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

n.93 primavera 2026

dal 1983
ASSOCIAZIONE TETRA-PARAPLEGICI DEL FRIULI VENEZIA GIULIA ODV
Aderente alla F.A.I.P.

el Cochecito

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

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 ORDINARIA

sabato 4 aprile | ore 10

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

IN BREVE

VERGOGNA 1

Le Poste hanno impiegato più di un mese per il recapito del precedente numero de el Cochecito!
Speriamo vada meglio questa volta!

PAG. 28

VERGOGNA 2

Abolita l'agevolazione statale per l'abbattimento delle barriere architettoniche!
La finanziaria ha ben pensato di risparmiare sui disabili.

PAG. 29

EDITORIALE DEL DIRETTORE



L'inizio di un anno nuovo, per ogni associazione ente o gruppo organizzato di persone porta con sé l'auspicio di una vita più consona e nel caso di persone affette da diverse forme di disabilità il desiderio di una vita più dignitosa e meno gravata dalle difficoltà del vivere quotidiano.
Per i circa 13 milioni di persone che risultano nel nostro paese affette da diverse forme di disabilità per loro e per i loro familiari, la speranza è che cessi finalmente la lotta spesso solitaria contro i famosi mulini al vento creati dalla burocrazia e dall'indifferenza, trasformando la precarietà in certezze e inclusione.
Ma perchè questo si possa realizzare, diventando da semplice auspicio, in realtà concreta, noi anche dalle righe di questa rivista, esigiamo dalle varie istituzioni un loro deciso cambio di passo. Ritengo che sia giunto il momento che la dignità di cittadini venga pienamente riconosciuta, superando finalmente quella visione miope che riduce, il portatore di disabilità, a mero capitolo di spesa. La persona inabile non è e non deve essere più classificata come un costo un onere sociale e sacrificato sull'altare di logiche di mero bilancio tutto in netto contrasto con i principi costituzionali.
Per stimolare questo necessario cambio di paradigma, ci sono persone che con il loro impegno quotidiano cercano di portare avanti questi messaggi. Detto che in Italia risultano circa 13 milioni di persone disabili, che chiedono il rispetto della Carta Costituzionale e che gli articoli in essa riportati non vengano ne elusi ne calpestati anche noi dalle modeste ma sempre attente righe di questa rivista abbiamo il dovere di tutelare la salute come un diritto inviolabile e di garantire il rispetto della dignità umana, assicurando ad ogni individuo una piena reale cittadinanza.
Credo che questi principi dobbiamo ribadirli con forza, mai come oggi le nuove ricerche e le nuove tecnologie assistite, per qualsiasi tipo di ausilio, non deve essere considerato come un capriccio ma come un normale e semplice supporto che renda la vita di ogni giorno più sopportabile e come un normale strumento di libertà. Non credo si debba ogni qualvolta si tocchino questi temi sentirci dire che i bilanci non lo consentono, queste scuse diventano un vero crimine costituzionale. Pertanto negare il diritto e l'accesso a protesi o terapie avanzate valgono al pari di un trapianto di organo e negarlo significa condannare per ben due volte una persona negandogli una vita dignitosa che spegne l'anima.
Forse questi concetti li abbiamo più volte espressi, ma non ci stancheremo mai di farli nostri perchè la dignità è la cosa più importante per la vita di ogni cittadino che deve sentire uguale e quindi rispettato.

Guido De Michielis
DIRETTORE

SALUTO DEL PRESIDENTE



Non è una questione di soldi.
Ma gli esiti della campagna straordinaria di donazione volontaria una tantum a favore della nostra Associazione devono farci riflettere. Ricorderete, l'avevamo proposta l'ottobre scorso perché nel 2024 avevamo avuto degli importanti tagli nei contributi regionali.
Ebbene, a questa campagna hanno aderito 11 soci, che in verità poi si sono rivelati molto generosi poichè hanno donato esattamente 1530€. Sono tanti, sono pochi 11? 1530€ sono sicuramente tanti per un bilancio come il nostro! Certo, la maggioranza dei soci l'hanno ignorata (complice anche il ritardo delle Poste nel consegnare El Cochecito di dicembre). Ma anche ammesso che 11 siano pochi, la cosa non è particolarmente scandalosa: semplicemente rifletterebbe lo stato di un'associazione storica ed importante come è la nostra che però viene recepita come organizzatrice di eventi, oppure luogo dove rivolgersi quando c'è qualche problema. Cosa più che giusta, perché questo noi siamo. Ma noi ambiamo a diventare qualcosa di più. Fermo restando gli interessi e attività di ciascuno, vogliamo provare a costruire un'Associazione di cui tutti ci sentiamo più parte, dove ci si trovi anche al di fuori degli eventi, che sia più "famiglia" tra di noi. Per questo insistiamo tanto, come primo passo, sull'importanza di iscriversi e, dopo, di partecipare di più alle iniziative, sia come partecipanti che come organizzatori.
È l'unico modo per crescere, contare di più e coinvolgere tutti i nostri soci.
Magari sarà un percorso lungo, ma ci proveremo e, credo, riusciremo a compierlo.

Claudio Calligaris
PRESIDENTE

el Cochecito

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
Guido De Michielis, Claudio Calligaris, Alessia Modestini e Remo Molaro

EDITORE
In proprio

IMPAGINAZIONE E GRAFICA
Margherita Munarini

STAMPA
Cartostampa Chiandetti srl
Reana del Rojale (UD)

LA REDAZIONE SI RISERVA IL DIRITTO DI MODIFICARE GLI ARTICOLI PERVENUTI.

CONTATTI
Associazione Tetra-paraplegici del Friuli Venezia Giulia - ODV

C. F. 94009940308

Via Armando Diaz, 60
33100 Udine (UD)

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

Seguici su Facebook

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

raccontaci di te... INCONTRI TRA DI NOI

Oggi incontriamo EGONE TOMASINSIG, promotore e presidente fino al 2024 dell'unica società sportiva di basket in carrozzina in regione, la Polisportiva Nordest, e che ha anche collaborato con il comitato promotore fondatore della nostra Associazione. Ne avrai di cose da raccontare, ma cominciamo dall'inizio.

Sì sì, cosa è successo? Allora iniziamo. Io a 14 anni ero già a lavorare in un'attività artigiana di metalmeccanica a Gradisca e in quei tempi c'era, a parte la scuola serale per chi voleva migliorare la propria posizione, anche, ogni lunedì, una scuola dedicata agli apprendisti che io frequentavo. Così ritornando a casa da questa scuola ho fatto un giro un po' più largo col motorino, invece di ritornare a casa direttamente, ho fatto un giro per Sagrado e una macchina in curva ha sbandato ed ha invaso la mia corsia e mi ha fregato. Mi hanno soccorso e caricato, come si faceva a quei tempi, senza tante precauzioni su una 500 e via all'ospedale. Così, insomma, mi sono ritrovato lì in carrozzina a 16 anni e tutti noi sappiamo che gli inizi per poi riprendere una nuova vita sono molto difficili. Devi fare in modo di realizzare quello che puoi fare, quello che vorresti fare. Tutto questo in anni dove le riabilitazioni erano ancora pionieristiche e in più c'erano due situazioni molto diverse: chi era reduce da infortunio sul lavoro, i cosiddetti INAIL, avevano delle strutture veramente adeguate, e quelli, come me, che si erano infortunati in altro modo. I cosiddetti INPS cui non passavano niente e ti mettevano in ospedale. Così sono andato a finire prima a Udine, in un buonissimo reparto di neurochirurgia dove mi hanno operato alla spina dorsale e poi mi hanno mandato a Bologna in un buco dove non mi facevano neanche



riabilitazione e sono stato lì un mese, fermo a letto, ad aspettare che mi mandassero da qualche parte. Ho avuto fortuna che mi hanno mandato al centro traumatologico INAIL di Padova. E lì mi sono trovato molto bene perché c'era una riabilitazione veramente eccellente, di tutti i tipi, compreso le piscine. Tra l'altro in quell'occasione ho conosciuto l'amico Cesare Piccini, con il quale mi sono subito inteso e con cui in seguito ho condiviso l'idea di cominciare a fare attività sportiva per noi disabili. A quei tempi non c'erano possibilità di fare sport, o andavi al centro INAIL di Ostia oppure c'erano alcune società sportive, rare, nelle varie ragioni. Ma da noi non ce n'erano. Possiamo dire di avere aperto una strada.

Quindi sei poi rientrato a casa, giovanissimo, e come ti sei trovato?

Si puoi ben capire come uno di 16/17 anni si possa sentire. Fregato, perché mentalmente non capisce quello che deve fare, cosa può fare. Col tempo poi le cose si sono sistemate. Pian piano ho fatto la patente e i miei genitori mi hanno acquistato una macchina per avere più autonomia. Anche se per avere la patente ci furono tante difficoltà perché l'idea era che il disabile dovesse muoversi solo con una moto carrozzetta. Comunque, fatta la patente sono ritornato a scuola per imparare il mestiere di radio tecnico. Ho fatto tre anni di questa scuola e poi naturalmente ho fatto richieste per andare a lavorare. Qui vicino c'era la Meteor dove si facevano apparecchiature per aerei, lavoravano per l'esercito e anche per altre ditte, però lì sai ti dicono di sì, vado a fare la prova, la prova va bene ma poi ti mandano una lettera in cui ti dicono che non ti possono prendere. Nonostante ci fosse l'obbligatorietà ad assumere un certo numero di, come si diceva allora, handicappati. Ma le ditte preferivano pagare una piccola multa anziché assumerti. Così ho cominciato a fare qualcosina per conto mio e, spinto anche da mia moglie Germana, alla fine ho aperto un mio laboratorio. Ho avuto anche un collaboratore, ma alla fine è venuta meno la convenienza economica e dopo 12 anni ho chiuso l'attività.

Passiamo invece allo sport. Come vi è saltato in mente di iniziare queste attività? Intendo tu e l'amico Piccini.

A beh, noi ci siamo sempre frequentati, andavamo al mare assieme, dappertutto, sì ci siamo divertiti molto, andavamo addirittura, pensa tu, nei casoni e poi a Monfalcone al mare e lì naturalmente la spiaggia era con la ghiaia. Ma per noi non è mai stato un problema e, pur non adottando tutte le precauzioni che oggi sono obbligatorie, non ci siamo mai fatti neanche un'escoriazione. E così ci siamo detti: ma perché non facciamo qualcosa? Perché non proviamo a far nascere il basket in carrozzina. Nessuno di noi sapeva bene cosa fosse. Sapevamo che c'era il centro di Ostia, qualcosa in Veneto, una società molto forte a Padova.

Niente altro. Abbiamo così fondato questa nostra società, la Polisportiva Nordest, che, fortunatamente, ha incontrato nel Comune di Gradisca d'Isonzo una grande disponibilità, che ha voluto dire la palestra gratis per gli allenamenti e per le partite. Per cui almeno non abbiamo avuto quelle spese. Appena iniziato c'è stato un afflusso di persone molto rapido, che non ci aspettavamo. Era tanta la gente che aveva piacere di fare sport. Soprattutto giovani, più giovani di noi che eravamo già "fuori quota" per età. Fortunatamente abbiamo anche trovato uno sponsor, la Azienda Agricola Castelvecchio, che ci ha sempre sostenuto sia direttamente che aiutandoci nella ricerca di altre sponsorizzazioni. Perché, potete ben immaginare, quanto costosa è l'attività per le attrezzature e gli spostamenti, non solo in Italia ma anche per le attività internazionali. Abbiamo cominciato con la serie B, ma siamo stati anche in serie A per più anni. Adesso militiamo in serie B, abbiamo una bella squadra però non ci arrischiamo a tornare in serie A, per questione di costi e anche se conquistiamo la promozione preferiamo rinunciarvi. Anche perché se tu leggi le cronache della serie A di basket in carrozzina vedrai che ci sono squadre che hanno 8 giocatori stranieri e due italiani, cioè sono diventate semiprofessioniste. Cosa che io ritengo sbagliata e sarebbe bene che da parte della Federazione ci fosse qualche intervento.

E poi sei diventato presidente.

No, già all'inizio io ero presidente, sono stato il primo presidente. E adesso il Direttivo dell'Associazione, ha deciso di passare le consegne a mio figlio Alberto che da tanti anni è con noi, conosce bene tutto l'ambiente, ha lavorato come volontario e adesso è anche giocatore. Per me ho mantenuto l'amministrazione e la gestione dei collegamenti con i vari uffici regionali.



Ma come trovate i giocatori? I nuovi giocatori.

Qualcuno lo troviamo direttamente al Gervasutta perché magari si sparge la voce, guarda che c'è quel ragazzo lì che magari vuole provare, così li invitiamo ai nostri allenamenti e poi sta a lui decidere. Questo vale anche per chi è a digiuno di pallacanestro. Da noi c'è una specie di scuola perché c'è molto da imparare. Intanto bisogna sapere muovere la carrozzina, che è fatta su misura sull'atleta, poi si passa agli schemi di gioco, a infilarsi sotto canestro, a tirare da tre, tranquillamente come quelli in piedi. Noi generalmente facciamo due allenamenti settimanali più la partita il sabato.

E i vostri atleti di dove sono?

Principalmente di qua, Trieste, Udine qualcuno anche dalla provincia di Gorizia e Pordenone e poi dal Veneto e anche un ragazzo sloveno. Negli anni scorsi avevamo più giocatori che venivano dalla Slovenia ma poi abbiamo deciso di puntare più sui nostri, anche perché abbiamo visto che molti vogliono partecipare, cosa di cui siamo molto contenti. Per esempio quest'anno ne abbiamo tre nuovi, addirittura digiuni di basket in carrozzina e di tutto il resto, che però stanno imparando.

Volevo solo facessi un paragone tra il 1995 e il 2025. Com'è cambiato il vostro mondo?

Guarda, la prima differenza è che negli anni 95 c'era più voglia di partecipare e ….meno contributi. I giocatori, come dire, venivano proprio volentieri senza chiedere magari il rimborso spese viaggio, cose del genere, c'era più volontariato. Adesso le squadre di serie A hanno insegnato male un po' a tutti i giocatori e ora, per esempio, se chiedi di venire a giocare da noi a un giocatore forte, la prima cosa di cui si deve parlare sono i soldi. Perché è cambiata la mentalità. Una volta eravamo più spontanei, anche nella gestione dei volontari, che sono una necessità per la squadra, che ne so il meccanico, l'accompagnatore o l'autista. Ai nostri tempi ne avevano 8 che lavoravano attorno alla squadra, adesso ce ne sono due, massimo tre.

NOVITÀ PER L'ACQUISTO DI AUTO ADATTATE

Dal 1 gennaio sono state introdotte nuove normative regionali per quanto riguarda l'acquisto e adattamento di autoveicoli e per il conseguimento della patente speciale, semplificano alcuni aspetti amministrativi, aumentano i massimali di spesa ammissibili e alzano i limiti Isee (ora fino a 35.000€).

CAREGIVER FAMILIARE

Una legge necessaria, da rendere davvero solida

di **Vincenzo Falabella** *presidente FAIP ETS e Consigliere CNEL*

Dopo decenni di attesa, avere finalmente una legge sul caregiver familiare è un fatto politicamente e culturalmente rilevante. Non è un punto di arrivo, ma un punto di partenza: una base imperfetta, certo, ma concreta, da cui costruire diritti finora negati a milioni di persone. Continuare ad attendere una norma "perfetta" significherebbe, ancora una volta, restare nel vuoto.

Il dibattito che accompagna questo testo è acceso e carico di rabbia legittima, figlia di anni di invisibilità. È una rabbia che va ascoltata e tradotta in proposte, evitando però una contrapposizione sterile tra chi chiede "tutto e subito" e chi si accontenta di "poco o nulla". Le famiglie hanno bisogno di soluzioni, non di slogan.

Il primo merito della proposta è chiaro: per la prima volta il caregiver familiare viene definito e riconosciuto giuridicamente come soggetto di valore sociale. È un cambio di paradigma: il lavoro di cura esce dall'informalità e diventa parte del sistema di welfare. Su queste fondamenta si innesta un impianto che tenta di passare dai principi alla vita quotidiana.

La legge interviene infatti sulla conciliazione tra lavoro e cura, introducendo diritti esigibili alla flessibilità lavorativa, estendendo il congedo parentale per i genitori di figli con disabilità e sperimentando forme di solidarietà tra colleghi. Al tempo stesso valorizza il capitale umano del caregiver, riconoscendo e certificando le competenze acquisite negli anni di cura, rendendole spendibili anche sul piano professionale.

L'elemento più innovativo è però l'integrazione con il "progetto di vita" previsto dal decreto legislativo 62 del 2024: il caregiver non è più una figura accessoria, ma parte della rete di sostegno scelta dalla persona con disabilità, nel rispetto del principio di autodeterminazione.

Proprio questa ambizione rende però evidenti le criticità. La più rilevante riguarda il sostegno economico diretto, oggi accessibile solo a una platea ristrettissima, vincolata a carichi di cura quasi totali e a condizioni economiche prossime all'indigenza. È una scelta dettata da risorse limitate (257 milioni di euro), ma che rischia di escludere molti caregiver "di mezzo", penalizzando chi prova a mantenere un minimo di autonomia lavorativa. La sfida parlamentare sarà rendere la misura progressiva: allargare gradualmente i criteri e prevedere un incremento strutturale dei fondi.

L'assenza di tutele previdenziali resta un nodo irrisolto: riconoscere il valore sociale della cura senza garantire una prospettiva pensionistica coerente ne svuota il senso.

In conclusione, questa legge non è la meta, ma l'apertura di un cantiere necessario. Bloccarla o strumentalizzarla sarebbe un errore grave. Il Parlamento ha ora la responsabilità di migliorarla, rafforzandone equità e prospettiva. Dopo troppo tempo, il possibile è meglio del nulla. E per chi cura, il domani è già oggi.

Luja™
Micro-hole Zone Technology™

Micro-fori.
Macro differenza.
Meno rischi di infezioni urinarie.

La nuova generazione di cateteri intermittenti, per l'uomo e per la donna.

Richiedi i tuoi campioni gratuiti.
Per te, un servizio di assistenza tecnica dal lunedì al venerdì, dalle 9 alle 18.



800.064.064 chiam@coloplast.it

Coloplast SpA via Trattati Comunitari Europei 1957-2007 n. 9 - Edificio F - 40127 Bologna www.coloplast.it Il logo Coloplast è un marchio registrato di proprietà di Coloplast A/S.
© Tutti i diritti sono riservati [07-2024]



Luja™ Uomo

- oltre 80 micro-fori per uno svuotamento completo in un unico flusso
- nessun riposizionamento necessario per praticare il cateterismo
- punta flessibile per un inserimento più semplice e delicato
- guida protettiva asciutta per una procedura igienica senza toccare il corpo del catetere.

Scansiona questo QR code per provarlo gratuitamente

Aut Min. 0050959-16/06/2023-DGDMF-MDS-P



Luja™ Donna

- oltre 50 micro-fori per uno svuotamento completo in un unico flusso
- nessun fastidio durante il cateterismo
- realizzato con il 28% in meno di plastica
- compatto, pratico, facile da portare con se anche fuori casa

Scansiona questo QR code per provarlo gratuitamente

Aut Min. 0057508-08/07/2024-DGDMF-MDS-P

Ostomy Care | Continence Care | Wound and Skin Care | Interventional Urology | Voice and Respiratory Care

Coloplast

Alcuni utili consigli

ECONOMIA ARTICOLARE: UN ALLEATO PREZIOSO NELLA VITA QUOTIDIANA

Come gestire e proteggere nella vita quotidiana le articolazioni

di **Elena Sofia Furlan** - *fisioterapista*



Dopo una lesione del midollo spinale, il corpo cambia profondamente e anche i movimenti di ogni giorno richiedono più impegno. In questa nuova condizione, proteggere le articolazioni diventa fondamentale per mantenere l'autonomia e migliorare la qualità della vita nel tempo.

Che cosa si intende per economia articolare?

Con il termine economia articolare si indicano tutte quelle strategie che permettono di **usare il corpo in modo intelligente**, evitando movimenti inutilmente faticosi o dannosi. L'obiettivo è **ridurre lo stress su tendini, legamenti ed articolazioni**, soprattutto su quelle che lavorano di più per compensare le parti del corpo che non si muovono più come prima. Per molte persone con lesione midollare, le **spalle, i gomiti e i polsi** diventano i "motori principali" per spostarsi, trasferirsi, lavorare, praticare sport e vivere la quotidianità. Proprio per questo, sono anche le articolazioni più a rischio di dolore, infiammazione ed usura precoce.



Perché è così importante?

Il dolore alle spalle è molto frequente nelle persone con lesione del midollo spinale e può comparire anche a distanza di anni. Il problema non è solo il dolore in sé, ma il fatto che può:

- limitare l'uso della carrozzina,
- ridurre l'autonomia,
- aumentare la stanchezza e la dipendenza dagli altri.

Prendersi **cura** del proprio corpo **oggi** significa proteggere la propria **indipendenza domani**!

Piccoli gesti, grande differenza: consigli pratici

1. Cura la tecnica nei movimenti

Acquisire una tecnica corretta per spingere la carrozzina e fare i trasferimenti, riduce lo sforzo e protegge le spalle.

2. Usa gli ausili giusti ed evita sforzi inutili

Una carrozzina ben regolata fa davvero la differenza! Altezza dello schienale, per avere un sostegno adeguato, assetto della carrozzina (da preferire quello dinamico, quando possibile ed opportuno, per ridurre lo sforzo durante la spinta e nei cambi di direzione) e tipo di corrimano devono essere personalizzati sulle tue esigenze. Anche tavolette di trasferimento, maniglioni oppure un ausilio elettronico possono essere un valido aiuto per evitare movimenti traumatici e risparmiare energia da impiegare in modo migliore. Pianifica le attività ed organizza gli spazi di casa e di lavoro per ridurre movimenti scomodi o ripetitivi nell'arco della giornata. Anche fare pause è una forma di cura.

3. Mantieni le articolazioni mobili e forti

Esercizi di mobilità e rinforzo, eseguiti regolarmente, aiutano a mantenere le articolazioni ed i muscoli forti, stabili e resistenti. È quindi importante seguire programmi personalizzati, pensati per la tua situazione specifica.

4. Ascolta i segnali del corpo

Il dolore è un campanello d'allarme. Se compare, parlane con i professionisti che ti seguono: intervenire presto è fondamentale.

Un investimento per il futuro

Parlare di economia articolare non significa dire di "fare meno", ma di **fare meglio**. Proteggere le articolazioni permette di mantenere più a lungo la libertà di muoversi, partecipare alle attività quotidiane e conservare un buon livello di autonomia. Imparare a rispettare il proprio corpo, con il supporto del team riabilitativo, è un passo fondamentale per costruire una vita il più possibile attiva e sostenibile.

Centri di Riferimento Informativo sulla Disabilità

IN FRIULI 5 CRID PER ORIENTARSI NELLA RETE DEI SERVIZI

Un presidio dove rivolgersi per tutte le esigenze, le informazioni i consigli riguardanti le disabilità (normative, procedure, contributi, agevolazioni)

I Centri di Riferimento Informativo sulla Disabilità nascono per rispondere al bisogno sempre più diffuso di informazioni chiare, accessibili e coordinate. Persone con disabilità e famiglie si trovano spesso ad affrontare percorsi estremamente complessi e frammentati in cui è difficile orientarsi mentre il senso di solitudine e frustrazione possono diventare davvero significativi. I nuovi presidi sociali, realizzati per volontà e grazie al contributo della Regione, e supportati dalla Consulta Regionale, si configurano dunque come spazi in cui sentirsi accolti, ascoltati e accompagnati con attenzione e competenza nella convinzione che l'informazione corretta e l'orientamento siano il primo passo per costruire inclusione, consapevolezza e autonomia.

CRID UDINE – crid.udine@gmail.com
CRID GO – crid.gorizia@gmail.com CRID TS – crid.trieste@gmail.com
CRID PORDENONE – consultapordenone@gmail.com
CRID LATISANA – crid.udine.latisana@gmail.com

allestimenti
BOZZATO
liberi di muoversi



dispositivi
di guida

ausili per
facilitare
l'accesso
al veicolo





soluzioni
per facilitare
il caricamento
della carrozzina

soluzioni
per il
trasporto



Via dell'Artigianato 5
Teglio Veneto VE

0421 708 166
info@carrozzeriabozzato.it

www.carrozzeriabozzato.it
@bozzatocarrozzeria

Novità da gennaio

NUOVO REGOLAMENTO FAP: AGGIORNAMENTI TECNICI

Un nuovo questionario per ottenere l'ex fondo gravissimi

di **Sergio Raimondo**

Con l'aggiornamento entrato in vigore a inizio 2026, la Regione Friuli Venezia Giulia ha introdotto alcune **modifiche mirate al Regolamento di attuazione del Fondo per l'Autonomia Possibile (FAP)**, lo strumento che sostiene la domiciliarità e la qualità della vita delle persone in base all'intensità del sostegno assistenziale necessario.

L'intervento, approvato a dicembre 2025, viene presentato come una "manutenzione" del sistema: poche variazioni, ma significative sul piano della gestione e della sostenibilità economica.

La cornice in cui si inserisce il nuovo regolamento è quella dell'ex "Fondo gravissimi" diventato, negli anni, sempre più centrale.

La Regione ha evidenziato che la dinamica di spesa ha registrato aumenti importanti: il FAP è passato da 35,8 milioni di euro nel 2023 a 53,3 milioni nel bilancio 2026.

Tra le misure che incidono maggiormente sul Fondo emerge **l'assegno dedicato alle persone in condizione di gravissima disabilità (AGD), che ha visto un peso crescente** sul totale complessivo.

In questo quadro la Regione ha scelto di intervenire con tre modifiche principali, presentate come necessarie per mantenere l'equilibrio del sistema, garantendo nel tempo i livelli di tutela.

La prima modifica è di tipo tecnico e riguarda il linguaggio, che non è un dettaglio, perché impatta su atti amministrativi, valutazioni e documentazione utilizzata dai servizi territoriali e dalle équipe multidisciplinari.

La seconda modifica è anche la più discussa perché riguarda direttamente la misura AGD, collegata all'area della "gravissima disabilità", storicamente alimentata anche da risorse nazionali. **La revisione dell'AGD introduce un questionario per misurare il livello di "bisogno assistenziale gravissimo", una modulazione dell'importo attraverso una seconda fascia di contribuzione e l'obbligo di rendicontare almeno il 50% del contributo ricevuto.**

In termini pratici, il questionario diventa un passaggio determinante nella definizione dell'importo del sostegno.

Un punto essenziale riguarda la fase transitoria: chi è già beneficiario dell'AGD non viene "azzerato" dal nuovo impianto.

I beneficiari attuali proseguono con le condizioni già riconosciute fino alla scadenza del progetto personalizzato e, in ogni caso, non oltre il 31 dicembre 2026.

È una previsione pensata per evitare discontinuità improvvise, ma che di fat-

to annuncia un passaggio inevitabile: alla scadenza, sarà necessaria una rivalutazione del beneficiario.
Resta però un punto importante di flessibilità: se una persona beneficiaria dell'AGD ritenesse la misura non più adeguata alle proprie esigenze, può chiedere, in sede di Unità di Valutazione Multidimensionale (UVM), di essere valutata per un passaggio alla misura SVI, compatibilmente con criteri e requisiti previsti.
La terza modifica agisce sul livello di governo territoriale.
Pur mantenendo lo stanziamento su base annuale, il nuovo regolamento rafforza il ruolo degli Ambiti sociosanitari nella programmazione triennale, soprattutto per quanto riguarda l'equilibrio tra servizi diretti erogati dal sistema pubblico e accreditato e interventi indiretti (FAP).
Il tema non è solo contabile: le disomogeneità territoriali sono state esplicitamente richiamate nel dibattito istituzionale, perché alcune aree tendono a privilegiare gli assegni rispetto ai servizi, influenzando fabbisogni e sostenibilità complessiva.
Per chi usufruisce del Sostegno alla Vita Indipendente (SVI), il quadro non subisce variazioni.
Le modifiche al regolamento FAP non riscrivono l'architettura del Fondo, ma agiscono su ciò che oggi pesa di più: crescita della spesa, sostenibilità, uniformità territoriale e trasparenza nell'uso delle risorse.
L'obiettivo dichiarato è mantenere il FAP come strumento di tutela stabile nel tempo, senza rinunciare al principio di fondo: garantire alle persone con disabilità e alle loro famiglie un sostegno concreto, coerente con i bisogni reali e con il diritto a un percorso di vita dignitoso.

TFR IN BUSTA PAGA OGNI MESE?

Negli ultimi mesi si è acceso un dibattito tecnico e legale che riguarda migliaia di famiglie che assumono assistenti familiari (badanti): il nodo del contendere è la **possibilità di liquidare il Trattamento di Fine Rapporto (TFR) mensilmente in busta paga**, anziché accantonarlo per la fine del contratto. Attualmente, non esiste una legge specifica e stiamo assistendo a **un irrigidimento da parte di alcuni CAF e Patronati che hanno deciso di sospendere questa pratica dal 2026**. Per superare l'impasse e tutelare il datore di lavoro davanti a un eventuale giudice **la soluzione proposta, ma non sicura, è che, all'atto dell'assunzione oppure in qualsiasi altro momento, la badante sottoscriva una richiesta esplicita per ricevere il TFR in busta paga ogni mese** in modo che l'erogazione non sembri un'imposizione unilaterale del datore, ma una libera scelta di entrambe le parti.

AUSILI

CENTRO AUSILI
BY CHINESPORT













Riccardo Manzato - Referente FVG
345 093 6564 • riccardo.manzato@chinesport.it

CHINESPORT - Via Croazia, 2
33100 (UD) • Tel. 0432 621 666

Già dal 2025 nuove regole

CONTRIBUTO REGIONALE PER L'ADEGUAMENTO DELLE ABITAZIONI



L'impianto della normativa regionale riguardante i contributi per l'abbattimento delle barriere architettoniche non è cambiato: ci sono solo alcuni aggiornamenti.

a cura di **CRIBA**

Per quanto riguarda i contributi regionali per l'eliminazione delle barriere architettoniche nelle abitazioni di persone con disabilità in Friuli Venezia Giulia è in vigore il DPReg n. 162/2004, che ha introdotto alcune novità.

Principali novità

• Contributi a sportello, cumulabili con altre agevolazioni (per la quota a carico del cittadino);
• Fondi regionali con istruttoria gestita interamente dal Comune;
• Domanda presentabile a lavori conclusi, con fatture quietanzate emesse entro i 12 mesi precedenti;
• Tempi più rapidi di erogazione rispetto al passato.

Chi può fare domanda

I contributi sono destinati a persone con disabilità permanente (fisica, mentale, intellettiva o sensoriale) che:
• incontrano difficoltà nell'uso autonomo e sicuro della propria abitazione;
• hanno o intendono trasferire la residenza anagrafica nell'immobile;
• possiedono un ISEE fino a 60.000 euro.

La disabilità deve essere certificata dalle Commissioni competenti; può essere richiesto un certificato medico integrativo.

Interventi ammessi

Tra gli interventi finanziabili rientrano:
• superamento dei dislivelli (rampe, servoscala, ascensori);
• adeguamento dei servizi igienici;
• ampliamento e automazione di porte e finestre;
• dispositivi per favorire l'autonomia delle persone con disabilità sensoriale.

Gli interventi sono ammessi per edifici esistenti prima dell'11 agosto 1989. Per quelli costruiti o ristrutturati dopo tale data sono finanziabili solo gli interventi di adattabilità.

Entità del contributo

• fino a 5.000 €: contributo pari al 100% della spesa ammissibile;
• da 5.000 a 10.000 €: contributo aumentato del 30% sulla quota eccedente;
• oltre 10.000 €: aumento progressivo fino a un massimo di 10.000 €.

Il contributo massimo è riconosciuto per anno solare, anche in presenza di più persone con disabilità residenti nella stessa abitazione. Le domande non finanziate per carenza di fondi restano valide e vengono soddisfatte secondo l'ordine cronologico alla successiva disponibilità di risorse.



porzio ORTOPEDIA

UDINE
TRIESTE
MONFALCONE
PORDENONE
CERVIGNANO
LATISANA

SERVICE PORZIO

La soluzione per i tuoi ausili

RIPARAZIONE
MANUTENZIONE
PERSONALIZZAZIONE

UDINE Via Buttrio, 78
0432 505214
porzio@porziogroup.it

Riflessioni su un argomento delicato

L'AMORE CHE VA OLTRE: LA BELLEZZA DELLE RELAZIONI CON LA DISABILITÀ

L'affettività e la sessualità nelle persone mielolese è possibile!

di **Remo Molaro**



Le puntate della serie *"Stra-ordenari"*, ideata e diretta dall'affermato regista Dorino Minigutti e trasmesse recentemente su Rai 3 FVG, insieme alla conferenza sulla sessualità che si è svolta al Progetto Spilimbergo e in cui abbiamo potuto ascoltare le dottoresse Chiara Carpenedo, Anna Biasoli, Laura Redolfi, Elena Sofia Furlan, Sara Guiotto, hanno riportato alla mia mente ricordi profondi e personali.
Ricordi di relazioni vissute, di emozioni autentiche, di momenti di condivisione che il tempo non ha cancellato. Mi sono ritrovato a riflettere su quanto sia fondamentale, per ogni essere umano, avere accanto una persona con cui condividere la vita: non solo le giornate serene, ma anche le fragilità, i silenzi, le paure e, per quanto possibile, l'intimità. Non esiste il principe azzurro né la principessa azzurra. Esistono uomini e donne reali che, incontrandosi, possono dare significato all'esistenza reciproca e favorire una crescita morale e spirituale.
Come ci ricorda un principio biblico che sento particolarmente mio, «c'è più gioia nel dare che nel ricevere». Questo vale in ogni ambito della vita, ma nell'amore assume un significato ancora più profondo.

La mia esperienza personale

Dopo l'incidente che ha cambiato per sempre il corso della mia vita, ho vissuto diverse relazioni sentimentali. Relazioni vere, intense, mai superficiali. Ogni volta ho messo in gioco me stesso, con i miei limiti, le mie paure, ma anche con il desiderio sincero di amare ed essere amato.
Con il tempo ho compreso che alcune di queste relazioni si sono interrotte non per mancanza di affetto, ma per aspettative diverse. Spesso erano ragazze giovani, con sogni, progetti e percorsi che, legittimamente, guardavano altrove. E questo, per quanto doloroso, fa parte della vita.
Non considero nessuna di queste esperienze un fallimento. Al contrario, ognuna mi ha lasciato qualcosa di prezioso: una maggiore capacità di ascolto, una sensibilità più profonda verso l'altro, una consapevolezza più matura di cosa significhi davvero condividere la vita con qualcuno.

La figura femminile nelle relazioni

Nelle mie relazioni, la donna non è mai stata semplicemente una persona che "aiutava" o "assisteva". È sempre stata una compagna, una presenza viva, con cui costruire un legame fatto di reciprocità.
Credo profondamente che una donna che sceglie di stare accanto a una persona con disabilità non perda nulla di sé. Non rinuncia alla propria identità, alla propria femminilità o ai propri sogni. Quando il rapporto è autentico, la disabilità non diventa il centro della relazione, ma solo una delle tante realtà con cui fare i conti, insieme.
In questi legami ho sperimentato come la diversità possa trasformarsi in ricchezza, come la fragilità possa diventare uno spazio di verità e come l'amore, quello vero, vada ben oltre l'apparenza e le etichette.

La ricerca della relazione perfetta

Per molto tempo anch'io ho pensato, forse inconsciamente, che da qualche parte esistesse la relazione perfetta, la persona giusta che avrebbe sistemato tutto. Ma la vita, con il tempo, mi ha insegnato che questa è spesso un'illusione.
Basta osservare ciò che ci circonda: coppie che si formano e si sciolgono, matrimoni che finiscono, famiglie che si spezzano. A volte, alla fine, l'unica compagnia che resta è quella di un cane o di un gatto. E quando ci sono figli di mezzo, le ferite diventano ancora più profonde e complesse.
Questo non riguarda solo le persone con disabilità. Riguarda tutti. La fragilità delle relazioni è una realtà umana, non una condizione legata a una carrozzina.

Crescere insieme: la vera prova dell'amore

Se c'è una cosa che le mie esperienze mi hanno insegnato, è che i problemi nascono quando la crescita non è condivisa. Questo vale nelle coppie senza disabilità e in quelle in cui uno o entrambi i partner convivono con una disabilità.
Quando uno dei due cresce, matura, cambia, mentre l'altro resta fermo, chiuso o non disposto a mettersi in discussione, prima o poi il legame si incrina.
L'amore non può reggersi sull'impegno di una sola persona.
Ogni relazione, per andare avanti, ha bisogno di due persone disposte a crescere insieme, a fare fatica insieme, a scegliersi ogni giorno. Senza questa reciprocità, nessun rapporto può davvero durare.

Riflessioni conclusive

Oggi, guardando al mio passato con maggiore serenità, non rimpiango nulla. Le relazioni vissute mi hanno formato, mi hanno reso più consapevole, più umano.
Credo che l'amore autentico non sia la ricerca della perfezione, ma la disponibilità a camminare insieme, accettando i limiti propri e dell'altro. La disabilità, come ogni difficoltà della vita, può diventare un luogo di crescita, di profondità e di verità.
Perché l'amore che vale davvero è quello che va oltre: oltre l'apparenza, oltre le paure, oltre le aspettative. È l'amore che sceglie di dare, di crescere e, quando possibile, di restare.

Breve viaggio a Napoli

NAPOLI: ACCOGLIENTE CON LE PERSONE, OSTILE CON LE BARRIERE

Gioie e dolori nella città partenopea

di **Paolo Vitale****

Se decidete di trascorrere qualche giorno a Napoli, il primo consiglio — che non dovrebbe nemmeno essere un consiglio — è quello di raggiungere la città in treno. Perché? Perché quando ci si muove in carrozzina o con gravi limitazioni motorie, l'accessibilità non è un'opzione: è una condizione di partenza. La prenotazione va fatta telefonicamente. Se siete in possesso della Disability Card con la lettera A (disabilità grave) non è necessario avere la Carta Blu. Il disabile paga, l'accompagnatore viaggia gratuitamente. Bisogna presentarsi 30 minuti prima della partenza: il personale accompagna al treno e, per una volta, il sistema funziona. Noi abbiamo viaggiato con Frecciarossa; purtroppo, come spesso accade, i collegamenti diretti non esistono e il cambio è quasi sempre obbligato. L'accessibilità, in Italia, è ancora un percorso a tappe.



Arrivati a Napoli, ci siamo diretti subito all'UNA Hotels Napoli, a cinque minuti dalla stazione. Stanza ampia, bagno accessibile, personale disponibile, colazione abbondante e di qualità, consumata al sesto piano con terrazza vista Piazza XXV Aprile. Quando l'accessibilità c'è, si vede. E non è un favore: è professionalità. Sistemate le valigie, ci siamo diretti verso Spaccanapoli, la linea che divide la città nuova da quella antica. Qui un avviso è d'obbligo: ruotino elettrico consigliatissimo. La pavimentazione in pietra è affascinante, ma estremamente sconnessa. Bella da vedere, durissima da attraversare. Lungo la via si mangia ovunque: cuoppo di mare e di terra, pizza fritta, dolci della tradizione — sfogliatelle, babà, pastiera. Sopra le nostre teste, cuori appesi con frasi tipiche napoletane: una città che si racconta e si ama da sola. E poi arriva la nota stonata, quella che purtroppo si ripete ovunque: non abbiamo mai visto una pedana per accedere alle attività commerciali. Gradini alti, ingressi impossibili.

La differenza? Le persone.

Qualcuno che ti aiuta, che spinge, che solleva, che non si gira dall'altra parte.

Napoli è accessibile non grazie alle strutture, ma nonostante le strutture. Alla fine di Spaccanapoli, dopo circa due chilometri, siamo arrivati alla Funicolare di Chiaia (1,50 € a tratta). Accessibile, gratuita per disabile e accompagnatore, con bagni accessibili. In pochi minuti si arriva al Vomero, dove da Castel Sant'Elmo la vista su Napoli, il Vesuvio e Ischia è semplicemente spettacolare. Poco più avanti, la Certosa e il Museo di San Martino: varie sezioni, dai presepi alla parte navale, in gran parte accessibili. Un altro esempio di come, volendo, si può fare. Prima di rientrare in hotel abbiamo visitato il Monastero di Santa Chiara e la Chiesa del Gesù Nuovo, con la sua facciata enigmatica e imponente. Il secondo giorno, metro fino a Toledo.

Questa stazione è un'opera d'arte: una delle più belle d'Europa. Qui l'accessibilità incontra finalmente l'architettura. Nei Quartieri Spagnoli si entra nel cuore vero di Napoli: un museo a cielo aperto dedicato a Diego Armando Maradona.

Il murales è imperdibile, ma la strada è tutta in salita: in alcuni tratti mia moglie ha dovuto spingermi.

Il museo dedicato a Maradona, purtroppo, non è accessibile. Ancora una volta: celebriamo un mito popolare, ma escludiamo una parte di popolo. Da lì Piazza del Plebiscito, enorme e solenne, poi il mare e l'area dei traghetti. Le isole questa volta sono rimaste fuori, per mancanza di tempo. Immancabile una passeggiata nella Galleria Umberto I, tempio dello shopping napoletano.

Caffè e dolci al bar Raffaele Caldarelli, che ha anche il bagno accessibile — dettaglio che non dovrebbe fare notizia, e invece la fa. Sul mare, Castel Nuovo: parzialmente accessibile, ingresso gratuito per disabile e accompagnatore.

Prima di cena, il Duomo di Napoli, imponente e curato, e la via dei Presepi, dove convivono sacro, profano e ironia partenopea.

Per cena, una pizza memorabile alla pizzeria Spaccanapoli, nell'omonima via. Dopo due giorni vissuti intensamente, una cosa è chiara: Napoli è accogliente nelle persone, ma ancora carente nelle strutture.

La sensazione di sicurezza è costante, grazie anche alla forte presenza delle forze dell'ordine.

Non ci siamo mai sentiti in pericolo, mai soli. Torneremo. Perché Napoli ti prende, ti aiuta, ti parla.

Ma resta una domanda, sempre la stessa perché l'accessibilità deve dipendere dalla buona volontà delle persone e non essere garantita dalle regole? Domattina ci aspetta il Frecciarossa che ci riporterà a casa.

Napoli resta lì, splendida e contraddittoria.

Come spesso accade, bellissima da vivere, faticosa da attraversare.

** *Socio del GALM Verona (Gruppo Animazione Lesionati Midollari)*

vita ASSOCIATIVA

RESOCONTO FESTA DI FINE ANNO
GRANDE SUCCESSO AL PROGETTO SPILIMBERGO

di **Carmelo Agostini**



Lo scorso12 dicembre si è tenuta la festa di fine anno dell'Associazione Tetra-Paraplegici FVG e della Fondazione Progetto di Spilimbergo. All'evento hanno partecipato oltre 100 persone, tra utenti, familiari, personale, dirigenti e autorità, in un clima assolutamente festoso e coerente con lo spirito che anima il centro del Progetto Spilimbergo. La giornata è stata fortemente improntata sull'amicizia e sul valore di questi incontri, che hanno permesso non solo di socializzare, ma soprattutto di ritrovare vecchi amici e di conoscerne di nuovi. È stata un'esperienza entusiasmante sotto molti aspetti, coronata da un ottimo pranzo e da una lotteria particolarmente ricca, che ha contribuito a rendere la festa unica, molto bella e sentita da tutti i partecipanti. Questo evento rappresenta un segnale importante: incontri e feste di questo tipo vanno promossi e ripetuti, perché consentono a molte persone di partecipare in modo costruttivo e attivo alla vita associativa. Un sentito ringraziamento va ai dirigenti, alle autorità e, non da ultimo, a tutto il personale: senza il loro impegno e la loro dedizione, nulla di tutto questo sarebbe possibile.

VATANDOUST GHADIKOLAI MOHAMMAD REZA



Caro Reza, caro Amico,
sei partito per il tuo bellissimo viaggio, ma senza salutare nessuno! Purtroppo non ne hai avuto il tempo, la tua "partenza" ci ha lasciato tutti attoniti...te ne sei andato troppo presto!
Dal lontano Iran eri arrivato a Trieste e lì ti eri fermato per amore. Tanti ti conoscevano anche come l'esperto di informatica e cinema, ma tutti ti apprezzavano per le tue maniere gentili ed educate.
Un caro Amico che se ne va...Alla moglie Ester, alla figlia e alla famiglia tutta, porgiamo le più sincere condoglianze. Ciao Reza!

ricordo CHI NON C'È PIÙ

TESSERAMENTO
2026

Caro Socio/Amico,

per salvaguardare i diritti delle persone con lesioni midollari, abbiamo necessità di rafforzare la nostra **ASSOCIAZIONE e cioè, in primo luogo, di avere sempre più soci, possibilmente anche attivi.**
Perché il numero conta molto quando si va trattare con la Regione o con le ASL.

Per questo ti chiedo, con forza, di RINNOVARE L'ISCRIZIONE o di ISCRIVERTI alla nostra Associazione.
E di far iscrivere, quali soci sostenitori, amici e parenti.

La quota è davvero minima: **10€**
(non copre neanche i costi di stampa e distribuzione della nostra rivista).
Ma conta il numero: più siamo più contiamo.
E noi contiamo su di te!

Per **l'iscrizione** ti chiedo possibilmente di disporre un **bonifico permanente annuale** a favore dell'Associazione presso la tua banca (in questo modo faciliterai tutte le operazioni di segreteria), altrimenti ci sono i modi più tradizionali:

• bonifico bancario su C/C BANCARIO
IBAN IT02C0623012302000015158157
• C/C POSTALE n. 18875336 intestati all'Ass Tetra-paraplegici FVG – causale: tesseramento 2026
• direttamente in segreteria a Udine oppure al Centro Progetto Spilimbergo dove troverai una apposita urna rossa per la raccolta dell'iscrizione.

Ti ringraziamo in anticipo.
Solo se saremo molti potremo contare di più.

Il Presidente
F.to Claudio Calligaris

Un importantissimo convegno al Progetto Spilimbergo

UNA "CARTA DI SPILIMBERGO" PER LE PERSONE CON MIELOLESIONE

Un documento comune tra Centro Progetto Spilimbergo, l'Associazione Tetra-paraplegici FVG ODV, l'Ospedale I.M.F.R. "Gervasutta", la Regione FVG, l'Ospedale ORAS di Motta di Livenza e l'Istituto di Montecatone per il miglioramento delle cure delle persone con mielolesione nel nostro Paese

di **Giorgio Simon** *Direttore Sanitario Centro Progetto Spilimbergo*

Una persona con mielolesione che esce dall'ospedale dopo l'evento traumatico ha spesso difficoltà a trovare le informazioni e i servizi che le sono necessari, soprattutto se abita nel Sud dell'Italia. A questi problemi che affrontano le persone e le famiglie si aggiunge il fatto che il Sistema Sanitario Nazionale e quelli regionali non sanno quanti sono i cittadini con mielolesione, come sono stati e come si curano, come vivono, che attività lavorative e sociali svolgono e semplicemente come stanno. Le stime ci dicono che nel nostro Paese vivono circa **80mila persone con mielolesione e che ci siano oltre 1000 nuovi casi ogni anno**. Al di là di singoli studi su gruppi limitati le nostre informazioni si fermano qui. Sono molto parziali anche le notizie sul tipo di servizi disponibili. Sappiamo che in Italia ci sono **30 Unità spinali per un totale di 708 posti letto**. Molti Centri sono molto piccoli e un solo centro supera i 50 posti letto (Montecatone con 120 posti letto). Il 70% dei letti si trova al Nord, il 18% al Centro e solo il 12% al Sud. Non esistono requisiti di qualità/accreditamento diffusi ed omogenei per questi centri e le reti regionali integrate sono molto poche. Del destino delle persone con mielolesione, dei servizi disponibili e della qualità delle cure si è discusso nel **Convegno presso il Centro Progetto Spilimbergo nello scorso dicembre**. È dal confronto tra il Centro, l'Associazione Tetra-paraplegici, l'Ospedale IMFR Gervasutta, la Regione Friuli Venezia Giulia, l'Ospedale ORAS di Motta di Livenza e l'Istituto di Montecatone che è **nata l'idea di produrre un documento per il miglioramento delle cure delle persone con mielolesione nel nostro Paese e di chiamarlo "Carta di Spilimbergo"** partendo da un elaborato dalla Direzione di Montecatone e arricchito dalla discussione del convegno.

Quali sono in sintesi i contenuti che si propongono?

1 L'attivazione di un Registro Nazionale delle Lesioni Midollari quale strumento di conoscenza epidemiologica, programmazione sanitaria e monitoraggio degli esiti. Lo scopo è di capire **quante sono queste persone, che lesioni hanno, che percorso hanno fatto**, come stanno e che servizi hanno incontrato.

2 La mappatura delle Unità spinali esistenti, degli altri centri e servizi dedicati. Per capire quanti servizi esistono, che caratteristiche organizzative, strutturali e normative hanno e la loro eventuale organizzazione in rete.

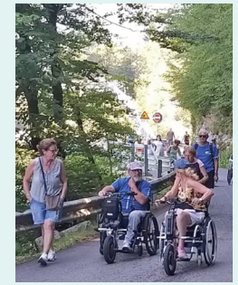


3 Mappatura delle Associazioni e delle loro attività. Quante sono le associazioni? Cosa fanno? Che rapporto hanno con le istituzioni e con i loro associati?

4 Definizione di standard di qualità (Accreditamento) e di strumenti di misurazione degli esiti per avere standard di condivisi e chiari per i servizi e le reti che si occupano di mielolesioni.

5 Costituzione di un Comitato Tecnico Scientifico Nazionale permanente di istituzioni, professionisti e associazioni che si occupi della progettazione e del monitoraggio di tutti i punti precedenti e che interagisca con i Ministeri e la Commissione Salute della Conferenza delle Regioni per la promozione di politiche di miglioramento della qualità dei servizi e delle cure.

PREPARATEVI AD UNA GRANDE ESTATE



Anticipiamo il programma delle gite estive in compagnia e amicizia riservate ai soci della nostra Associazione

22 MAGGIO **PALMANOVA**
20 GIUGNO **SAN PIETRO AL NATISONE**
25 LUGLIO **CLAUT**
28 AGOSTO **PONTEBBA**

(Date soggette a riconferma. Maggiori informazioni nel gruppo whatsapp Gr.App.E., chiedete ad Alessia di essere inseriti)



CARROZZERIA BOZZATO



Probabilmente tutti noi abbiamo sentito parlare della **Carrozzeria Bozzato di Teglio Veneto**; qualcuno vi avrà anche fatto adattare il proprio automezzo. Ma non è questo l'aspetto più importante. Ciò che fa davvero la differenza sono i titolari, **Ennio ed Elisabetta**:
per la loro disponibilità verso ogni richiesta, anche la più particolare;
per la loro competenza, sia in officina sia in ufficio, dove sono sempre aggiornati sulle normative che riguardano i veicoli; e anche per la loro generosità. Non passa anno senza che, oltre a sostenere questa rivista con la loro pubblicità, contribuiscano con una generosa donazione alla vita della nostra Associazione.
Mille grazie, Elisabetta ed Ennio

OSPIZIO MARINO DI GRADO

A seguito di alcune segnalazioni abbiamo avuto un positivo incontro con la dirigenza dell'Ospizio Marino



Ci avevano preoccupato alcune lamentele di nostri soci sul trattamento ricevuto presso l'Ospizio Marino di Grado: bene le cure, male il cibo, la spiaggia e alcune situazioni. Con un proficuo incontro con il dott. Allegretti direttore sella strutture e il dott. Onorato direttore sanitario abbiamo verificato che, avendo internalizzato la cucina, il problema qualità del cibo dovrebbe essere risolto. Sulla spiaggia ci stanno lavorando e forse già da quest'anno dovrebbe diventare agibile per le carrozzine. Sui ritardi alle volte nella vestizione, per chi ne ha necessità, il personale è stato sensibilizzato, così come per l'assegnazione delle camere si cercherà di favorire le persone che hanno impossibilità ad utilizzare il wc. In più stanno provando a riportare l'acqua marina nella piscina e abbiamo proposto di tenere un "corso" al personale sulle modalità di movimentazione dei para/tetraplegici onde evitare piaghe od altri danni. Quindi incontro molto positivo.

OSPIZIO MARINO
Presidio di riabilitazione
UNIVERSIS

CONVENZIONE TRA OSPIZIO MARINO DI GRADO E ASSOCIAZIONE TETRA PARAPLEGICI FVG

L'Istituto di Riabilitazione "Ospizio Marino" si impegna a concedere a tutti gli iscritti alla Contraente una scontistica del **10%** su tutte le prestazioni effettuate in regime privatistico.

TUTELIAMO IL DANNEGGIATO
INCIDENTI STRADALI
INFORTUNI SUL LAVORO
MALASANITA'
GIESSE
RISARCIMENTO DANNI
LA FORZA DI CUI HAI BISOGNO.
PORDENONE
Viale F. Martelli 20
0432 081 261
GRADISCA D'ISONZO (GO)
Via Lorenzoni 4
338 6879886
UDINE
Via A. Caccia 8
0434 081 261

notizie dal DIRETTIVO

Anche in questi ultimi mesi parecchio lavoro. Abbiamo sottoposto all'Assessore Regionale alla Sanità le nostre problematiche relative ai finanziamenti, consegna degli ausili e trasporti che non riusciamo a fare con le norme attuali.
Abbiamo anche segnalato all'Ospizio Marino di Grado delle forti lamentele che avevamo ricevuto e ci siamo incontrati riscontrando un miglioramento, seppur non ottimale, in quella realtà.
Siamo intervenuti a livello nazionale per chiedere il mantenimento del bonus al 75% per l'abbattimento delle barriere architettoniche, con nulla di fatto purtroppo.
Remo Molaro è entrato nella redazione di questa rivista e abbiamo organizzato la presentazione del suo libro.
Abbiamo messo a posto la situazione dei soci onorari, ne abbiamo provveduto a nominarne alcuni nuovi che si sono spesi a sostegno dei disabili e dell'associazione.
Lanciato la campagna di tesseramento, su cui spingeremo tutto l'anno.
Impostato il programma di attività 2026, che ricalca quello dello scorso anno con alcune novità di cui parleremo.
Abbiamo tenuto un importante incontro con il Direttivo del Centro Progetto Spilimbergo per definire esattamente i diversi ruoli e aumentare la collaborazione e partecipato al convegno.
In più abbiamo partecipato ai convegni e ad iniziative di cui abbiamo scritto nell'ultima newsletter e abbiamo incontrato l'Assessore al comune di Udine Marchiol sulla pavimentazione dei marciapiedi e Maria Capasa nuova responsabile CIP poi da ultimo, presentato alle Poste reclamo per il ritardo nella consegna del numero precedente della nostra rivista, partecipato al convegno organizzato dalla dott.ssa Cappelletto, incontrato l'operatrice del nuovo sportello informativo CRID e altro ancora.

VERGOGNA 1 – LE POSTE

Avevamo spedito in posta il 25 novembre il numero precedente di questa rivista. Già in passato avevamo registrato dei ritardi nella consegna, ma mai come stavolta. Il recapito è avvenuto ben dopo Natale, un mese dopo! Meno male che abbiamo altri canali per informare, altrimenti tutti gli appuntamenti di dicembre sarebbero saltati (convegno sul Progetto Spilimbergo, festa di Natale e incontro su affettività e sessualità). Resta l'inefficienza delle nostre Poste. Abbiamo inoltrato reclamo, ma anche se ci renderanno l'importo della spedizione, sai che soddisfazione...

VERGOGNA 2 – IL GOVERNO

Scadeva il 31.12.25 il bonus al 75% per le spese sostenute per l'abbattimento delle barriere architettoniche. In sede di Finanziaria il Governo non ha ritenuto di riproporre il provvedimento. Così da quest'anno chi farà lavori di abbattimento delle barriere architettoniche potrà accedere solo alle agevolazioni per le ristrutturazioni edilizie, cioè al 50% con il limite di 96.000€. A riempirsi la bocca di disabilità sono tutti capaci, poi però nei fatti...Aggiungiamo anche che come Associazione abbiamo provato ad intervenire sulla stampa locale e nazionale, abbiamo interpellato i parlamentari eletti in Regione e insistito perché le
nostre Associazioni nazionali, FISH e FAIP, si impegnassero sull'argomento (e secondo noi potevano fare di più). Purtroppo non è stato sufficiente. In Regione comunque resta in vigore la norma che da un contributo fino a 10.000€ in base all'ISEE.

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

5X mille

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

Nella dichiarazione dei redditi firma semplicemente il riquadro "sostegno alle organizzazioni non lucrative di utilità sociale" inserendo il

C.F. 94009940308

Non ti costa niente, non viene sottratto dal tuo reddito!
È semplicemente una quota che lo Stato destina alle Associazioni Senza Scopo di Lucro per le loro attività istituzionali. L'Associazione Tetra-paraplegici F.V.G. - ODV è un'associazione di volontariato SENZA SCOPO DI LUCRO che sostiene le persone mielolese nelle legittime aspettarive di una valida assistenza sanitaria e una corretta integrazione sociale.

CONVENZIONE RINNOVATA ANCHE CON **SPIAGGIA E TERME DI GRADO**.
INFO SUL NOSTRO SITO



CONVOCAZIONE ASSEMBLEA ORDINARIA

Gentile Socia/Socio,
il Consiglio Direttivo ha convocato l'Assemblea Ordinaria dell'Associazione Tetra-Paraplegici FVG – ODV per il giorno **4 Aprile 2026** presso **"Palestra grande" I.M.F.R. "Gervasutta"**, via Gervasutta 48, 33100 Udine alle ore **5.00 in prima convocazione** e alle ore **10.00 in seconda convocazione**.

Ordine del giorno:

1 Saluto Autorità.

2 Verifica dei poteri e nomina del Presidente e Segretario dell'Assemblea;

3 Approvazione verbale assemblea precedente (consultabile sul sito https://www.paraplegicifvg.it/?page_id=51);

4 Relazione sull'attività svolta nel 2025 e programmi per il 2026. Discussione e valutazione;

5 Presentazione bilancio consuntivo 2025 e preventivo 2026. Discussione e votazione;

6 Relazione Fondazione Centro Progetto Spilimbergo;

7 Varie ed eventuali.

Seguirà buffet gestito da diversamente BISTROT ANFFAS UDINE.
È necessario essere in regola con il tesseramento. È previsto un collegamento on line (per l'accesso contattare la segreteria). Si può delegare al voto un altro socio compilando il seguente modulo:

MODULO DI DELEGA

Il/la sottoscritto/a .....
essendo in regola con il tesseramento ed avendo presa visione dell'Ordine del Giorno dell'Assemblea Ordinaria dell'Associazione Tetra Paraplegici FVG, che si terrà il giorno 04.04.26 presso I.M.F.R. "Gervasutta" a Udine

DELEGO/A

il Sig/ra .....

a rappresentarmi in tale Assemblea.

Data .....Firma .....

La delega deve pervenire entro il 08.4.26 in sede (via Diaz 60 Udine) per posta o e-mail oppure portata direttamente in assemblea entro le ore 9.30.

Permettimi di sollecitare il tuo intervento e partecipazione a questo nostro appuntamento annuale. Non è solo routine ma, spero, anche un importante momento di presentazione e valutazione delle cose già fatte e di quelle in progetto. In più, per me, si tratta della prima assemblea da Presidente dopo il primo anno di mandato. Quindi un primo importante momento di presentazione, verifica e anche critica delle cose fatte e progettate Sarò davvero contento se riusciremo a confrontarci e a progettare un percorso per rendere più attiva e presente la nostra Associazione. Confido veramente nella tua partecipazione .....e alla fine buffet.

Il Presidente f.to Claudio Calligaris

permobil | progeo ACTIVE DESIGN

Quando il design va oltre

la mobilità non ha confini



Conosciamoci meglio!

Scansiona il codice QR per maggiori informazioni.

permobil.it

customer_support_it@permobil.com

+39 0422 484657