

n.72

dal 1983
ASSOCIAZIONE
TETRA-PARAPLEGICI
DEL FRIULI VENEZIA GIULIA
onlus

el Cochecito

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

Buone : Feste

Cari amici e lettori come vi avevo preannunciato, da uomo di sport e di addetto ai temi della socialità, vorrei proporre a tutti voi un esempio (per quanto con diversa disabilità) di un uomo che reputo, per averlo conosciuto e visto all'opera, tutta la nostra stima per le sue grandissime imprese. Lui è Andrea Devicenzi nato nel luglio 1973 a Cremona.

Ha da sempre amato lo sport iniziando a soli 5 anni con varie discipline calcio, ciclismo, triathlon e cammini. All'età di 17 anni in seguito ad un incidente stradale in sella alla sua moto, perde per sempre la gamba sinistra. Da allora è impegnato per dare un senso alla sua nuova vita

diventando nel tempo Performance coach e Formatore Esperienziale. Questo lo porta a lavorare con le persone e guidarle passo a passo al raggiungimento dei propri obiettivi e performance migliori. La sua mission è quella di svolgere incontri in azienda con squadre sportive e scuole. Nel 2010 risulta il primo amputato di gamba nella storia a raggiungere in sella ad una bici la vetta del KardlungLa in India, quota 5.602 metri.

Nel 2011 ha partecipato e concluso le Olimpiadi delle Randonnée, la Parigi/Brest/Parigi, primo amputato a concludere la gara sotto le 80 ore, con un eccellente 72 ore e 42 minuti.

Nel 2012 vince la medaglia di bronzo ai Campionati Europei di Paratriathlon in Israele, affrontando la corsa con le stampelle. Non si ferma più entra nella nazionale e nel 2013 vince in Turchia la medaglia d'argento ai Campionati europei di Triathlon. La voglia è tanta non solo per strafare ma per dimostrare agli altri che come lui combattono per un ideale, vola in Perù affrontando per la prima volta una avventura solitaria di 1.200 chilometri in sella alla sua bici da Lima a Cusco e fino al sito di Machu Picchu.

Nel 2018 fonda la DUEDEUE srl azienda leader di ausili medici per migliorare le performance di atleti e la vita di tutti i giorni delle persone. Ma lo sport attivo è più forte ed eccolo con altre imprese nel 2018 compie altra impresa con la sua sola gamba e con le stampelle speciali camminando per 500 km impresa che ricompie nel 2019 per 1.000 km lungo la via Francigena del Nord dalla Valle d'Aosta fino a Roma. Ed infine quest'anno da Grado a Genova 930 Km in 48 tappe per testimoniare le storie dei luoghi lungo la via Postumia.



Guido De Michielis
DIRETTORE

**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!**

Carissimi Socie/Soci,

ci sentiamo attraverso queste pagine per cercare di fare un bilancio come facciamo tutti gli anni in questo periodo, purtroppo al momento in cui sto scrivendo non si è ancora attenuata questa fase "pandemica" che ci vede ancora messi alla prova.

Con grande rammarico ci vediamo costretti ad annullare il nostro pranzo natalizio, momento conviviale ma soprattutto di aggregazione per tutti noi; in questo anno di grande difficoltà non abbiamo potuto realizzare tutti quei progetti che avevamo messo in preventivo e allo stato attuale non ci sentiamo di fare programmi a lungo termine vista la situazione, ma vedremo nel prosieguo il da farsi.

Non si ferma comunque l'attività associativa per quanto riguarda la segreteria, continua il lavoro nel cercare di risolvere problematiche che ci vengono segnalate e mettono in seria difficoltà i nostri soci/e sarà nostra cura appena avremo notizie certe tenervi aggiornati.

Volevo ringraziare tutti quelli che hanno partecipato in presenza, ma anche delegando, alla assemblea straordinaria e ordinaria, la prima che ci ha permesso di adeguare il nostro statuto alle riforme che venivano richieste e nella seconda per quanto riguardava la nostra attività.

Vi raccomandiamo la massima attenzione al vostro benessere nel seguire le indicazioni che ci vengono consigliate per fare in modo di ridurre al minimo possibile la possibilità al contagio.

Visto il periodo approfitto di inviarvi a nome mio personale e di tutto il consiglio direttivo gli auguri di un sereno Natale a Voi e Vostri famigliari, soprattutto in "SALUTE"!



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
www.paraplegicifvg.it

Seguici su **Facebook**

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

uno sguardo all'insù "MUTATIS MUTANDIS"

Il titolo di questo articolo è una locuzione latina che potremmo tradurre con "cambiate le cose che sono da cambiare". La cito perché il cambiamento è, per chi desidera vivere felicemente, un argomento molto attinente, ed in definitiva forse l'unico vero argomento interessante. Ma perché il cambiamento dovrebbe interessarci e fors'anche piacerci quando di base viene percepito come qualcosa da evitare? Non solo perché la società ed il mercato subiscono cambiamenti sempre più repentini, ma anche per una serie di altri motivi. Essendo il cambiamento una costante, non possiamo pensare di poter vivere felici se ci opponiamo ad esso; nel

capire e nell'accettare il cambiamento sta molta autentica felicità. Molte persone cambiano lavoro più volte e si ritrovano sempre schiacciate dagli stessi meccanismi opprimenti. Altri cambiano diversi partner e si ritrovano a gestire sempre gli stessi problemi. Altri ancora vanno in vacanza sempre in posti diversi e ritornano stanchi e tristi proprio come prima di partire. Perché? Sfortuna? No, sarebbe troppo facile! Il fatto è che per stare bene cerchiamo di cambiare tutto tranne la cosa più importante: noi stessi. Se ci comportiamo da vittime, troveremo sempre dei colleghi e partner che si approfitteranno di noi. Se visitiamo un paese senza

aprire la nostra mente, ogni viaggio ci arricchirà tanto quanto il rimanere a casa sul divano. Perfino la disabilità può essere vissuta con gioia se si accettano i cambiamenti che porta con sé. Naturalmente per "vissuta con gioia" intendo gioire nonostante si sia disabili, e non gioire di esserlo o esserlo diventati. Opponendoci al cambiamento rimaniamo bloccati. Se l'accettiamo invece potremo indirizzarlo nella direzione che più ci rende felici. Cosa stiamo aspettando?

Valter Mahnič



Ritroverete questo articolo e molto altro nel libro di Valter Mahnič dal titolo "Quel primo passo...sul sentiero verso la felicità" acquistabile su www.bookdealer.it



Valter Mahnič
Pagina ufficiale



TUTELA IL DANNEGGIATO

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

Numero Verde
800-125530

WWW.GIESSE.INFO

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

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

una nuova ricerca SULLA LESIONE AL MIDOLLO SPINALE

Ricercatori dell'Istituto di biochimica e biologia cellulare del Cnr in collaborazione con i ricercatori dell'Irccs Fondazione S. Lucia, della Sapienza Università di Roma e Sanford Burnham Prebys Medical Discovery Institute di La Jolla (USA) hanno dimostrato in un modello preclinico di lesione spinale completa l'efficacia terapeutica della neurotossina botulinica di tipo A. Attraverso una potente e perdurante azione anti-infiammatoria, la neurotossina è neuroprotettiva, promuove la rigenerazione nervosa e contrasta la paralisi. I risultati sono stati pubblicati sulla rivista specializzata *Toxins*.

Le lesioni traumatiche del midollo spinale rappresentano una vera e propria sfida della medicina perché, nonostante gli enormi progressi della scienza, ad oggi non esiste una cura in grado di ripristinare le abilità motorie perse.

"A seguito del trauma generato dalla lesione spinale è possibile distinguere due fasi", spiega **Valentina Vacca** ricercatrice dell'Istituto

di biochimica e biologia cellulare del Consiglio nazionale delle ricerche (Cnr-Ibcb). "La prima è dovuta agli effetti diretti dell'impatto sul midollo spinale che induce la morte immediata delle cellule nervose localizzate nell'area del danno, mentre la seconda è caratterizzata da 3 stadi: acuto, intermedio e cronico. Nello stadio acuto, che inizia pochi minuti dopo il trauma, sono osservabili importanti e devastanti cambiamenti patofisiologici (edema, trombosi, infiammazione) che danno origine ad una risposta neuroinfiammatoria. Durante lo stadio intermedio (da giorni a settimane post-lesione) sono evidenzabili meccanismi neurodegenerativi come la demielinizzazione, l'apoptosi ed ancora neuroinfiammazione, processi che estendono l'area del danno coinvolgendo aree illese ma adiacenti la zona d'impatto. Nel corso di questi due stadi si forma la cicatrice gliale. Gli astrociti diventano iperattivi e formano una vera e propria barriera (appunto la cicatrice) che circonda



l'area danneggiata. Se da un lato questo previene un ulteriore danno, dall'altro rappresenta un vero e proprio ostacolo alla ricrescita assonale. Inoltre gli astrociti sono responsabili del rilascio di fattori pro-infiammatori (come il glutammato) che portano a morte cellulare, fenomeno noto come eccitotossicità. Infine l'ultimo stadio è il cronico che vede la maturazione della lesione, della cicatrice gliale e la formazione di cisti".

"Il nostro gruppo di ricerca da anni studia i meccanismi, la farmacologia e gli effetti della neurotossina botulinica in modelli preclinici di dolore e neuropatia", continua **Sara Marinelli** coordinatrice dello studio insieme a **Flaminia Pavone**. "Siamo stati tra i primi ad accorgerci che questo farmaco biologico, a dosi ampiamente inferiori a quelle che

inducono effetti tossici, era in grado di agire sul sistema nervoso, di viaggiare attraverso i nervi in senso retrogrado ed agire su neuroni ed astrociti con capacità pro-rigenerativa nel sistema nervoso periferico. Basandoci sulla nostra esperienza abbiamo raccolto la sfida ed abbiamo testato il farmaco in un modello di lesione spinale permanente. Ovviamente speravamo in dati promettenti ma mai ci saremmo aspettati un risultato così incoraggiante". I risultati pubblicati sulla rivista specializzata *Toxins*. Essi mostrano come la somministrazione spinale della tossina durante la fase acuta successiva al trauma sia in grado di evitare l'evoluzione del danno, limitando la morte cellulare, inibendo il rilascio di glutammato e riducendo la cicatrice gliale, favorendo così il successivo ripristino delle connessioni muscolo-cervello. Inoltre è stata dimostrata la sua efficacia nel contrastare anche l'insorgenza del dolore neuropatico, una grave comorbidità associata alla lesione spinale.

Siro Luvisetto, esperto della tossina, afferma che "la botulina è l'uni-

co farmaco biologico ad avere un così ampio ventaglio di applicazioni terapeutiche di successo. FDA, EMA e AIFA ne hanno autorizzato l'uso per numerose patologie muscolari, neurologiche e dermatologiche e altrettante patologie sono trattate off-label. Uno dei vantaggi dell'uso della tossina è la sua lunga azione terapeutica. Essa è in grado di agire per mesi dopo la somministrazione. La botulina è in grado di bloccare in modo efficace il rilascio di diversi neurotrasmettitori tra cui il glutammato". "Gli studi proseguiranno per cercare di capire quali meccanismi siano all'origine di questa forte spinta rigenerativa osservata nel modello animale" conclude **Pavone**. Dal momento che esistono già diversi preparati commerciali della neurotossina botulinica, se ne conoscono dosi, efficacia, tossicità e sicurezza ed è già ampiamente utilizzata in clinica, i ricercatori sperano si arrivi presto ad un test clinico che permetta di verificare anche nell'uomo i dati osservati nel modello murino.

Dal canto suo la Faip attraverso il suo Presidente Vincenzo Falabella: "

La FAIP oramai da oltre venti anni segue progetti di ricerca sia nazionali che internazionali. Condanna quella ricerca che millanta risultati eccezionali e che alimenta l'illusione che avvenga il "miracolo" di essere rimessi in piedi senza alcun fondamento scientifico. Sostiene invece la ricerca seria e validata, quella che, sulla base di evidenze scientifiche certe, punta al miglioramento concreto della qualità della vita per le 90.000 persone che vivono con gli esiti di lesione al midollo spinale. In riferimento allo studio preclinico sopra riportato la FAIP ribadisce il suo incoraggiamento al raggiungimento di risultati sperati, al contempo però, la FAIP ha il dovere porre l'attenzione sulla corretta informazione sgombrando il campo dalle false speranze della guarigione immediata. Nel merito della ricerca effettuata: conosciamo il farmaco usato (botulina) perché già ampiamente utilizzato in ambito clinico per contenere la spasticità nelle Persone con lesione al midollo spinale e per favorire la c.d. elasticità della vescica neurologica. Il fatto che sia già in commercio faciliterà il

suo utilizzo nelle successive fasi sperimentali. Ma con cautela e con attenzione, bisogna pervenire e tutelare prima di tutto la salute delle Persone che subiscono una lesione al midollo spinale. Sappiamo inoltre che si è intervenuti sulla primissima fase c.d. "acuta" e che si tratta di "lesione midollare procurata". Oggi, sottolinea il Presidente Falabella, il quadro epidemiologico ed eziologico sulla lesione midollare è in continua evoluzione quindi sarebbe anche opportuno capire come impatta o come potrebbe impattare lo studio sulle lesioni non traumatiche. Seguiremo con molta attenzione l'evoluzione e gli esiti della ricerca, così come seguiremo il confronto che si avvierà all'interno dell'intera comunità scientifica con l'augurio che si possa giungere a risultati aspettati così da aprire uno spiraglio di speranza per i tanti cittadini e cittadine che, purtroppo, potranno subire una lesione midollare".

Fonte: FAIP

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**

Sono a disposizione dell'associazione Tetra-paraplegici FVG Onlus delle mascherine messe a disposizione della **FAIP** per i soci mielolesi e i loro accompagnatori.

A queste successivamente si sono aggiunte anche quelle del nostro sponsor "**Giesse Risarcimento danni**".

Ringraziamo entrambi per questa donazione che per molti dei nostri soci è stata provvidenziale.

Per chi ne avesse bisogno si prega di contattare l'associazione al n. **0432/505240 o 388/1995085**

**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



carecom.it



UDINE
TRIESTE
PORDENONE
CERVIGNANO
CODROIPO
LATISANA
MONFALCONE

UDINE Via Buttrio, 78
tel. 0432 505214



porziogroup.it



SOLUZIONI INNOVATIVE

È un discorso che viene da lontano, ventiquattro anni fa, quando ho installato i primi comandi dell'automobile adattata per tetraplegici, mi sembrava un sogno poter guidare, era la riscoperta di un'autonomia che per un po' avevo perso e che mi pesava perché diciamola tutta mi piaceva guidare. I dispositivi tecnici che mi avevano fornito erano il meglio che si poteva trovare sul mercato ed all'altezza era stato anche il meccanico che aveva eseguito l'adattamento, all'epoca l'officina Damiani di Percoto (esisteva solo quella al tempo in Friuli). Da allora ho cambiato altre autovetture ma su tutte, l'officina Bozzato, in particolare il titolare Ennio Bozzato, è riuscito a montare sempre lo stesso pomello di guida che era perfetto per la presa della mia mano, mi dava sicurezza ed abilità nello stesso tempo.



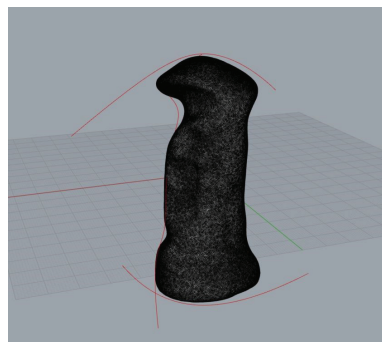
Aveva, nessuno è perfetto, il difetto di essere di metallo, quindi pesante e sensibile alle temperature sia calde che fredde; il difetto che durante una vacanza estiva ha dimostrato tutta la sua pericolosità perché esposto al sole si era riscaldato tantissimo ed inavvertitamente mi ha provocato una dolorosissima ustione. Nell'ultima manifestazione sportiva dell'associazione "FVG OLIMPICS" a Spilimbergo sono venuto a conoscenza, attraverso il nostro sponsor PORZIO, di una stampante 3D, li presen-

te, che poteva realizzare pezzi unici su misura con materiali di alta tecnologia, leggeri e soprattutto termicamente inerti. È stato un attimo capire che potevo far sostituire quel pezzo metallico con uno di materiale adatto attraverso i tecnici della loro ditta. È stata una straordinaria risposta ad un problema concreto e spero che serva a chi legge per sapere che tante cose che non sappiamo se possono realizzare. Giuseppe Moretti

La richiesta principale di Giuseppe era di poter ottenere un pomello identico a quello utilizzato per ventiquattro anni, perciò il Team 4.0 Porzio lo ha replicato nel dettaglio attraverso una scansione 3D di elevata precisione. Il file ottenuto dalla scansione è stato processato da un innovativo softwa-



re di progettazione per poi essere riprodotto perfettamente attraverso la stampa 3D con tecnologia a polvere. Il risultato ottenuto è stato all'altezza delle aspettative di Giuseppe che ora non rischierà più di subire le variazioni di temperature del pomello. La soluzione realizzata per l'esigenza di Giuseppe è solo una delle numerose opportunità che si possono ideare, progettare e realizzare attraverso la competenza e tecnologia Porzio 4.0, infatti per esigenze diverse sono stati realizzati porta cellulari e soluzioni customizzate per carrozzine e vari dispositivi per la mobilità.



ANNUNCIO

GOLF 1.4 UNITED IN VENDITA



Vendesi Golf 1.4 United, utilizzabile da neopatentati, acquistata a settembre 2011 5 porte, benzina e cambio manuale 103.000km Appena fatto tagliando dei 100.000 km Auto dotata di ribaltina lato passeggero

PREZZO: 7.500€

PER INFO: Adriano 347 9812929

vaccini

SE LI CONOSCI NON LI EVITI!

Perché è importante che ci vacciniamo.

Siamo, intendo noi tetra/paraplegici, per ovvie ragioni una categoria a rischio sanitariamente parlando, anche quando la salute ci sostiene. Perciò sarebbe saggio applicare tutte le tutele che la scienza ci mette a disposizione. Ma vivendo nella società, anche la nostra categoria è attraversata da tutte le pulsioni che caratterizzano questi anni. Quelle buone, quelle cattive e anche quelle demenziali. E tutto questo, soprattutto in tempi di Covid 19, può avere conseguenze rilevanti per noi, per la nostra salute e per quella degli altri. Mi riferisco a quel rumor, a quelle voci incontrollate, che non si capisce mai chi per primo le ha diffuse, che di volta in volta denunciavano complotti massonico sionisti (di nuovo gli ebrei, non sono bastati Hitler e Mussolini!) e soprattutto, ultimamente, se la prendono con i vaccini. Scoperta fondamentale della scienza che hanno salvato non milioni ma miliardi di esseri umani. Eppure, come creduloni molti anche di noi ci cascano.

Racconto un episodio: la badante di mia suocera si è recata a fare il vaccino antinfluenzale e il medico le ha fatto anche quello contro la polmonite, visto che accudisce una persona fragile. La sera ci telefona preoccupatissima: una sua amica, badante anch'essa, le ha detto che morirà perché quel vaccino serve a uccidere le persone anziane. Non sapevo se ridere o piangere. Le ho detto "se devi morire ormai è fatta, se sopravvivivi di alla tua amica che è una grande testa di c...". Naturalmente continua a godere di buona salute e non ha neppure preso l'influenza. Ma allora perché la gente continua a cascarci? Se lo sono chiesti fior di sociologi. Ma secondo me la risposta è abbastanza semplice. C'è una diffusissima sfiducia verso le "autorità", sia politiche che tecniche amministrative. Sentiamo politici, industriali, amministratori, anche gli scienziati, lontani da noi, in un mondo che non ci appartiene, che non riconosciamo più. Per questo siamo diffidenti, non ci fidiamo. Ma invece di impegnarci, di cercare di capire, di perdere tempo

di **Claudio Calligaris**

a partecipare (pensate a quanti pochi, per esempio si impegnano nelle nostre associazioni, dove pure avremmo un interesse diretto) preferiamo diffidare, sospettare. Anche perché i problemi in una società complessa, tecnologica e in continua velocissima trasformazione sono, inevitabilmente, complicati, richiedono studio e mediazioni. Molto più semplice un atto di "fede", credere in qualcosa di semplice che spiega tutto e sostenerlo a dispetto di qualsiasi confutazione, tanto si sa è comunque un complotto! Per questo è difficilissimo contestare e/o convincere queste categorie di persone. Se uno crede negli UFO puoi ben dirgli che la stella più vicina al sistema solare dista più di 4 anni luce, pari a 270.000 volte la distanza Terra Sole, e quindi ci sarebbe qualche intuibile problema di percorrenza della distanza. Lui continuerà a vedere oggetti volanti nel cielo o omini verdi in giro per la Terra (tra l'altro avete notato che gli extraterrestri sono sempre nudi? Impudichi!). Così è anche per chi sostiene che i vaccini sono dannosi o peggio sono

inventati per controllarci ed iniettarci microchip alla stregua di quanto successo a 007 nel mitico film "Casino Royale". Puoi ben dirgli che per iniettare i microchip ci vorrebbe la collaborazione di tutto il personale medico ed infermieristico, altrimenti come verrebbero introdotti? Allora il complotto non sarebbe più giudaico-massonico ma medico-infermieristico! Non sta in piedi, ma basta girare la testa dall'altra parte e fare finta di niente. E poi per controllarci non serve un microchip, bastano tutti i dati che regaliamo quotidianamente a Google, Facebook, i pagamenti che facciamo con VISA o bancomat, gli acquisti online fino alle dichiarazioni che firmiamo al ristorante o quando accediamo a Progetto Spilimbergo o in ospedale. Altro che tracciati, chi controlla quei dati? Ma torniamo ai vaccini, strumento fondamentale di prevenzione per la nostra categoria. Intanto può essere interessante far notare agli antivaccinisti che nelle loro campagne sono in compagnia dei talebani pakistani che hanno ucciso decine di operatori sanitari che si recavano nei villaggi per somministrare l'antipolio, perché il vaccino veniva ritenuto un

complotto dell'Occidente. Come si dice "dimmi con chi vai ti dirò chi sei". Ma, ne convengo, questo non è un punto determinante. Lo è invece il numero di milioni e milioni di esseri umani salvati da malattie altamente invalidanti se non mortali da che Edward Jenner nel 1796 scoprì il primo vaccino contro il vaiolo (e anche allora c'erano quelli contrari!). Il vaiolo e la poliomielite praticamente eradicati, ma anche il tetano, le epatiti, la meningite e la rabbia, tra le malattie più letali, sono molto ridimensionate. Ma non si deve sottovalutare il morbillo e le altre malattie dei "bambini", che lasciano sul campo, soprattutto nel Sud del mondo, migliaia e migliaia vittime ogni anno e che solo la vaccinazione può salvare. Ma vale anche per il papilloma per le donne, per il cosiddetto "fuoco di S Antonio", con cui è bene non scherzare, e per la polmonite. Mentre se vi piace andare a funghi sulle nostre montagne lo vogliamo fare il vaccino contro l'encefalite da zecca? Perché ci si può anche morire. E se andate in Africa la febbre gialla la "facciamo" o la prendiamo in quegli splendidi ma insalubri paesi? E magari ci facciamo anche una bella profilassi, che non è

un vaccino, antimalarica. Questa sì pesante a carico del fegato se fatta per un lungo periodo. Ecco e se trovassero, finalmente, un vaccino contro la malaria che probabilmente, a causa dei cambiamenti climatici nei prossimi anni ritornerà dalle nostre parti, non sarebbe da correre a vaccinarsi? E se trovasse quello contro l'HIV, che progresso per l'umanità e che risparmio per la casse della Sanità! E da ultimo ricordiamo anche l'annuale antinfluenzale, che finalmente quest'anno molti hanno fatto, che anche se non copre tutti i casi almeno ha ridotto la necessità di fare tamponi a chi altrimenti avrebbe presentato sintomi simili al Covid 19. E qua mi fermo, tanto sono sicuro che qualunque antivaccinista troverà su Internet un documento, fatto non si sa mai da chi, che smentirà tutte le mie affermazioni. Su Internet, cioè su quella piattaforma controllata dai complottisti! Che allora sono anche dei deficienti a diffondere documenti a loro contrari! Suvvia siamo seri. Quindi al prossimo antivaccinista che incontrate offritegli un caffè, con cordialità, ed invitatelo, con fermezza, a passare da un medico. Ma da uno bravo! Perché ne va della sua e nostra salute.

i vigili del fuoco

E IL SOCCORSO INCLUSIVO

"Sei di Udine? hai un'ora di tempo giovedì? potresti partecipare ad una esercitazione dei Vigili del fuoco?" Come dire di no, così, ben volentieri, mi presento in qualità di "cavia in carrozzina" al loro comando. Hanno un corso di formazione sul soccorso a persone disabili con un quindicina di pompieri. Mi colpisce subito l'ampiezza e pulizia dei locali e l'attenzione che mettono nell'insistere sul ricercare la collaborazione con la persona soccorsa, parlargli, comunicare, renderlo protagonista attivo, per quanto possibile. Si vede che c'è una scuola ed un'esperienza alle spalle! E così fanno vedere tecniche e modalità di soccorso riferite a disabili: recupero di persone in carrozzina dal settimo piano, con gru e scale e anche con tecniche manuali, fingendo un ulteriore guasto alle attrezzature. Tecniche da soccorso alpino e speleologico! Fortunatamente nel mio caso si sono limitati a cose molto più "umane" tipo scendere o salire una rampa di scale. Con un pompiere alle spalle e uno o due di fronte è cosa assai semplice. Qualche sbalottamento,

ma nulla di più per il falso infortunato. E comunque un po' più di esperienza per i pompieri che non tutti avevano avuto a che fare con carrozzine per disabili. Sperando di non aver mai bisogno del loro aiuto... Claudio Calligaris

Lo scorso 16 luglio si è tenuto presso il comando dei vigili del fuoco di Udine un interessante seminario sul tema del soccorso alle persone con specifiche necessità, che ha ospitato anche un contributo del CRIBA FVG e dell'Associazione Tetra-Paraplegici FVG. Si è trattato di un'iniziativa rivolta a questi speciali soccorritori chiamati a intervenire nelle molteplici circostanze in cui si può manifestare un'emergenza, dall'incendio al terremoto o altre calamità, ma anche in altre circostanze dove una persona può trovarsi nella necessità di dover essere soccorsa (dagli incidenti stradali a quelli domestici). È in tale contesto che un soccorritore come un vigile del fuoco deve avere la capacità di intervenire correttamente per salvare la persona coinvolta, a prescindere dalle sue condizioni, e nel contempo saper considerare

le condizioni ambientali compromesse dall'evento. Sono aspetti su cui pone attenzione anche la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, che vi dedica l'articolo 11 (Situazioni di rischio ed emergenze umanitarie): "Gli Stati Parti prenderanno, in accordo con i loro obblighi derivanti dal diritto internazionale, compreso il diritto internazionale umanitario e le norme internazionali sui diritti umani, tutte le misure necessarie per assicurare la protezione e la sicurezza delle persone con disabilità in situazioni di rischio, includendo i conflitti armati, le crisi umanitarie e le catastrofi naturali." È sull'onda di tale necessità e dell'esperienza maturata nel soccorso quotidiano che il Corpo Nazionale dei Vigili del fuoco (CNVVF) ha maturato la consapevolezza di ciò ed attivato un percorso sui temi della sicurezza e del soccorso inclusivo, istituendo al suo interno anche uno specifico "Osservatorio sulla sicurezza e il soccorso delle persone con esigenze speciali" composto da specialisti dei vigili del fuoco, esperti su queste tematiche e



rappresentanti di FISH e FAND. Il seminario si è aperto con un saluto del comandante, Alberto Maiolo, seguito dall'intervento di Michele Franz, del CRIBA FVG (Centro Regionale di Informazione sulle Barriere Architettoniche del FVG), dal titolo "Le persone e la disabilità: evoluzione generale e terminologia". A seguire, Stefano Zanut, del comando vigili del fuoco di Pordenone e componente del predetto Osservatorio, che ne ha proposto un altro dal titolo "La gestione del soccorso in presenza di persone con disabilità". Le due comunicazioni hanno presentato lo stato dell'arte sull'argomento e discusso le esperienze sviluppate all'interno del CNVVF nel gestire non solo le disabilità conclamate (motorie, sensoriali e cognitive), ma anche quelle che si possono determinare in conseguenza dell'emergenza

in atto. Alcuni dati proposti hanno fatto riflettere i presenti sulle nostre fragilità. Durante l'evacuazione del WTC che ha seguito il tremendo attentato del 2001, ad esempio, circa il 25% delle persone (una su quattro!) ebbe difficoltà nell'evacuare benché per quella popolazione le statistiche restituissero una percentuale di disabilità intorno a 12%. Giova ricordare, a tal proposito, che l'ICF, la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), definisce la disabilità come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole. Ma anche i dati degli interventi effettuati dai vigili del fuoco sul territorio nazionale possono far riflettere: nel 2016, l'anno del terremoto in Centro Italia, ne hanno effettuati 952.129, dei quali 23.625



con il coinvolgimento di persone con disabilità, ovvero 65 interventi al giorno!

E se capotasse a noi?

Ce lo siamo mai chiesto? Saremmo in grado di autotutelarci, oppure di aiutare correttamente se fossimo soccorritori?

È stata proprio la necessità di avere strumenti per soccorrere tutti che ha mosso in Corpo Nazionale dei vigili del fuoco in questa direzione, che però non può essere un'azione a senso unico, perché le persone devono imparare a tutelare se stesse durante un'emergenza e in attesa dei soccorsi e a mettersi in relazione con chi le verrà ad aiutare (in questo caso i vigili del fuoco), permettendogli così non solo di fare meglio il proprio lavoro, ovvero salvare vite, ma anche di soddisfare le specifiche necessità di chi devono salvare: destini che s'incrociano. In tal senso una presenza importante durante il seminario del 16 luglio è stata quella del CRIBA FVG e di una piccola rappresentanza dell'Associazione Tetra-Paraplegici, che si è messa a disposizione per condurre alcune simulazioni sulle tecniche di trasporto lungo scale o percorsi accidentati. Durante un incendio, un terremoto o altre emergenze le con-

dizioni ambientali possono risultare fortemente compromesse impedendo così alle persone di muoversi autonomamente. In quelle circostanze l'ascensore o altri sistemi per il superamento di dislivelli probabilmente non funzioneranno, così sarà la capacità di chi verrà in aiuto che potrà risolvere la situazione. Le prove condotte hanno così simulato queste circostanze in cui la persona e i vigili del fuoco, che diligentemente indossavano mascherine per tutelarsi dal covid-19, si sono messi in relazione ed attuato le più idonee tecniche di trasporto che il caso richiedeva. L'esperienza ha evidenziato le difficoltà presenti in simili situazioni, ma ha anche messo in risalto le risorse rappresentate dalla capacità degli operatori di relazionarsi con la persona con disabilità e i suoi caregiver per acquisire informazioni su come condurre l'azione nel miglior modo possibile, riducendone il disagio. Questo evidenzia l'importanza della pianificazione familiare di possibili risposte a situazioni di emergenza, un altro aspetto fondamentale nel campo della sicurezza inclusiva a cui i Vigili del fuoco prestano particolare attenzione con attività finalizzate a costruire una

cultura della sicurezza. C'è ancora molto da fare a tal proposito e le necessità di una società complessa come la nostra richiedono un'attenzione continua per soddisfare le esigenze di tutti, così questa esperienza rappresenta solo un primo passo verso una sicurezza inclusiva che riguardi tutti, nessuno escluso. In un percorso del genere potremmo diventare tutti protagonisti della nostra sicurezza e di quella degli altri, affinché un giorno anche il nostro vicino possa dare il proprio contributo in tal senso, o noi a lui. Ecco, è questa la società inclusiva e sicura che ci piace, un obiettivo su cui i vigili del fuoco stanno investendo in formazione e tecnologie, ma anche cultura e informazione. Un esempio è l'elaborazione di un'app dedicata proprio al soccorso inclusivo dal nome altisonante di "Help for All", un aiuto per tutti, che si può scaricare gratuitamente da internet e che contiene indicazioni per soccorrere, o più semplicemente aiutare, persone con disabilità motorie, sensoriali (sordità e cecità) e cognitive (autismo e sindrome di Down).

Stefano Zanut
COMANDO
VIGILI DEL FUOCO
PORDENONE

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

Triride

la sfida di andrea devicenzi: 900 KM IN 42 TAPPE CON LE SUE STAMPELLE TECH

(Segue nel prossimo numero la sua intervista concessa al nostro periodico)

Senza una gamba e appoggiandosi solo alle sue Katana, Andrea che è anche personal coach e imprenditore, ha da poco concluso, da solo, 900 chilometri da Grado-Aquileia fino a Genova, lungo la via Postumia, partito il 23 agosto ha a fine ottobre completato le 42 tappe previste con ogni tipo di tempo e senza mai fermarsi. Ci sono vite che un giorno, all'improvviso si storcono e potrebbe sembrare per sempre.

Per Andrea la data zero è quella del 28 agosto del '90 quando a soli 17 in un caldo martedì si schianta contro un'auto. La sua vita si ferma per 50 lunghi secondi poi rinviene, la gamba sinistra è in un lago di sangue sente uno strazio ha dolori atroci e si spegne. Gli verrà amputata. Oggi quel ragazzo disperato ha 47 anni, ha una moglie, due bambine e una resilienza decisamente fuori dal comune. Senza la gamba e appoggiandosi solo a stampele ipertecnologiche che lui stesso ha disegnato si è preso ed ha affrontato l'ennesima avventura, percorrere da solo, in 42 tappe tutti i 900 km che separano Aquileia a Genova, lungo la via Postumia. Un'avventura dal doppio sapore testimoniare la resilienza italiana nella ricostruzione post Covid-19 riassunta nella famosa frase "andrà tutto bene" che molti hanno esposto nelle proprie finestre e che ha incarnato bene la sua figura e la sua biografia. Lo abbiamo conosciuto a San Giorgio di Nogaro in una delle tantissime serate in cui tante amministrazioni delle città lungo il percorso gli hanno

di **Guido De Michielis**



dedicato. Ovviamente al suo fianco uno staff che lo ha seguito in auto e che ha così potuto documentare sui social, non solo la sua nuova esaltante impresa ma pure la tragedia sanitaria che il paese sta affrontando. Ha ascoltato tante persone, amministratori sindaci, ha partecipato a decine di incontri esaltando le bellezze del nostro Paese le grandi opere che molte associazioni ed istituzioni hanno fatto grande questa no-



stra nazione. Ecco quindi che questo suo nuovo progetto ha portato altri valori alla ribalta, la concretezza di una impresa e la bellezza e la forza di quei luoghi in quella che purtroppo si è ripresentata come la seconda ondata della pandemia.



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>

 **Coloplast**

SpeediCath[®]

Richiedi i tuoi campioni gratuiti.
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   

piano nazionale di recupero e resilienza (PNRR) Italia:

DISABILITÀ MODIFICHE CONGIUNTE DELLA FAND E DELLA FISH

Durante la pandemia le persone con disabilità e le loro famiglie hanno subito un carico sproporzionato di problemi rispetto agli altri cittadini (Commissaria europea all'Equità Helena Delli). Le aree su cui si sono distribuiti questi problemi hanno riguardato: il sistema di welfare - basato sulla protezione piuttosto che sull'inclusione e la prossimità - sistema che però non ha protetto queste persone sia durante il lockdown dei servizi che non hanno offerto soluzioni domiciliari alternative, sia nelle residenze dove i morti sono stati elevatissimi; l'occupazione, con situazioni di marginalizzazione e esclusione delle persone con disabilità dai contesti lavorativi giustificate dalla dichiarata volontà di protezione, e con l'applicazione di misure di tutela incerte, discontinue, non calate in strategie complessive di rafforzamento della capacità di partecipazione, durante e dopo la pandemia, al mondo del lavoro; l'educazione, a seguito della chiusura dei percorsi in presenza non adeguata-

tamente compensata dall'avvio di soluzioni di didattica a distanza in grado di garantire pari opportunità nell'accesso e esercizio di questo fondamentale diritto umano; la privazione di forme di partecipazione alla vita sociale e culturale del Paese, il venir meno delle reti informali di prossimità, la difficoltà a svolgere vita associativa, l'amplificazione di problemi nell'accesso alle risorse e opportunità (anche rispetto ad un processo di transizione digitale accelerato che non ha tenuto conto delle esigenze di persone con disabilità) situazioni che sono andate a rendere ancora più gravose le già pesanti condizioni di esclusione sociale per molte persone e famiglie.

La parcellizzazione di competenze tra lo Stato e il sistema delle autonomie locali, in occasione dell'emergenza sanitaria legata alla Pandemia ha ulteriormente messo in risalto le sue tante criticità con evidenti ripercussioni negative sulla vita materiale delle persone con disabilità ed i loro familiari. La presa

d'atto di questa evidenza dovrebbe portare ad un profondo ripensamento dell'attuale sistema in modo da garantire che in modo omogeneo, sull'intero territorio nazionale, i diritti civili ed umani delle persone con disabilità vengano rispettati e resi concretamente esigibili. In tale ottica vanno aggiornati ed adattati i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), soprattutto per la parte che concerne l'integrazione Socio Sanitaria (mai, pienamente compiuta) e l'introduzione di nuovi modelli e strumenti di garanzia delle prestazioni e dei percorsi, nonché la definizione ed emanazione dei LEPS (Livelli Essenziali delle Prestazioni Sociali) previa capiente costituzione e finanziamento di un capiente fondo nazionale alimentato dalla fiscalità generale. La coesione sociale va rafforzata attraverso una riforma dei sistemi di welfare differenti da quelli attuali e basati sui diritti umani civili e sociali e sul perseguimento dell'obiettivo di garantire, ad ogni cittadino con disabilità ed ai

progeo

ACTIVE DESIGN



loro familiari, la migliore qualità di vita possibile. L'eliminazione delle barriere alla partecipazione sociale e la promozione di contesti inclusivi devono rappresentare gli obiettivi imprescindibili delle nuove politiche di welfare. Il superamento del modello basato sulla soddisfazione di bisogni precostituiti e standardizzati deve evolvere verso un sistema atto a garantire ad ognuno di poter godere di tutti i necessari sostegni personalizzati. Il progetto di vita personalizzato, corredato di un apposito budget di progetto, deve tenere prioritariamente conto dei desideri, aspettative e preferenze della persone con disabilità e tendere a garantire di poter vivere, nei

vari contesti di vita, nel modo più autonomo ed indipendente possibile. La personalizzazione dei sostegni va centrata sull'empowerment, sulla valorizzazione e potenziamento delle abilità possedute, anche avvalendosi delle risorse del territorio.

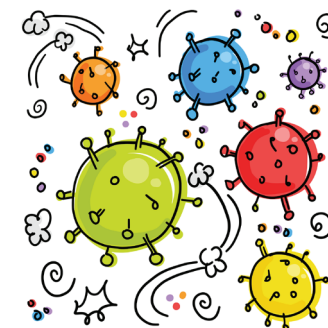
Il sistema educativo Inclusivo Italiano ha anch'esso dimostrato tutti i suoi limiti strutturali ed organizzativi. Infatti la chiusura delle lezioni in presenza, ha prodotto l'esclusione, pressoché totale, dei 284.000 studenti con disabilità nelle lezioni a distanza che sono stati privati di qualsiasi forma di educazione. Questo sistema va migliorato, completando rapidamente la riforma

in atto, ma allo stesso tempo affrontando nuove tematiche inclusive (Adeguata formazione di tutti i docenti, di ogni ordine e grado, nonché di tutti coloro che, a vario titolo interagiscono con gli alunni e studenti con disabilità; sostegno domiciliare con operatori educativi per le disabilità come quelle dei disturbi del neurosviluppo etc; formazione delle famiglie; DPI appropriati per gli alunni sordi, etc.). L'inclusione nel mondo del lavoro delle persone con disabilità continua ad essere una "chimera" per la quale totalità delle persone con disabilità ma per quelle poche persone che hanno la fortuna di avere un lavoro l'emergenza Covid ha messo in risalto ulteriori difficoltà e comportamenti discriminatori nei propri confronti. Pertanto il tema dell'occupazione delle persone con disabilità assume aspetti oggettivamente emergenziali. Per superare tale criticità vanno attivate politiche attive del lavoro che coinvolgano direttamente le persone con disabilità e le organizzazioni che le rappresentano. Inoltre occorre dare concreta attuazione alla legislazione attuale e alle

priorità d'intervento individuate nel Programma biennale elaborato dall'Osservatorio nazionale per l'attuazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (linee guida per la revisione della filiera dell'inserimento mirato e definizione livelli essenziali di funzionamento della rete dei centri per l'impiego, banca dati e sistema di monitoraggio dedicato; costruzione di un repertorio delle buone pratiche di accomodamento ragionevole; messa a punto di modelli di lavoro agile pienamente inclusivi; tutela dei lavoratori autonomi con disabilità; sviluppo della contrattazione collettiva; sperimentazione gestionali come gli Osservatori aziendali sulla disabilità in chiave di contenimento degli effetti dell'emergenza e integrazione e revisione dei protocolli di sicurezza aziendale secondo un approccio rispettoso al diritto positivo all'accesso e mantenimento di una occupazione libera e dignitosa; etc.) e mettere mano ad un potenziamento delle competenze in materia di "job coaching" tra mondo delle imprese e disoccupati con disabili-

tà. Queste persone sono state colpite anche nella comunicazione pubblica, spesso inaccessibile e non fruibile a tutti (LIS, sotto titolature, libri di testo scolastici ed universitari in formati accessibili, etc.). Gli stessi sistemi di intervento in caso di emergenza, hanno trascurato le persone con disabilità, risultate spesso invisibili. A tal fine si rende non più rinviabile una riformulazione di un piano inclusivo contro le pandemie. Infine va allargato il campo di ricerche e statistiche sulla condizione delle persone con disabilità, per poter elaborare politiche appropriate.

Il Piano italiano per la ripresa e la resilienza da presentare alla Commissione Europea deve includere, quindi, i diritti delle persone con disabilità, applicando la Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità. I principi su cui basare le azioni devono coniugare le politiche, proprio per affrontare le criticità emerse nel periodo più acuto del COVID-19 e costruire una modalità migliore di tutelare i diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari. Gli obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazio-



ni Unite, (documento di orientamento mondiale sul modello di sviluppo rispettoso dei diritti e dell'ambiente), inseriscono in maniera trasversale le persone con disabilità nei temi dell'educazione inclusiva, dell'economia, delle disuguaglianze, dell'accessibilità della città, delle azioni sistemiche e del monitoraggio, della costruzione di società pacifiche, giuste e inclusive, di nuovi approcci e soluzioni per la partnership degli Obiettivi. Anche l'Unione europea e il Consiglio d'Europa sono impegnati ad applicare i principi della Convenzione. Costruire un'Italia capace di uscire dalla pandemia, superando le criticità strutturali e congiunturali, che incidono in modo estremamente negativo sulla vita materiale delle persone con disabilità e dei loro familiari, migliorando le politiche, in modo da non lasciare indietro nessuno (Leave no one



behind), rispettando i diritti delle persone con disabilità è una convenienza per tutti. Infatti è superfluo ricordare che nell'arco della vita tutte le persone vivranno condizioni di disabilità. Le proposte di questo documento sono impregnate dai principi di mainstreaming, accessibilità universale, superamento di disuguaglianze e discriminazioni. In ogni azione proposta nel Piano da inviare alla Commissione Europea infatti vanno incluse le persone con disabilità che devono beneficiare dei diritti alla salute, all'educazione, al lavoro, alla mobilità, al turismo, al tempo libero, al sostegno alla partecipazione, realizzando la loro piena inclusione e possibile indipendenza nella collettività, come ogni altro cittadino. Particolare attenzione va dedicata alle donne con disabilità, spesso ignorate anche all'interno delle politiche di genere, nonché alle persone con disabilità che necessitano sostegni più elevati che sono penalizzate ed esposte anche in presenza della pandemia in atto.

In questa direzione il welfare italiano deve tra-

sformarsi in un welfare di inclusione e di prossimità, e nel merito delle proprie competenze nazionali e regionali, applicare le indicazioni del 2° programma di azione biennale per la promozione di diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, capace di garantire i sostegni appropriati per la cittadinanza, la qualità della vita e la partecipazione. Ogni intervento deve garantire l'accessibilità e la fruibilità a tutti per consentire alle persone con disabilità di vivere, in normali contesti di vita, in maniera indipendente ed appropriata e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, su base di uguaglianza con gli altri. Questo, tra l'altro, prevedono le varie legislazioni europee e italiane in materia di superamento di ostacoli e barriere nel campo dell'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o forniti al pubblico, sia nelle aree urbane che in quelle rurali. Vanno superate disuguaglianze e discriminazioni, spesso create dalla

società, che disabilita le persone che hanno caratteristiche considerate indesiderabili, creando vulnerabilità e limitazioni. L'approccio non discriminatorio, tutelato dalle leggi italiane ed internazionali, è alla base di tutte le proposte, per garantire equità, uguaglianza di opportunità e piena cittadinanza. Queste proposte si basano in gran parte sulle linee di azione del programma biennale d'azione sulla disabilità e dalle osservazioni conclusive del comitato per i diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite all'Italia. Il diritto di vivere in modo indipendente e di essere inclusi nella collettività può essere realizzato solo se tutti i diritti economici, civili, sociali e culturali sanciti in queste norme sono soddisfatti.

Fonte: Fish

CENTRO AUSILI
by Chinesport



**MOBILITÀ
TRASFERIMENTO
IGIENE
RIABILITAZIONE**

I NOSTRI SERVIZI

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



CENTRO AUSILI
by Chinesport

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



DOPO TRENT'ANNI DI ATTIVITÀ NUOVO "LOOK" PER IL PROGETTO SPILIMBERGO

di **Benedetto Falcone** *Direttore Progetto Spilimbergo*

Aria di cambiamenti e nuovo "look" in vista anche per il Progetto Spilimbergo.

Il Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117, cd. "Codice del Terzo Settore", che ha provveduto al riordino e alla revisione complessiva della disciplina vigente in materia, sia civilistica che fiscale, definendo il perimetro del cd. Terzo settore e, in maniera omogenea e organica, gli enti che ne fanno parte, impone un cambiamento anche per la realtà di Spilimbergo, che ha dovuto effettuare le dovute valutazioni di

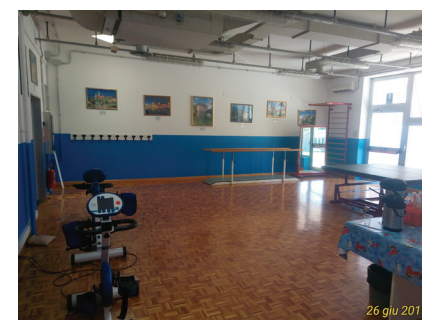
opportunità.

Nella rosa delle possibilità previste per la trasformazione alcune, tra le quali l'APS (Associazione di Promozione Sociale) che oggi identifica il Progetto Spilimbergo, prevedono delle limitazioni per la gestione dei servizi, quali – ad esempio – la previsione di un preciso rapporto tra i volontari/associati ed il numero di personale retribuito.

Dopo un'attenta analisi, allo scopo di continuare a operare con la stessa mission e con la stessa elasticità di gestione di



oggi, l'unica soluzione ritenuta idonea è stata quella di trasformare l'attuale Associazione in Fondazione di tipo tradizionale – identificata come unica forma con-



sona -, senza peraltro creare un nuovo soggetto, ma solo "cambiando pelle" all'attuale ente giuridico, che manterrà comunque i suoi originari elementi identificativi. Questo nuovo assetto giuridico non permetterà più di avere soci e legami diretti con amministrazioni pubbliche, poiché espressamente vietato dalla normativa che gli enti pubblici siano enti del terzo settore. La Fondazione comunque manterrà il legame con l'Associazione Tetra Paraplegici che rimarrà inscindibile, proprio come lo è oggi, e sarà proprio l'Associazione TP a designare – tramite i propri rappresentanti - i componenti del Consi-

glio di Amministrazione che sostituirà l'attuale Consiglio Direttivo. Pur non in qualità di Socio, e senza legami diretti, anche il Comune di Spilimbergo continuerà ad avere un rapporto forte con la nuova Fondazione, proprio in virtù della normativa del Terzo Settore, che consente invece forme di strette e intense collaborazioni con le pubbliche amministrazioni. Il percorso di trasformazione è attualmente in itinere e lo Statuto è in fase di elaborazione, per cui si prevede che la trasformazione avverrà, anche per motivi fiscali, nei prossimi mesi. Con l'auspicio che questo nuovo "look" possa

anche aprire la strada verso nuovi orizzonti, non sono stati cancellati – ma solo posticipati – i buoni propositi per festeggiare il trentennale di fondazione del Progetto Spilimbergo, in attesa di un 2021 più favorevole, che possa anche far tornare insieme tutta la "grande famiglia" di Utenti! Il Direttore, insieme al Consiglio Direttivo e a tutto Personale, non potendo organizzare quest'anno il tradizionale incontro, augurano a tutti uno splendido Natale, pieno di speranza, gioia e serenità e un felicissimo Anno Nuovo!



2020: DUE ASSEMBLEE SPECIALI...

Cari Amici, questo è un anno speciale, lo è per la situazione particolare in cui ci troviamo ma lo è anche per tutte le cose che hanno cambiato l'associazione; difatti quest'anno di assemblee ne abbiamo fatte due: prima quella straordinaria poi quella ordinaria, tutte e due nella stessa giornata. Non le abbiamo fatte per un desiderio di grandezza ma perché la legislazione ci ordinava, per la prima (assemblea straordinaria) di cambiare lo Statuto per adeguarlo alla legge italiana sul Terzo Settore (normativa sul volontariato); la seconda (assemblea ordinaria), fatta subito dopo, era la nostra consueta assemblea annuale in cui si illustravamo attività svolta, bilancio consuntivo dell'anno 2019 e relazione illustrativa e bilancio di previsione per il 2020. L'assemblea straordinaria riguardava l'adempimento all'aggiornamento dello Statuto alle leggi del Terzo Settore poiché la sua mancata approvazione ci avrebbe tolto dalla possibilità di usufruire di contributi da parte di qualsiasi organo dello Stato. L'assemblea prevedeva la maggioranza dei 2/3 dei soci iscritti in regola con il tesseramento ed è stato veramente arduo riuscire ad organizzare sia gli associati in presenza sia anche quelli che hanno partecipato con la delega: comunque ci siamo riusciti! L'assemblea si è svolta a Spilimbergo presso il Centro Progetto Spilimbergo, presieduta dal presidente dell'associazione Stefano Lecinni e come previsto dalla legge, alla presenza del notaio Annalisa Gandolfi in quanto, avendo l'associazione la personalità giuridica, la sua presenza era obbligatoria. La notaio ha dato lettura ai presenti di tutti gli articoli dello Statuto indicando in maniera esemplare quelli che venivano modificati in maniera che fosse chiaro quello che cambiava nello Statuto. Alla fine di questa lettura ha chiesto l'approvazione delle modifiche all'assemblea che ha approvato all'unanimità (chi volesse accedere al nuovo Statuto può richiederlo alla segreteria dell'associazione). La dottoressa Gandolfi ha quindi redatto verbale e nei giorni successivi provveduto alla sua registrazione presso gli uffici competenti, successiva alla registrazione è stata inviata copia all'ufficio regionale del Terzo Settore. Ringraziamo vivamente la notaio Annalisa Gandolfi per la Sua presenza, la competenza e disponibilità che ha avuto con noi anche in questo periodo in cui si dovevano tenere delle precauzioni speciali! Subito dopo, senza fare pause, salutata la notaio, è iniziata l'assemblea ordinaria presieduta dopo un rapido confronto dal presidente Stefano Lecinni e verbalizzata dal segretario Gian Luigi Piazza.

Il presidente ha illustrato la relazione sull'attività svolta nell'anno 2019 fornendo tutte le precisazioni contenute nel documento stesso, successivamente il tesoriere Del Ponte Paolo ha letto il bilancio consuntivo 2019 e preventivo 2020 spiegando dettagliatamente tutte le voci che sinteticamente rappresentavano l'impegno finanziario dell'associazione. Il revisore dei conti Bortolin Maurizio ha esposto la relazione dei revisori che confermavano i dati di bilancio. Dopo un breve dibattito, bilanci e relazione sono stati approvati all'unanimità. Nel dibattito successivo si è discusso del cambiamento dell'importo del tesseramento che viene portato da € 30 ad € 10 annuali, lo scopo è quello di dare più visibilità e coinvolgere più persone all'attività e le opere che l'associazione sta svolgendo. Si amplierà così la base di sostegno a tutto il lavoro che abbiamo fatto e che continuiamo a svolgere. Chiediamo l'impegno di tutti per prendere più forza e ripartire per il prossimo futuro (articolo esteso in altra parte del giornalino). L'assemblea approva. All'assemblea è poi stato sottoposto il cambiamento di

un regolamento interno riguardante i rappresentanti dei Comitati territoriali che d'ora in poi non verranno più eletti dall'assemblea, in occasione del rinnovo delle cariche sociali, ma nominati dal consiglio direttivo in carica. L'assemblea approva. L'ultimo argomento, non certo per importanza, sottoposto all'assemblea è quello di sostituire all'attuale organizzazione del Progetto Spilimbergo una Fondazione, sempre mantenendo lo stesso nome, che meglio determini e governi l'attività della stessa; questo ci darà certo più competenza ma anche molta più responsabilità (l'argomento è trattato per esteso in un'altra pagina del giornalino). L'assemblea approva e dà mandato al presidente Lecinni di seguire la pratica. A questo punto dobbiamo ribadire che per l'assemblea si sono attuate tutte le normative di protezione e distanza previste dalla normativa, ogni singolo socio si è collocato in una posizione distanziata con mascherina, misurazione della febbre e gel disinfettante. Dobbiamo ringraziare tutti i soci intervenuti in presenza, è stato certamente importante anche se ha ovviamente comportato un grande sacrificio. Non molti in questi periodi sono disposti a partecipare ad una riunione che poteva essere sia pure nel rispetto di tutte le precauzioni, potenzialmente difficile. Quindi un grazie immenso a tutti i partecipanti!

CARISSIME/I SOCIE E SOCI

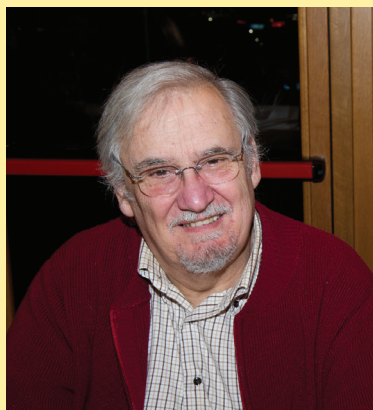
ENTRO APRILE 2021, IN OCCASIONE DELL'ASSEMBLEA ORDINARIA, CI SARÀ IL RINNOVO DELLE CARICHE SOCIALI DELL'ASSOCIAZIONE PER IL QUADRIENNIO 2021/2025.

INVITIAMO TUTTI COLORO CHE HANNO INTENZIONE DI CANDIDARSI E DARE UNA MANO ALL'ATTIVITÀ E ALLO SVILUPPO DELL'ASSOCIAZIONE, DI PRESENTARE LA PROPRIA CANDIDATURA ALLA SEGRETERIA DELL'ASSOCIAZIONE ENTRO IL 31.01.2021 VIA MAIL, TRAMITE POSTA ORDINARIA O CONSEGNATA A MANO IN UFFICIO IN VIA A.DIAZ 60 - UD (CHIAMARE IN SEGRETERIA ALESSIA 0432/505240 O 388/1995085 PER FARSI INVIARE IL MODULO DI CANDIDATURA).

CHIEDIAMO L'IMPEGNO DI TUTTI A CANDIDARSI PERCHÉ QUESTA "STORICA" ASSOCIAZIONE, CHE DA 37 ANNI LAVORANDO NELL'AMBITO DEL VOLONTARIATO, DIFENDE I DIRITTI E I BISOGNI DELLE PERSONE CON LESIONE MIDOLLARE.

CI SI CANDIDA NON SOLO A BENEFICIO DEGLI ALTRI MA ANCHE A FAVORE DELLA SALUTE DI SE STESSI ANCHE PERCHÉ, SIA CHIARO, CHE TUTTI I BENEFICI, LE PRESTAZIONI, LA SANITÀ, L'ASSISTENZA ECC. SONO STATI OTTENUTI ATTRAVERSO UNA DURA LOTTA CHE L'ASSOCIAZIONE SOSTIENE CONTINUAMENTE E SENZA QUESTA UNIONE RISCHIAMO DI PERDERLI... RESTIAMO UNITI, DA SOLI NON SI VA DA NESSUNA PARTE!

AUTUNNO FRA DUBBI E NON SO...



È l'otto di novembre e fuori c'è un sole splendido come se rispettasse in anticipo e seriamente la tradizione dell'estate di San Martino, che si festeggerà l'undici. Quando ero piccolo si andava per vigne a mangiare l'uva avanzata che in tempo di vendemmia non si raccoglieva perché ancora acerba. L'uva era, a novembre, fatta di acini piccoli ma dolcissimi e profumati, avevano il sapore della vita. È il sapore della vita che adesso stiamo mettendo in dubbio perché un tempo come il presente mai l'avremmo immaginato.

Chissà perché le epidemie sembrano sempre fatti lontani, con popoli lontani, con persone lontane.

Oggi scopriamo che stare lontani è diventato quasi un valore; chissà perché lo chiamano distanziamento sociale: è distanza fisica e spesso anche psicologica che devasta le nostre vite. Durerà un po', non si sa quanto, e quando sarà passata lascerà lesioni più o meno profonde nel nostro essere.

Forse dobbiamo fare qualcosa per curarci, tipo stare un poco a goderci questo sole novembrino e a progettare un futuro migliore del presente.

Dobbiamo forse fare qualche telefonata o meglio se video-chiamata a quegli amici che ci sono più cari ed anche a quelle persone di cui troppo spesso ci dimentichiamo per egoismo e superficialità.

Possiamo re-imparare a leggere un buon libro, a scegliere un buon programma in televisione, ad apprezzare un buon piatto od un dolce che è stato preparato con amore.

Sappiamo pensare che qualcosa di buono dovrà pure restare per i nostri figli e per tutti i giovani e bambini che patiscono in questo periodo particolare; ad essi dobbiamo la speranza di un domani migliore di questo presente che viviamo.

Può essere forse l'occasione di rivedere tutte le critiche che abbiamo fatto agli altri e costruire una mappa mentale che ci aiuti a pensare ad un mondo più solidale (in piccolo la nostra associazione fa questo) in cui ci sia più spazio per l'affettività e che svincoli almeno un poco dai tanti falsi bisogni indotti da un mercato che ti offre tanto ma solo quello che decide lui: le "cose" non sono la vita.

Certo per persone con disabilità tutto questo è più difficile, tuttavia non possiamo lasciarci dominare dallo sconforto anche se la nostra stessa esistenza è disseminata di momenti di sconforto; dobbiamo come abbiamo fatto nel periodo della nostra seconda nascita (quando lesione o malattia ci avevano devastato la vita che vivevamo prima) recuperare le nostre energie migliori e farle diventare risorse per noi e per chi ci sta vicino. Scherzando possiamo dire che nel primo periodo del lockdown eravamo fra i pochi privilegiati che potevano uscire con qualcuno che ci stesse vicino a meno di un metro.

Ci vorrà molta pazienza e tanta speranza per costruire il futuro prossimo ma ad un periodo difficile segue sempre un periodo di rinascita che lascerà ferite e cicatrici profonde costruendo però, è nella natura umana, il punto da cui ripartire per un mondo migliore. È di pazienza ne abbiamo tanta e la speranza ce la costruiamo giorno per giorno) e aggiungendoci il coraggio con serenità facciamo a tutti un augurio di buona vita.

Walter Toffoli



TESSERAMENTO 2021

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

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

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

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

Per associarsi:

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

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

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

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 agevolazioni 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](#)  