolvere. «L'obiettivo ultimo – vi si legge – è l'eliminazione delle gare d'appalto per tali dispositivi. Nel mentre, si punta a snellire le procedure burocratiche, per assicurare libertà di scelta ai pazienti». A tal proposito le stesse Associazioni hanno indetto un Premio Nazionale sulle buone prassi in merito alle procedure d'acquisto di dispositivi medici monouso (stomia/cateteri). La **Pubblica Amministrazione** indice gare d'appalto per realizzare opere pubbliche e per acquisire beni o servizi da privati. Partecipare a questo tipo di gare è un metodo di acquisizione di clienti importanti, dal momento che è fondamentale attenersi alle regole stabilite per partecipare e vincere.

La **gara d'appalto** si basa su principi di trasparenza, concorrenza, par condicio e meritocrazia tra gli operatori economici partecipanti; per questo motivo i

regolamenti e le modalità di partecipazione risultano essere molto rigidi. La procedura è normata da un **bando pubblico** a cui le imprese interessate, che posseggono i criteri di ammissione richiesti, rispondono per partecipare alla selezione. Il **vincitore**, ossia l'impresa che rispetto agli altri concorrenti meglio si allinea e soddisfa i requisiti di aggiudicazione, stipula il contratto di appalto e si occupa della sua esecuzione.

Il **bando** può essere indetto da enti pubblici, quali le autorità locali, gli organismi di diritto pubblico, i governi, ma anche dall'Unione Europea, dalle organizzazioni internazionali e dalle aziende che operano in settori speciali. Possono partecipare tutte le aziende che rispondono ai requisiti indicati nel bando di gara, presentando apposita istanza.

Una volta ricevute le offerte entro il termine indicato dal bando, come prima cosa l'ente che ha pubblicato il bando apre le buste ricevute e controlla la documentazione amministrativa per accertarsi che le imprese posseggano i requisiti indicati per essere ammessi alla gara. Per



un ulteriore controllo, le Stazioni Appaltanti richiedono al 10% degli offerenti – scelti tramite sorteggio pubblico – di comprovare il possesso dei requisiti di capacità economico-finanziaria e tecnico-organizzativa entro dieci giorni dalla richiesta, presentando la documentazione indicata. Nel caso in cui la prova non venga fornita, il concorrente viene escluso dalla gara.

Verificata la validità della documentazione presentata e individuata la migliore offerta, la Stazione Appaltante aggiudica l'appalto. Decorso il termine stabilito dalla legge, si stipula il contratto d'appalto e **si avvia l'esecuzione**.

L'aggiudicazione dell'appalto può avvenire secondo **due modalità**: una in relazione al prezzo più basso, ovvero inferiore a quello posto come base di gara, l'altra invece secondo l'offerta più vantaggiosa, valutata secondo criteri non solo economi-

ci, ma **anche qualitativi** dell'offerta.

I requisiti per partecipare a una gara d'appalto sono relativi alla capacità economico-finanziaria e a quella tecnico-professionale. È d'obbligo dichiarare le condanne a carico di soggetti cessati dalle cariche fino a un anno dalla pubblicazione del bando. Infine, è necessario, in ogni caso, dichiarare esplicitamente che l'azienda ha formulato l'offerta in maniera autonoma.

La Centrale di Committenza può essere la Centrale di Acquisto oppure un altro soggetto pubblico incaricato di questo compito in virtù di una legge, o di una specifica delega dell'Ente, che conferisce l'incarico. Norme specifiche incaricano infatti le Centrali di Acquisto Nazionali (ma anche Regionali ecc.) di diversi Paesi di svolgere il compito di Centrale di Committenza per il settore pubblico.

Il **Governo Renzi** ha ridotto le Stazioni Appaltanti da 32.000 a 35, con l'obbligo per i Comuni non capoluogo di provincia di ricorrere ad una Centrale di Committenza per l'acquisto di beni e servizi dal 1° gennaio 2015. Alcune Centrali di Committenza sono incaricate dalla legge di stipulare convenzioni ex art. 26, ovvero contratti

quadro stipulati dalla centrale di committenza stessa (ai sensi dell'articolo 26 della Legge 488/99) in cui il fornitore aggiudicatario si impegna ad accettare ordinativi di fornitura emessi dai singoli Enti della Pubblica Amministrazione. Tali Centrali di committenza costituiscono, dal 2007, il **Sistema a Rete**, che vede la stretta cooperazione di CONSIP, la Centrale Acquisti della Pubblica Amministrazione Nazionale, e delle Centrali Acquisti Regionali. Le Centrali Acquisti in questo caso stimano il fabbisogno di un determinato bene o servizio e stipulano il relativo contratto quadro a cui possono aderire gli enti pubblici.



Nell'autunno del **2012** la **Commissione Europea** ha promosso la **revisione del quadro giuridico continentale** per i dispositivi medici e i dispositivi medico-diagnostici in vitro. Nella primavera del **2017** sono a tal proposito entrati in vigore **due nuovi regolamenti** che, oltre a comportare alcune novità, rendono necessarie delle

modifiche nell'ambito della legislazione nazionale.

I **dispositivi medici** sono strumenti, apparecchi, impianti, sostanze e preparati destinati a finalità mediche quali la diagnosi, la prevenzione, il controllo, il trattamento o l'attenuazione di malattie. Al contrario dei medicinali, essi esplicano il loro effetto principale sul corpo umano non per via farmacologica, immunologica o metabolica, bensì in primis per via fisica. I **dispositivi medici attivi** sfruttano una fonte energetica, come ad esempio la corrente elettrica o l'aria compressa.

Tra i dispositivi medici figurano **apparecchiature tecniche per uso medico** (compreso il necessario software), come dispositivi a raggi X, cateteri, sacche, placche, condom, pacemaker, ma anche impianti, strumenti medici, prodotti per iniezione, infusione, trasfusione e dialisi, prodotti dentali, medicazioni, lenti, prodotti per la regolamentazione della fecondità e dispositivi medico-diagnostici in vitro. Questi ultimi comprendono reagenti e prodotti reattivi, contenitori per campioni, apparecchi e altri prodotti per l'esame in vitro di campioni prelevati dal corpo umano. Non rientrano invece

nell'ambito di applicazione del diritto in materia di dispositivi medici i medicinali e i dispositivi per la diagnostica in vivo (ad esempio i mezzi di contrasto), i prodotti cosmetici, i DPI (Dispositivi di Protezione Individuale) e i prodotti da utilizzarsi esclusivamente nel campo della medicina veterinaria.

#### Il quadro giuridico europeo

Basando i dati seguenti su quanto diffuso in Germania dal Ministero Federale della Sanità, va detto che il nuovo **Regolamento dell'Unione Europea 2017/745**, relativo ai dispositivi medici, è in vigore dal mese di maggio del 2017 e ha rimpiazzato le direttive degli Anni Novanta.

Per legge i Regolamenti dell'Unione Europea si applicano direttamente e in via prioritaria, ragion per cui non occorre una loro trasposizione in diritto nazionale.

Il regolamento sui dispositivi medici comporta i seguenti requisiti:

° **La sperimentazione clinica** e la valutazione di dispositivi medici devono soddisfare requisiti stringenti.

° **Determinati prodotti** ad alto rischio devono affrontare una procedura di prova supplementare da parte di gruppi di esperti.

° **L'EUDAMED** – la banca

dati europea per i dispositivi medici – viene ampliata e in futuro dovrà prevedere un'identificazione univoca dei prodotti (UDI-Unique Device Identifier); essa verrà altresì resa in parte accessibile per altri gruppi, come quelli dei fabbricanti e degli enti notificati, nonché per il pubblico.

° **Con il nuovo Regolamento** dell'Unione Europea sono state riformulate le regole in materia di classi di rischio, in particolare per quanto riguarda software, nanoprodotto, dispositivi medici a base di sostanze e strumenti chirurgici riutilizzabili.

° **Inoltre, vengono richieste** numerose nuove relazioni, per esempio nell'ambito del follow-up (clinico), della post-commercializzazione e della segnalazione di azioni correttive di sicurezza e di incidenti gravi (vigilanza).

° **La documentazione tecnica** deve soddisfare requisiti dettagliati ed essere aggiornata in maniera continuativa.

° **Laddove non esistano** delle norme armonizzate o se quelle pertinenti risultino insufficienti, la Commissione Europea stabilisce, a titolo sostitutivo, delle «specifiche comuni». Queste concretizzano non da ultimo i requisiti essenziali di prestazione

e sicurezza fissati dal Regolamento e danno luogo alla presunzione di conformità.

° **I fabbricanti** devono designare una persona qualificata che disponga delle necessarie competenze in materia di dispositivi medici e disposizioni giuridiche.

° **I fabbricanti stessi** sono tenuti a dotarsi di una sufficiente copertura finanziaria in vista di una loro eventuale responsabilità.

A livello nazionale sussiste ora **un'ampia necessità d'intervento**: infatti, vanno eliminate contraddizioni rispetto ai Regolamenti dell'Unione Europea e disposizioni giuridiche nazionali aventi lo stesso tenore. Occorre pertanto che la Legge Nazionale sui dispositivi medici venga sottoposta a **considerevoli modifiche**.

Il Regolamento, infine, definisce numerosi compiti che rendono necessarie nuove leggi negli Stati membri, per esempio ai fini del **coinvolgimento dei Comitati Etici** nella procedura di approvazione per le indagini cliniche.

**Tutto ciò premesso**, politicamente parlando, le **Associazioni dei pazienti** sono convinte che non sempre sia possibile gestire la Sanità Pubblica con **esclusivo riguardo ai principi di contabilità**

# 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](http://WWW.GIESSE.INFO)

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

**LATISANA (UD)**  
Via E. Gaspari 78  
T: 0431 198 5646

**GEMONA (UD)**  
Via Taboga 104  
T: 0432 972 208

**UDINE**  
Piazz. XXVI Luglio 9  
T: 0432 421 056

**GRADISCA D'IS. (GO)**  
Via Roma 3  
T: 0481 961 550

  
**GIESSE**  
RISARCIMENTO DANNI

e **finanza pubblica** e che i Cittadini e i Professionisti della Salute dovrebbero essere i **veri protagonisti** del Servizio Sanitario Nazionale e Regionale (così come il presente periodo del coronavirus insegna), per dare vita a un sistema, quello per la salute, nel quale tutti noi crediamo e dobbiamo sostenere con vigore [molte sono le nazioni che invidiano il modello italiano, Stati Uniti in primis, N.d.A.]. Una Sanità che va governata soprattutto a livello nazionale e per ricaduta a livello regionale, un sistema che va **costantemente difeso dagli attacchi mediatici e dalle strumentalizzazioni politiche**.

**Socialmente parlando**, esistono diversi elementi che incidono direttamente sul volontariato socio-sanitario e sui professionisti della salute (medici, infermieri, ostetriche, fisioterapisti ecc.).

**L'aumento della longevità** comporta un maggior tempo di cura delle malattie croniche; a tale proposito, la scienza tecnologica e quella farmaceutica realizzano farmaci sempre più efficaci e con minori effetti collaterali, macchinari e dispositivi medici sempre più innovativi (ma anche più costosi). I Cittadini legittimamente reclamano il diritto alla salute

e alla **partecipazione "diretta"** del Sistema Sanitario Nazionale e Regionale al benessere psico-fisico ed al benessere sessuale (articoli 32 e 118 della Costituzione).

A causa dell'aumento della povertà in Italia, in Europa e nel mondo, c'è una **crescente difficoltà** nel coniugare le risorse economiche disponibili e la spesa sanitaria globale: da ciò consegue che è innegabile che le esigenze finanziarie vadano tenute in debita considerazione, **ma in Sanità non tutto è possibile ridurre ad una valutazione contabile e di esclusiva compatibilità finanziaria**.

Per tali principali motivazioni è stato redatto il presente documento, che ha una natura **sociale, economica, riabilitativa e di "pari opportunità"**.

Le Associazioni dei pazienti, che si interessano delle problematiche sotto evidenziate, hanno chiesto al Governo Conte e alla Commissione Affari Sociali della Camera (Audizione del 4 luglio 2019, con riferimenti al Disegno di Legge n. 300 del 30 aprile 2018, a prima firma della senatrice Boldrini, al Disegno di Legge n. 1040 del 31 gennaio 2019, a prima firma della senatrice Binetti e alla Proposta di Legge n. 1762 del 10

aprile 2019, a prima firma della deputata Carnevali) una maggiore attenzione verso le nostre **«patologie invalidanti, l'universo dell'incontinenza ed una più efficace gestione delle scellerate gare d'appalto»** attivate per i dispositivi medici monouso. Successivamente è stato presentato un ulteriore Disegno di Legge (n. 2022 del 25 luglio 2019), a firma dei deputati Lacarra e Saiani.

In Europa le gare per la **stomia** vengono espletate solo in **Italia e Danimarca**, per i **cateteri** soltanto in **Italia** e in **Scandinavia** (Finlandia, Svezia e Danimarca). In **Germania**, nel marzo dello scorso anno, è stata approvata una Legge Nazionale in sintonia con il nostro concetto storico sul "No alle gare d'appalto sui dispositivi medici monouso", tanto che il ministro della Salute tedesco **Jens Spahn** ha affermato che «i pazienti e le persone bisognose di cure devono essere sicuri che tutti gli ausili necessari siano **di buona qualità e affidabili**; la ricerca dell'offerta più conveniente è andata troppo spesso a discapito dei pazienti. In futuro **non faremo più gare relative ad ausili**».

In sintesi, la Germania è la prima nazione europea ad avere **eliminato per**

**legge le gare d'appalto su tutti i dispositivi medici**, un risultato strabiliante cui riteniamo che **anche l'Italia debba celermente giungere**.

Ritornando alla situazione del nostro Paese, ringraziamo e ringrazieremo sempre tutti coloro che, politicamente parlando, recepiranno le nostre istanze sociali, poiché l'universo della politica è l'unico in grado di fornire risposte concrete alle esigenze della Cittadinanza, tanto che la **FAIP** (Federazione delle Associazioni delle Persone con lesione al midollo spinale), **FINCOPP** (Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico) e **AISTOM** (Associazione Italiana Stomizzati) da oltre un ventennio stimolano Proposte di Legge Nazionali e Regionali ad hoc.

#### **I costi**

I costi annuali per la **stomia** sono di circa **120 milioni di euro**, per il **cateterismo** di circa **71 milioni di euro**. Cifre del tutto irrisorie per il Sistema Sanitario Nazionale e Regionale. Risparmiare pochi centesimi di euro oggi su ogni catetere, per pagare molti milioni di euro annui in antibiotici e giornate di lavoro perse in malattia, è un controsenso tutto italiano.

#### **La qualità di vita**

In ambito oncologico la malattia più frequentemente diagnosticata negli uomini è il tumore della prostata, seguita dai tumori del colon-retto e della vescica. Questi tre tipi di tumore rappresentano, nel complesso, circa il 60% di tutti i casi prevalenti.

Questi pazienti, quasi tutti oncologici, si possono definire "speciali", perché, contrariamente ad altre patologie, per ottenere la "continenza" ed avere una **qualità di vita quanto meno dignitosa**, sono costretti, loro malgrado, ad utilizzare e richiedere alle Aziende Sanitarie Locali sacche, placche, cateteri, condom, pannoloni, traverse, cannule tracheali (in uso queste ultime per i laringectomizzati), prodotti per piaghe da decubito, ovvero articoli che, tecnicamente parlando, vengono definiti **"dispositivi medici monouso"**.

Questa irreversibile condizione costringe tali pazienti a dover richiedere **più volte all'anno** (di solito ogni due mesi) i dispositivi medici prescritti dagli specialisti dell'Ospedale (di cui si avvalgono per l'intervento chirurgico o per la cura) o delle ASL.

Le disposizioni emanate sulle norme nazionali (**LEA-Livelli Essenziali di Assistenza**) vengono

formulate dalla **Commissione Nazionale LEA**, che non conosce approfonditamente e spesso sottovaluta il fatto che tali dispositivi siano soggetti a "gare d'appalto pubbliche", con tentativi da parte delle Centrali di Acquisto e delle ASL di consegnare ai pazienti monoprodotti, il cui unico requisito, con mille artifici, risulta essere **il solo prezzo più basso, con l'esclusione dei prodotti di qualità ed innovativi**.

Alcune Centrali di Acquisto, nonché talune ASL, **ignorano e disattendono le norme imposte dai nuovi LEA**, norme elaborate per riabilitare e reinserire nella società civile i pazienti colpiti da tali patologie, non per punirli rendendo loro la vita difficile fatta di burocrazia ed elemosina.

Giova ricordare, in questa sede, che i nuovi LEA e i Piani Oncologici Regionali sanciscono l'obbligo di prendere in carico tali pazienti e di indirizzarli nei **"Centri attivati ad hoc"**.

In sintesi, per il tumore al colon-retto, alla prostata, alla vescica, alla laringe etcc., anziché sburocrazizzare l'ottenimento e la consegna dei dispositivi medici (ricetta dematerializzata e consegna domiciliare al paziente ove richiesta), con l'atti-

## I NOSTRI SERVIZI

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

**MOBILITÀ**  
**TRASFERIMENTO**  
**IGIENE**  
**RIABILITAZIONE**



vazione in ogni territorio di Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA), previsti dalle Reti Oncologiche Regionali, con la presa in carico del paziente, si tende a consegnare loro i prodotti meno costosi, ignorando le reali necessità dei pazienti e il loro percorso riabilitativo. Infatti, spesso una stomia definitiva e/o l'asportazione della prostata o della vescica, comportano problematiche sessuali negli uomini (disfunzione erettile ed eiaculazione retrograda), nonché nelle donne stomizzate in età fertile (inseminazione artificiale per avere figli). Sarebbe invece auspicabile che tali strumenti riabilitativi, sanciti dalla normativa in vigore, venissero **realmente applicati ed implementati a tutti i livelli istituzionali**, in modo da affrontare un nuovo approccio nel "gestire e vivere il proprio corpo".

**Altre significative discriminazioni** tra le differenti disabilità per i soggetti di sesso maschile stomizzati, prostatectomizzati o cistectomizzati, sono i farmaci per la disfunzione erettile, tutti a pagamento per questi cittadini, e i farmaci antincontinenza per chi soffre di incontinenza urinaria.

Convivere con feci, urine, deiezioni e cattivi odori

ventiquattr'ore su ventiquattro e in ogni condizione fisica e climatica, è cosa semplice a dirsi, ma non a farsi. **Le principali tematiche che attanagliano tali persone** sono: emarginazione sociale, mancanza di autostima, fondato rischio di perdita del posto di lavoro, mancata attuazione dei PDTA, burocrazia perenne negli Uffici Protesi.

Con il presente documento, dunque, intendiamo fare emergere, senza tabù, proprio quegli aspetti meno conosciuti del problema.

I dispositivi medici per le persone stomizzate, così come per le persone che devono sottoporsi al cateterismo intermittente, dovrebbero essere considerati **"prodotti salvavita"** da non attribuire tramite gare d'appalto al prezzo più basso, poiché senza tali prodotti specifici questa tipologia di pazienti non può vivere.

Gli stomizzati di entrambi i sessi, per lo più pazienti oncologici, sono per la stragrande maggioranza persone operate al colon-retto e le aziende di settore attestano che, tra stomie definitive e temporanee, l'1 per mille della popolazione italiana è, o è stata, stomizzata.

Nel terzo millennio, sulla governance socio-sani-

taria, le **Associazioni delle Persone con disabilità** devono essere una **"voce fuori dal coro"** e hanno il diritto di far sentire la loro voce, anche perché sarebbe impensabile non tener conto del loro parere. A parere quindi della **FAIP** (Federazione delle Associazioni delle Persone con lesione al midollo spinale), **l'AISTOM** (Associazione Italiana Stomizzati), della **FINCOPP** (Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico), **dell'ASBI** (Associazione Spina Bifida Italia), **dell'Associazione Palinuro** (Associazione Pazienti Liberi dalle Neoplasie Uroteliali) e dall'**AIMAR** (Associazione Italiana Malformazioni Anorettali), questi dispositivi devono essere **stralciati dal cosiddetto "Decreto Sblocca Cantieri"** [Decreto Legge 32/19, convertito nella Legge 55/19, N.d.R.] e dalla gestione del Garante della Concorrenza del Mercato, così come richiesto a gran voce al presidente del Consiglio Conte, da parte dei Presidenti di quelle stesse Associazioni. In realtà, come già accennato, le Associazioni dei pazienti coinvolte, e in modo particolare la FAIP, l'AISTOM e la FINCOPP, **denunciano da sempre e combattono**

queste "cattive pratiche istituzionali".

Anche le Federazioni di Associazioni, quali la **FAVO** (Federazione delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) e la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), hanno più volte stigmatizzato questo *modus operandi*. La stessa **CONSIP**, tramite una missiva del 18 luglio 2014 (Protocollo 20356/2014) ci scrisse assicurandoci che essa aveva recepito le nostre istanze sulle particolari criticità di questi pazienti, intendendo pertanto garantire la "libera scelta" e dichiarando che **non avrebbe mai indetto** una gara d'appalto nazionale sui dispositivi medici per stomia e incontinenza al solo prezzo più basso.

Per le medesime motivazioni la **Regione Lombardia**, nell'agosto scorso, ha recepito appieno le nostre documentate rimozioni e ha annullato una gara d'appalto regionale indetta dalle Centrale Acquisti ARIA, sul cateterismo ad intermittenza. Stessa cosa è avvenuta nella **Regione Lazio**.

Per le Associazioni dei pazienti coinvolte sarebbe importante anche un **maggiore coinvolgimento delle più importanti Società Scientifiche**

addette ai lavori, anche in ambito oncologico, quali ad esempio l'**AIOM** (Associazione Italiana Oncologia Medica). Su stomie e incontinenza, interagiamo con la **SIUD** (Società Italiana di Uro Dinamica), con la **FIC** (Fondazione Italiana Continenza) e più recentemente con la **SICCR** (Società Italiana di Chirurgia Colo-Rettale). Con tutte loro il rapporto è **interattivo e paritetico**. Infatti, più volte abbiamo interagito nei confronti delle Istituzioni ad ogni livello. Con gli Ordini Professionali, infine, abbiamo stipulato **protocolli d'intesa**, con la **FNOPI** (Infermieri), la **FNOPO** (Ostetriche), con le **Associazioni AIFI** (Fisioterapisti) e **SIMITU** (Diritti dei pazienti affetti da ulcere cutanee). I nuovi LEA, com'è noto, sono regolamentati dal Decreto del Presidente del Consiglio del **12 gennaio 2017** (Gazzetta Ufficiale del 18 marzo 2017), ed essi stabiliscono che l'acquisto e la distribuzione siano di competenza delle Regioni, delle Province Autonome (Centrali Acquisto Regionali) e delle ASL. Il Decreto salvaguarda le quantità delle protesi ottenibili e – indirettamente per gli stomizzati – garantisce la **libera scelta del dispositivo medico più appropriato**, anche

se spesso si deve assistere a tentativi di negazione e monopolio.

L'Allegato 11 dell'articolo 1, comma 4 del Decreto del 12 gennaio 2017 recita: «Per l'erogazione degli ausili per stomia di cui alla classe 09.18 del nomenclatore allegato 2 al presente decreto, le regioni adottano modalità di acquisto e di fornitura che garantiscano agli assistiti la possibilità di ricevere, secondo le indicazioni cliniche a cura del medico prescrittore, i prodotti inclusi nel repertorio più adeguati alle loro specifiche necessità e assicurano la funzione di rieducazione specifica».

Questa indicazione per le persone stomizzate, rivendicata dall'**AISTOM** sin dal lontano 1996 e riconosciuta sin dai tempi di **Rosy Bindi** quale ministro della Salute (Lettera-Circolare del 5 agosto 1997, n.100/SCPS/3.9743. Oggetto: Nomenclatore della protesi. AISTOM), ha l'obiettivo di fornire alle Centrali di Acquisto e alle ASL le indicazioni per la stesura dei capitolati di gara in materia di dispositivi medici, **evitando, di fatto, il monopolio**.

I Capitolati/Procedure che non prevedono la consegna di tutti i prodotti disponibili sul mercato, di fatto sono illegali perché

non consentono la libera scelta e l'attivazione dei piani terapeutici assistenziali. Libera scelta che non è un capriccio del paziente, del medico o dello specialista, ma **una necessità di vita, inviolabile**.

Per il catetere a intermittenza rileviamo che va celermente ripensato nei nuovi LEA **come prodotto "infungibile e salvavita"**, poiché si tratta di un corpo estraneo che entra nell'organismo umano ed è impensabile consegnare a una persona con paraplegia o a un bambino con spina bifida un catetere differente da quello necessario e prescritto dallo specialista. **Ma anche su questo si specula** e in pochi sanno, o fanno finta di non sapere, che la non adeguata gestione vescicale può causare gravissime complicanze che possono condurre il paziente alla morte.

#### **Concludendo**

La FAIP, l'**AISTOM** e la **FINCOPP** hanno come obiettivo ultimo **l'eliminazione delle gare d'appalto per i dispositivi per l'incontinenza e la stomia**. Nel mentre, si punta a sensibilizzare le Regioni, le Centrali Acquisto e le ASL al **migliore utilizzo delle procedure burocratiche**, con l'obiettivo di assicurare libertà di scelta ai pazienti e **libertà di prescrizione**

**ai clinici**, migliorando il processo riabilitativo, la qualità e quantità di vita dei pazienti.

Per tutto questo le medesime organizzazioni hanno deciso di indire ogni anno, a partire **dal 2021, un Premio Nazionale sulle Best Practices in merito alle procedure d'acquisto di dispositivi medici monouso (stomia/cateteri)**.

Il Premio verrà assegnato ogni anno in occasione della **Giornata Nazionale per la Prevenzione e la Cura dell'Incontinenza del 28 giugno** o in coincidenza con altro evento nazionale, in base alle evidenze pubbliche.

Le Regioni, le Centrali di Acquisto, le ASL e Confindustria Dispositivi Medici possono segnalare quindi alle stesse AISTOM e FINCOPP casi di "buone prassi" (best practices).

La Giuria sarà composta da **Filippo La Torre** (presidente dell'AISTOM), **Francesco Diomede** (presidente della FINCOPP e vicepresidente della FAVO), **Marcello Stefani** (esperto, vicepresidente della FINCOPP), **Andrea Tisselli** (esperto – Componente del Comitato Scientifico della FINCOPP) e **Cristina Dieci** (referente della FAIP-Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici).

Il loro giudizio sarà inappellabile.

Chi riceverà il Premio, se lo riterrà opportuno, l'anno successivo potrà far parte della Giuria, ma solo per un anno.

I premi saranno divisi per categorie (Stomia e Cateteri), ma è prevista l'unificazione solo in caso di gara congiunta.

Il presente documento è sottoscritto da **Vincenzo Falabella**, presidente della FAIP (Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici), **Francesco Diomede**, presidente della FINCOPP (Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico) e vicepresidente della FAVO (Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia), **Filippo La Torre**, presidente dell'AISTOM / Associazione Italiana Stomizzati), **Edoardo Fiorini**, presidente dell'Associazione Palinuro (Pazienti Liberi dalle Neoplasie Uroteliali), **Dalia Aminoff**, presidente dell'AIMAR (Associazione Italiana Malformazioni Anorettali) e **Cristina Dieci**, presidente dell'ASBI (Associazione Spina Bifida Italia).

Fonte: FAIP

# 60 anni DI PARALIMPIADI

Sessant'anni sono passati veloci ma sono tanti. La prima edizione di una Paralimpiade ha compiuto 60 anni. Le candeline si sono spente il 18 settembre. La prima Paralimpiade della storia, pochi lo sanno, è targata Italia. Tutto infatti iniziò nella Capitale del Bel Paese a Roma, nel lontano 1960. Due i creatori, le menti, i registi di questo primo ciak d'un film che, col andare delle edizioni, ha girato scene epiche dello sport italiano andarono a mettere insieme una cinematografia entrata di diritto negli Albi d'Oro della Nazione e mondiali. I due furono: il professore e medico del Centro INAIL di Ostia Antonio Maglio e il dottor Ludwig Guttman, medico, autorità mondiale nella cura dei mielolesi. Film che sicuramente ha visto fra gli attori di spicco il nostro atleta friulano Roberto Marson. Marson, classe 1944, di Pasianno di Pordenone

è ancor oggi l'Azzurro più vincente dello sport paralimpico italiano. Rimasto paraplegico da giovane, causa infortunio sul lavoro, la sua riabilitazione avviene al Centro Paraplegici di Ostia. Da lì inizierà a fare esattamente il contrario di quello che faceva da muratore. Abatterà muri e barriere attraverso l'autodeterminazione sportiva. Protagonista in quattro Paralimpiadi: Tokyo 1964, Tel Aviv 1968, Hei-

delberg 1972 e Toronto 1976. Vince ventisei medaglie: sedici d'oro, sette d'argento e tre di bronzo.

Non pago, sfrutta la sua esperienza ed intelligenza come dirigente dello sport italiano, Primo presidente, nel 1980, della neonata Federazione Italiana Sport Handicappati (FISHa), che dal '90 si chiamerà Federazione Italiana Sport Disabili (FISD), poi Comitato Italiano Paralimpico (CIP) che oggi tutti conoscono. Presiede poi inoltre la FISHa dal 1980 al 1990, e la FISD, dal '90 al '92.

Da atleta diventa dunque esempio e faro dei vari Ceglato, Pezzutto, Pittacolo, Tarlao, Vella, Squizzato, Zanetti, D'Agaro, Rossi e altri, partecipanti a varie edizioni dei Giochi e onoranti lo Stivale intero nonché la nostra Regione Autonoma Friuli Venezia Giulia con i loro prestigiosi risultati.



di Paolo Fachin

# Triride®

by Gianni Conte



## THE BEST TECHNOLOGY FOR YOUR FREEDOM

Oltre 7000 Triride venduti nel Mondo

La conferma del successo del nostro dispositivo è data dai numerosi tentativi di imitazione, ma...

**il Triride rimane l'unico e l'originale!**



WWW.TRIRIDEITALIA.COM



# Friuli Venezia Giulia: UNA REGIONE PER TUTTI -TURISMO ACCESSIBILE

di Paola Pascoli e Michele Franz

L'estate appena trascorsa rimarrà a lungo nella memoria collettiva per la sua unicità, visto che è stata contrassegnata fortemente dalla pandemia di Covid-19, che ha scoraggiato molte persone dall'affrontare spostamenti e viaggi per motivi turistici. Questo ha rappresentato un ulteriore elemento di difficoltà per le persone con disabilità, che possono avere difficoltà nella pianificazione di una vacanza a causa della presenza di barriere e ostacoli di vario tipo.

Ciononostante molti hanno voluto ritagliarsi qualche giorno di svago, esplorando spesso mete vicine che magari fino a quel momento, proprio perché sotto casa, non erano state ritenute di particolare interesse.

Proprio con la volontà di valorizzare risorse turistiche del territorio regionale, che possano essere accessibili a tutte le persone, sono state di recente pubblicate due brochure sul turismo accessibile relative al territorio della Regione Friuli Venezia Giulia, tangibile esito di una collaborazione ormai attiva da qual-

che anno tra PromoTurismoFVG, la Consulta Regionale delle Persone con Disabilità e delle loro Famiglie del Friuli Venezia Giulia, il CRIBA FVG e l'Associazione Tetra-Paraplegici del FVG.

L'obiettivo principale del progetto è identificare e rilevare le diverse esperienze e offerte turistiche del nostro territorio (dal mare alla montagna, dalle città alle splendide zone naturali, dalla cultura all'enogastronomia), documentando in maniera puntuale e oggettiva le condizioni di accessibilità e l'eventuale presenza di barriere, siano esse architettoniche, sensoriali, informative o culturali, sensibilizzando poi i soggetti responsabili affinché provvedano alla rimozione di queste barriere, in maniera tale da permettere all'ospite di essere veramente ospite, qualsiasi esigenza egli abbia.

Dal 2015 ad oggi sono state rilevate e mappate centinaia di realtà, in molti casi coinvolgendo nei rilievi direttamente le persone con diversa disabilità. Tale lavoro ha riguardato ad esempio i



percorsi urbani di visita delle città, località turistiche e dei borghi più belli del nostro territorio, con anche i relativi esercizi turistici e servizi utili presenti su tali percorsi; sono state anche mappate realtà immerse nella natura come le fattorie sociali, o alcune aree delle riserve naturali e dei parchi regionali; altri rilievi hanno interessato hotel, strutture ricettive e dimore storiche destinate ad ospitare eventi.

PromoTurismo, il CRIBA FVG e la Consulta hanno inoltre organizzato diverse giornate di formazione che hanno coinvolto guide turistiche, personale presente negli infopoint e negli uffici di accoglienza turistica, nonché gestori di strutture ricettive, col fine di sensibilizzare e dare concreti suggerimenti su come essere maggiormente accoglienti evitando spiacevoli errori. Tale attività è

derivata dalla consapevolezza che molto spesso gli ostacoli maggiori non derivano solo dalle barriere fisiche, ma anche da quelle culturali e da atteggiamenti e comportamenti errati posti in essere da parte degli operatori turistici. In queste giornate di formazione sono intervenuti i referenti di molte associazioni di persone con disabilità del territorio, che hanno raccontato concrete esperienze da loro vissute proponendo modalità corrette per rapportarsi coi turisti con disabilità.

Le brochure di recente pubblicate sono due:

- all'interno della brochure "Friuli Venezia Giulia: una Regione per tutti - Turismo Accessibile" (scaricabile liberamente

dal sito [www.turismo.fvg.it](http://www.turismo.fvg.it) - sezione info utili - cataloghi - brochure) è possibile reperire informazioni sintetiche relative all'accessibilità di diverse esperienze turistiche e strutture di accoglienza per il turista della Regione. Le informazioni dettagliate, relative agli stessi luoghi, sono reperibili sullo stesso portale turistico nella sezione "Una regione accessibile" (la sezione è in via di implementazione e in costante aggiornamento);

- la brochure "La Regione Friuli Venezia Giulia: i posti e i paesi più belli da visitare" (reperibile nella stessa sezione del sito riportata sopra) è stata invece creata in collaborazione con le

associazioni Progetto Autismo FVG e ANFFAS Onlus Udine, che hanno lavorato insieme per semplificare i testi di una brochure turistica classica in linguaggio facile da leggere e da capire, stampato con un carattere ad alta leggibilità. Si tratta di una guida turistica a tutti gli effetti, chiara e semplice, pensata per le persone con disabilità cognitive ma adatta anche ai bambini per le tante foto e il poco testo, alle persone anziane per i caratteri più grandi e quindi più leggibili, agli stranieri che conoscono poco la nostra lingua. La brochure è disponibile sul sito anche in versione audio, con o senza sottofondo musicale.



## ADEGUAMENTO PENSIONI INVALIDITÀ CIVILE

Sulla stampa è passata la notizia di aumenti di pensione degli invalidi civili senza nessuna chiarezza vi alleghiamo un riassunto del documento redatto da Handilex.org diretto da Carlo Giacobini che ringraziamo per il lavoro che da tantissimi anni svolge a favore delle persone con disabilità.

Nella Gazzetta Ufficiale n. 30 del 22 luglio 2020 è stata dunque pubblicata l'attesa Sentenza 152 con cui la Corte Costituzionale ha imposto l'incremento delle pensioni agli invalidi civili totali e innescato la revisione, per via legislativa o giurisprudenziale, di altri emolumenti assistenziali.

Al termine di una lunga battaglia di una famiglia piemontese, di una ottima associazione torinese (UTIM) e di bravi legali, la Corte Costituzionale si pronuncia su un dubbio di legittimità costituzionale sollevato dalla Corte di appello di Torino, alla fine ritenendo che la pensione di soli 285,66 euro mensili sia manifestamente inadeguata a garantire a persone totalmente inabili al lavoro i "mezzi necessari per vivere" e perciò violi il diritto riconosciuto dall'articolo 38 della Costituzione, secondo cui "ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto di mezzi necessari per vivere ha diritto al mantenimento e all'assistenza sociale".

La decisione viene assunta nella seduta del 23 giugno, la Sentenza, che prende il numero 152, viene pubblicata appunto il 21 luglio scorso in Gazzetta ufficiale. Teniamolo a mente perché gli effetti (gli incrementi) partono dal giorno dopo.

### L'antefatto

Ma qual è la norma censurata? Bisogna compiere un salto indietro di quasi vent'anni. Nel 2001 uno dei punti della campagna elettorale del centrodestra, che poi vinse le elezioni con Berlusconi premier, fu l'incremento delle maggiorazioni sociali affinché a tutte le persone di età pari o superiore a settanta anni fosse garantito un reddito proprio pari a 516,46 euro al mese per tredici mensilità.

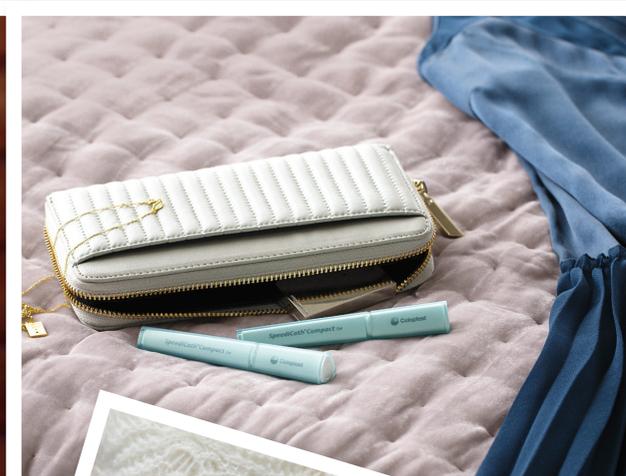
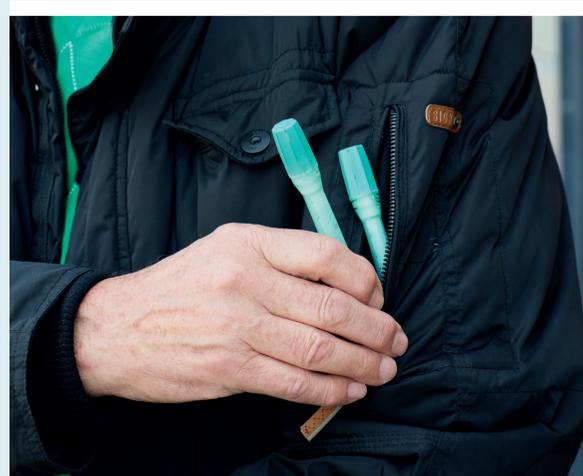
### La Sentenza: a quanto ammonterà l'aumento

La Sentenza 152/2020 dichiara l'illegittimità costituzionale proprio dell'articolo 38, comma 4, della legge 28 dicembre 2001, n. 448, nella parte in cui, con riferimento agli invalidi civili totali, dispone che gli aumenti previsti (il famoso aumento ad un milione di lire) sono concessi «ai soggetti di età pari o superiore a sessanta anni» anziché «ai soggetti di età superiore a diciotto anni». Quindi l'aumento spetterà sulle pensioni a partire dai 18 anni e non più dai 60.

Nel frattempo è stato adeguato progressivamente sia il l'importo originario (516,46 euro) sia il limite reddituale (in origine 6.713,98 euro).

Il combinato della sentenza della Corte Costituzionale 152/2020 e del decreto legge "agosto" (decreto-legge 14 agosto 2020, n. 104, articolo 15) produce i seguenti effetti:

- **hanno diritto all'incremento** previsto dall'articolo 38, comma 4, della legge 448/2001 anche **invalidi civili** totali o **sordi** o **ciechi civili** assoluti titolari di pensione o che siano titolari di pensione di inabilità previdenziale (legge 222/1984) **dai 18 ai 60 anni**;
- l'incremento consente di arrivare ad una erogazione complessiva pari a **euro 651,51**, per tredici mensilità.



## La nostra gamma, la tua scelta

Quando progettiamo i **cateteri SpeediCath** il nostro punto di partenza sono i bisogni degli utilizzatori.



Scopri la Gamma SpeediCath <http://coloplast.to/gammaspedicath>



SpeediCath®

Richiedi i tuoi campioni gratuiti.

Servizio assistenza tecnica **800.064.064** e-mail: [chiam@coloplast.it](mailto:chiam@coloplast.it)

Un numero gratuito e una mail dedicati, dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18.

Seguici su   

- l'incremento massimo per **invalidi civili totali e sordi** è pari a **364,70 euro mensili**;
- l'incremento massimo per i **ciechi assoluti** è pari a **341,34 euro mensili**;
- il limite di **reddito personale** di riferimento per il **pensionato solo** è euro **8.469,63**;
- il limite di **reddito coniugale** di riferimento per il **pensionato sposato** è euro **14.447,42**

### Incremento delle pensioni: circolare applicativa di INPS

Dopo le analisi del caso INPS ha oggi emanato la circolare (n. 107) applicativa su quanto disposto dalla Sentenza della Corte Costituzionale 152/2020 e dal decreto legge "agosto" (decreto-legge 14 agosto 2020, n. 104, articolo 15) che prevedono una maggiorazione economica **fino a 651,51 euro** per tredici mensilità ai titolari di pensione di inabilità (invalidi civili totali, ciechi civili assoluti e sordi) o di pensione di inabilità di cui alla legge n. 222/1984, già prima del compimento del sessantesimo anno di età e dopo i diciotto anni, sempre che siano rispettati precisi limiti reddituali.

### Come ottengo la maggiorazione?

L'aspetto più rilevante riguarda l'accesso all'aumento.

Per gli invalidi civili totali, ciechi civili assoluti e sordi che ne abbiano diritto l'aumento viene **ricosciuto d'ufficio** da INPS sulla base, evidentemente, della documentazione disponibile. **Non devono presentare alcuna domanda.**

I titolari di pensione di inabilità (previdenziale) di cui alla legge n. 222/1984 devono invece **presentare domanda.**

Detto questo veniamo alla circolare INPS n. 107/2020. I contenuti sono quelli già dettagliatamente previsti da questo sito, con tutti gli aspetti di novità e di criticità che sono già stati illustrati ed espressi.

L'intervento applicativo era sostanzialmente già segnato poiché la Sentenza 152 e il Legislatore hanno di fatto esteso benefici già previsti per gli invalidi (ciechi, sordi, pensionati "previdenziali") con più di 60 anni, ma meno di 65. E tali aspetti sono già rodati sotto il profilo amministrativo.

Va apprezzata la discontinuità che invece riguarda l'erogazione dell'incremento, su cui INPS prevede, almeno per le provvidenze assistenziali, la concessione d'ufficio anche in assenza di domanda.

### Chi ha diritto e chi no?

Non ci resta quindi che richiamare quanto già anticipato confermando e precisando alcuni dettagli.

- **hanno diritto all'incremento** previsto dall'articolo 38, comma 4, della legge 448/2001 anche **invalidi civili totali o sordi o ciechi civili assoluti** titolari di pensione o che siano titolari di pensione di inabilità previdenziale (legge 222/1984) **dai 18 ai 60 anni**;
- l'incremento consente di arrivare ad una erogazione complessiva pari a **euro 651,51**, per tredici mensilità.
- l'incremento massimo per **invalidi civili totali e sordi** è pari a **364,70 euro mensili**;
- l'incremento massimo per i **ciechi assoluti** è pari a **341,34 euro mensili**;
- il limite di **reddito personale** di riferimento per il **pensionato solo** è euro **8.469,63**;
- il limite di **reddito coniugale** di riferimento per il **pensionato sposato** è euro **14.447,42**

Gli incrementi indicati sono "al massimo": significa che diventano più bassi man mano che il reddito aumenta fino ad azzerarsi quando si superano i limiti reddituali. Può quin-

di accadere che anche un introito molto basso incida negativamente sull'ammontare dell'incremento.

Rimangono **esclusi** dall'incremento:

- gli invalidi civili parziali;
- gli invalidi civili totali, i ciechi totali, i sordi che non percepiscono la pensione; perché superano i limiti reddituali fissati per la sua erogazione;
- i minori invalidi, ciechi o sordi che siano.

### Quali redditi si contano?

Ai fini del calcolo dei redditi **non sono conteggiati** il reddito della casa di abitazione, le pensioni di guerra, le indennità di accompagnamento, l'indennizzo, ai soggetti danneggiati da vaccinazione o trasfusione (legge 210).

**Sono conteggiati** tutti i redditi da lavoro dipendente o autonomo, anche occasionale, o a tempo parziale, comprese le borse lavoro comunque denominate, le pensioni previdenziali, incluse quelle ai superstiti (reversibilità), sono conteggiate anche le pensioni di invalidità, cecità e sordità (escluse, come detto, le indennità) e praticamente tutti i redditi anche se esenti da IRPEF.

Se il **pensionato** è **solo** viene rilevato esclusivamente il suo reddito.

Se il **pensionato** è **sposato** anche quello del coniuge.

Se il **pensionato vive in famiglia** ma non è coniugato il reddito da considerare è solo il suo.

### Cosa accade ora?

Con queste premesse è da attendersi che nelle prossime mensilità gli "aventi diritto" trovino nel proprio conto l'importo variamente maggiorato; questo per gli invalidi civili, i ciechi civili, i sordi. Non è ancora dato sapere se gli interessati riceveranno anche una comunicazione da INPS.

Diversa la situazione per i titolari di pensione (previdenziale) ex legge 222/1984: a questi il beneficio viene attribuito dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda.

## IN RICORDO DEI SOCI CHE CI HANNO LASCIATI



### DANELUTTI GIANFRANCO

Era amico e compagno dell'associazione dagli inizi. Se ne è andato con il timido consueto riserbo: libero da una mite vita difficile. Ciao Gianfri!



CARROZZERIA  
**BOZZATO**  
Semplice. Risolviamo.

# LIBERI DI MUOVERSI

## ALLESTIMENTI PER PERSONE CON RIDOTTE CAPACITÀ MOTORIE

dal 1998

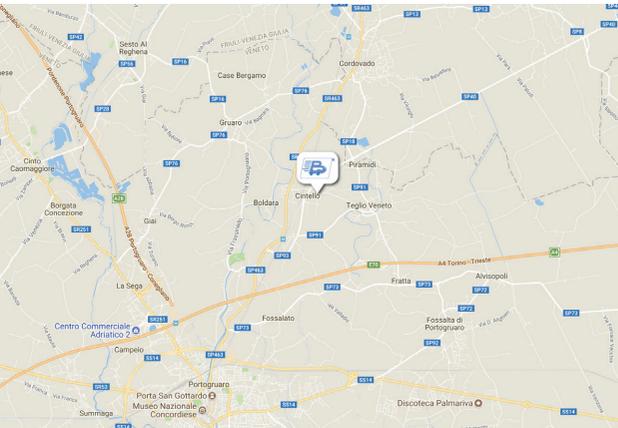
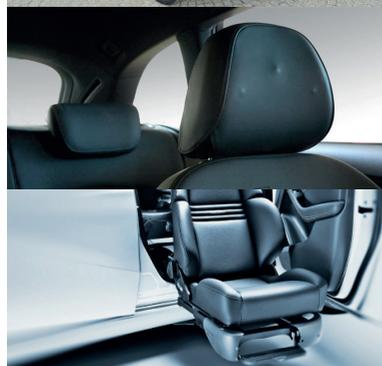
referenti per tutto il Triveneto

servizio di qualità

consigli, informazioni, soluzioni

settore con esigenze particolari

soluzioni personalizzate



Scopri il prodotto specifico per la tua mobilità  
nel nostro catalogo online

**carrozzeriabozzato.it**

o chiamaci per assistenza

**0421 708 166**

## ANNUNCIO PRESIDI IN REGALO



Piattaforma  
elevatrice  
Mod. S08 Silver  
Vimec



Servoscala  
Mod. V65 Vimec

### PER INFO:

Andrea Nocent

cell. 3343155755

(durante la settimana dalle 12.00 alle  
13.00 e dopo le 17.40; sempre il sabato)

## ANNUNCIO GENNY IN VENDITA



Vendesi Genny acquistata a  
settembre 2016 non fatti più di  
100 chilometri.  
Prezzo da concordare.

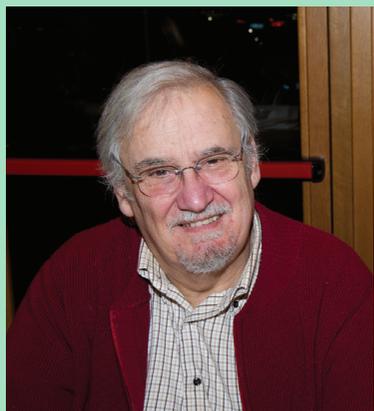
### PER INFO:

Franco Vicenzi

cell. 3486021008

mail [francovicenzi55@gmail.com](mailto:francovicenzi55@gmail.com)

## AMORE E ODIO AL TEMPO DEL COVID 19



Certo che scrivere del tempo che stiamo vivendo è un rompicapo. Comunque ti giri c'è qualcosa che non riesci a capire.

Non capisci perché la denominazione dello stato di reclusione in cui siamo stati tenuti per un periodo iniziale è stato chiamato "lock down" (che letteralmente significa chiusura giù, come per le serrande). In inglese perché fa più figo?. I francesi che sono più nazionalisti lo hanno chiamato "confinement" che più banalmente si traduce confinamento e che sarebbe forse stato più comprensibile in Italia.

Non capisci le ordinanze di sette pagine il cui succo era poi ridotto a sette righe, la modulistica per gli spostamenti in una serie di versioni sempre più complicate e comunque interpretabili dai controllori che ti multavano per l'assenza di D.P.I. ( per i non addetti ai lavori dispositivi di protezione individuale), cioè le mascherine e i guanti, essendone loro stessi sprovvisti e quindi per primi esposti al contagio.

Non capisci i mezzi di comunicazione di massa che danno alla situazione interpretazioni del tutto contrapposte, le liti fra virologi, le drammatizzazioni degli avvenimenti (occorreva proprio mandare in onda le file di autocarri che portavano a cremare le salme a centinaia di chilometri?), l'addebito di colpe legate all'una o all'altra fazione.

In questo clima di tifoserie sono cominciati gli odi verso gli anziani con più patologie, che tanto dovevano morire lo stesso, salvo quando capitava ai propri nonni o ai propri genitori. Allora ti accorgevi di quelli che magari ti brontolavano ma ti tenevano i bimbi nel fine settimana o erano i sostituti degli asili d'infanzia che sono pochi e cari. Scoprivi in quel momento tutto l'affetto, l'amore e la vita che condividevi con quelle persone che il virus ti portava via. A volte la perdita diventa la misura dell'amore che si è vissuto.

Dopo abbiamo cominciato a detestare quelli che uscivano a fare la spesa ogni giorno, era facile. Ma, mentre qualcuno odiava, molti andavano a fare la spesa per quelli che erano più fragili per anzianità, disabilità, salute o solitudine.

Forse ci si accorgeva reciprocamente, in quel momento, di quanta vicinanza avevamo sprecato.

Quindi ci hanno indicato come fortunatissimi privilegiati quelli che portavano fuori il cane, senza riflettere un attimo che i cani sono nostri amici secolari e che, in un caso a me noto, il cane di un'amica cieca ha sofferto moltissimo per non essere portato fuori da chi l'aveva fatto sempre. Qualche volta basterebbe pensarci un po'.

Poi siamo stati indotti a maledire quelli che facevano attività sportiva, perché loro sì e noi no? Magari strologando sulla distanza da casa, variabile da regione a regione, che costoro potevano lecitamente percorrere. Ho la sensazione che dietro al malcelato rancore di molti ci fosse un termine solo : invidia.

Dulcis in fundo hanno dato il permesso di uscire alle persone con disabilità (qui

va dato il merito ai genitori dei bambini o adulti autistici che per primi ci hanno creduto), ma comunque potevano essere solo quelli previsti dalla legge 104 art. 3, comma 3) ovvero quelli con l'assegno di accompagnamento e, bontà loro, potevano uscire anche con l'assistente al seguito.

Si scopre allora l'acqua calda: che le persone con disabilità sono milioni, come milioni sono le persone che si occupano della loro esistenza e della loro assistenza. Non sarebbe bello dimenticare che fra centinaia di migliaia di assistenti, che noi chiamiamo semplicemente badanti, la maggioranza è rimasta presente e qualcuno ha pagato con la vita questa fedeltà. A tempi straordinari spesso corrispondono comportamenti straordinari.

Forse tutto quello che ho scritto vi è certamente noto ma vorrei sottolineare che quello che è riuscito a salvare qualcosa in questo tragico periodo è stata la solidarietà.

Solidarietà che continua ad agire concretamente in molti modi anche adesso e che, purtroppo, ha meno visibilità delle baruffe più o meno finte che osserviamo su tutti i mezzi di comunicazione.

Perché il positivo non fa notizia, almeno fino a che non ci riguarda personalmente e spesso quando compare alla TV cambiamo canale.

Siamo dentro ad avvenimenti che probabilmente cambieranno i nostri costumi e certamente la storia come l'abbiamo vissuta finora.

In questi tempi ci hanno chiesto e ci chiedono tantissimo ma ancora non si vedono segnali di un minimo di trasparenza ma solo una persistente infodemia (uso patologico dell'informazione), un po' poco vero?

Forse, nonostante i capelli bianchi sono un ingenuo, ma prima il genere umano riscoprirà le parole **amore** e **madre natura** e meglio sarà per tutti.

Walter Toffoli



## COMUNICAZIONI DI SERVIZIO: TESSERAMENTO

Portiamo a conoscenza dei soci che il costo della tessera annuale per l'anno 2020 continua ad essere di **€ 30,00** (trenta).

Si ricorda inoltre che l'accesso al Centro Progetto Spilimbergo, fondazione attivata dall'associazione Tetra-paraplegici F.V.G. onlus, è subordinato al pagamento della tessera annuale dell'associazione.

# progeo

ACTIVE DESIGN



[www.rehateamprogeo.com](http://www.rehateamprogeo.com)