

Come di consueto, il 12 maggio di ogni anno l'ENS celebra l'anniversario del riconoscimento giuridico quale Ente Morale: per il 2013 è stato celebrato in sette località italiane con Sante Messe in ricordo dei Pionieri e Soci defunti che hanno fatto la storia dell'Ente.

Numerose e proficue le collaborazioni con il Ministero per i beni e le attività culturali, in particolare con la Direzione Generale per la Valorizzazione del Patrimonio Culturale e con la Direzione Generale per il paesaggio, le belle arti, l'architettura e l'arte contemporanea, tra le più sensibili e attive in tema di iniziative e progetti che favoriscano la conoscenza e la fruibilità dei siti culturali alle persone sorde.

Nello specifico l'ENS ha avviato i lavori, con il proprio Osservatorio sull'Accessibilità e Area Multimedia, per:

- la definizione di linee guida e l'ideazione di un modello congiunto di sito culturale accessibile;
- Attuazione del "Progetto MAPS" (Musei Accessibili per le Persone Sorde) ideato dall'ENS e dedicato alla creazione di un'area web che possa funzionare come collettore di informazioni e mappatura sul territorio nazionale dei siti che già offrono servizi accessibili, con filmati in lingua dei segni e testi semplici e fruibili, e implementabile nel tempo mediante servizi aggiuntivi (newsletter; *app* per *smartphone* e *tablet*). È stato organizzato un convegno a Roma il 21 febbraio dal titolo "Beni Culturali per il bene delle persone sorde", tenutosi presso il Salone del Consiglio Nazionale del Ministero per i beni e le attività culturali. Il convegno, aperto dall'allora Ministro Prof. Lorenzo Ornaghi, ha voluto avviare una prima analisi dei differenti approcci metodologici e di alcune esperienze significative in Italia e all'estero per tracciare lo stato dell'arte su modelli e buone prassi per l'accessibilità al patrimonio culturale.

Altra iniziativa portata avanti nel segno dell'accessibilità è stata la partecipazione al progetto APRITI SESAMO, presentato il 16 Gennaio presso il Complesso di San Michele a Ripa a Roma. L'iniziativa era finalizzata alla promozione e al sostegno di progetti pilota che favorissero la fruizione dei luoghi di interesse culturale, con specifica attenzione ai siti e alle opere che sono espressione della cultura contemporanea ed alle esigenze di un pubblico portatore di disabilità sensoriali. Il Concorso è stato promosso grazie all'attività congiunta tra il Ministero per i Beni e le Attività culturali - Direzione Generale per il paesaggio, le belle arti, l'architettura e l'arte contemporanea (PaBAAC), la Direzione Generale per la valorizzazione del patrimonio culturale (DG VAL) S'ed - Centro per i servizi educativi del museo e del territorio, l'Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti - Onlus (UICI) e l'ENS.

Nell'ambito della riorganizzazione dei processi interni l'ENS ha ideato e realizzato il progetto "Ripensiamoci", durato 15 mesi e rivolto a circa 400 destinatari diretti sordi, nato dall'idea di rafforzare il senso di appartenenza e di unità del gruppo dirigenziale ENS, rinnovare costantemente gli strumenti e le metodologie attraverso cui si esplica l'attività istituzionale, centralizzare e condividere i dati relativi al tesseramento dei soci attraverso lo sviluppo di una nuova piattaforma software accessibile a tutti i Quadri Dirigenti: un coinvolgimento totale sia sul piano delle risorse umane che su quello delle tecnologie. Il progetto ha puntato sulla formazione come strumento innovativo ed indispensabile: formazione ai Presidenti Regionali sulla *mission* dell'Ente, sull'importanza del lavoro di gruppo e sulle linee guida della nuova piattaforma web; formazione formatori, rivolta a 21 giovani sordi sulla struttura del nuovo software; formazione ai Dirigenti Regionali e Provinciali sulla condivisione degli obiettivi, l'autoefficacia del gruppo e sull'utilizzo condiviso del nuovo software.

Con la Banca d'Italia è stata avviata una collaborazione realizzando materiali accessibili per informare e sensibilizzare i cittadini sordi su tematiche di natura finanziaria. I video sono stati pubblicati sul sito web della Banca d'Italia nella sezione *Servizi al pubblico, Formazione economica e finanziaria. Conoscere per decidere*. Seguendo il percorso tracciato nel segno dell'impegno per l'attuazione del principio di accessibilità e libertà di informazione per tutti, con Telecom Italia, ha supportato il progetto "Comunico io", presentato a Roma il 19

giugno, dedicato alla semplificazione della comunicazione interna tra dipendenti sordi e tra questi e i colleghi udenti.

Con la Protezione Civile si è avviata una collaborazione, iniziata in data 1° ottobre con una riunione dal tema “Pianificazione, assistenza e soccorso in emergenza alle persone con disabilità”; l’ENS ha manifestato un vivo interesse per le tematiche affrontate, dando piena disponibilità a concertare azioni e progetti finalizzati a migliorare la condizione delle persone sorde in situazioni di emergenza. L’ENS ha preso parte in merito all’esercitazione internazionale TWIST relativa all’utilizzo del sistema “115 4 deaf” nei giorni 24-27 ottobre ad Amalfi.

Il 2013 è stato un anno importante anche dal punto di vista delle attività teatrali svoltesi, infatti sul palco del Teatro "La Fenice" di Senigallia si è svolto il VI° Festival Nazionale di Teatro del Sordo organizzato dall'ENS e dedicato alla diffusione della cultura del teatro e dei valori di solidarietà sociale. In ambito cinematografico il Consiglio Direttivo ENS ha voluto assegnare un riconoscimento all’interno della manifestazione CINEDEAF svoltasi a Roma nei primi giorni di dicembre, all’opera che avrebbe meglio rappresentato le istanze delle persone sorde e i loro diritti. Ed è stato “Segna con me”, il documentario della Giornalista scientifica Silvia Bencivelli e della documentarista e video maker Chiara Tarfano, ad aggiudicarsi il Premio ENS al festival CineDeaf 2013.

L’ENS si è attivato infine a sostegno delle persone sorde e delle sedi colpite dal terremoto, concludendo la raccolta fondi per chi ha subito danni e forti disagi nel terremoto che ha colpito la regione. È stata testimoniata ancora una volta la gratitudine a quanti, singolarmente o in gruppo, hanno compiuto un nobile gesto di solidarietà. I fondi raccolti, circa € 9.500, sono stati affidati al Consiglio Regionale Emilia Romagna che ha proceduto a instaurare una Commissione per definire i criteri di distribuzione del fondo agli aventi diritto. Raccolte le richieste di contributo, si è proceduto alla distribuzione del Fondo in toto agli aventi diritto

Affari Generali

L’Ufficio Affari Generali con il coordinamento degli organi direttivi ha proseguito nella sua attività di consulenza, supporto e predisposizione dei ricorsi amministrativi per il mancato riconoscimento della sordità (L.381/1970) e per il mancato riconoscimento della situazione di gravità (art.3 comma 3 L.104/1992). Il risultato è stato positivo al 100% e tutti i riscontri presentati con questa procedura sono stati accolti ed i soci hanno avuto il riconoscimento della situazione di gravità o della sordità a seconda della richiesta.

I seminari sul Codice Etico organizzati nel 2013, sono proseguiti nel solco dell’importante novità introdotta nei Seminari del 2012, fortemente voluta dal Consiglio Direttivo ENS, che ha riscosso grande successo ed è stata particolarmente gradita a tutti: l’apertura dei lavori ai Segretari Regionali e Provinciali, ai Responsabili/Rappresentanti dei Gruppi dei Giovani ENS ed ai Responsabili di Settori specifici (Multimedia, Arte e Cultura, ecc) laddove presenti.

Il 18 maggio, organizzato dal Consiglio Regionale ENS Campania di concerto con la Sede Centrale ENS, si è tenuto a Napoli presso la sede della Sezione Provinciale, il Seminario sul Codice Etico ENS destinato ai Dirigenti Regionali e Provinciali delle Regioni Campania, Basilicata e Calabria. Ma la novità importante del 2013 è stata quella della realizzazione di Seminari divulgativi del Codice Etico studiati appositamente per i soci ENS.

Dopo il primo esperimento “pilota” organizzato presso la Sezione Provinciale ENS di Roma, il 10 aprile 2013 cui i soci hanno aderito con entusiasmo, molte sezioni hanno richiesto di poter organizzare Seminari sul Codice Etico ENS dedicati ai soci. Sono quindi seguiti: il Seminario sul Codice Etico ENS per tutti i soci della Regione Abruzzo, il 21 settembre 2013 a Pescara, ed il Seminario per i soci ENS di Foggia che si è tenuto il 19 ottobre 2013.

Sportello INPS: nel corso del 2013 ci si è attivati a livello territoriale per ottenere dall'INPS il servizio a livello regionale o provinciale, a seconda delle necessità, aggiungendosi a quelli che ne avevano già fatto richiesta nel 2012 ed ampliando, di fatto, i servizi offerti dall'ENS ai soci.

Affari Regionali

L'Area ha curato l'insediamento del Tavolo di Concertazione sul tema "Modifiche Statuto ENS" svoltosi a Roma presso la Sede Centrale ENS il 19 gennaio 2013 (prot. n. 108 del 08.01.13). Un ulteriore obiettivo perseguito è stata l'adozione del Consulente Fiscale Unico Regionale con Circolare ENS prot. n. 2190/P del 29.03.2013. al fine di ottimizzare la gestione dei servizi si è arrivati alla costituzione del Consorzio ENS "Vittorio Ieralla".

Multimedia

Un progetto fondamentale inaugurato ufficialmente lo scorso anno è stato SOS SORDI, nato in sinergia con il Ministero degli Interni e a cui ha prontamente e con entusiasmo aderito l'ACI presentato a Roma il 22 giugno presso la Sede Centrale ENS: si tratta del progetto "SOS SORDI". Il progetto ha come obiettivo la creazione di un servizio unificato per la richiesta di soccorso e di gestione delle emergenze per le persone sorde. Il progetto si pone come obiettivo a lungo termine la creazione di un sistema unico per la gestione delle emergenze per le persone sorde a livello nazionale, un sistema complesso che si intende pertanto attuare per step con il coinvolgimento progressivo delle singole Prefetture e che si porrà in linea con le esigenze di adeguamento normativo al numero di emergenza unico a livello europeo "112".

Altro fondamentale servizio che sfrutta le potenzialità delle nuove tecnologie è il *Comunic@ENS*, che dopo anni di esperienza maturati a sviluppare modalità per facilitare la comunicazione tra sordi e udenti, si è consolidato in un moderno e ambiente comunicativo multimediale. Si tratta di un *contact center* che consente di mettere in comunicazione persone sorde e udenti attraverso operatori specializzati e utilizzando le nuove tecnologie. Nel 2013 si è lavorato a diversi miglioramenti nella gestione complessiva del servizio e per il 2014 sono in cantiere altre importanti novità, che verranno comunicate appena saranno messe in atto. Nello specifico si è lavorato per: rinnovamento tecnico della piattaforma web; attivare l'utilizzo della video-chat, videocomunicazione e del servizio di video interpretariato in Lingua dei Segni; consentire l'accesso da qualsiasi *browser* e da qualsiasi ausilio tecnologico, compresi *smartphone* e *tablet*; una più funzionale gestione della "coda" delle chiamate che potrà essere gestita incanalando le chiamate degli utenti sulla base dei servizi attivi nelle diverse regioni; eliminazione della gestione delle chiamate notturne attraverso SMS e integrazione di tale funzionalità nell'applicazione SOS SORDI in via di attivazione nelle diverse Regioni.

Diverse le collaborazioni avviate con ACI a più livelli, sia nell'ambito del progetto SOS SORDI (ACI GLOBAL), che in tema di iniziative sociali (ACI per il Sociale). Nel 2013 si sono avviati rapporti anche in relazione ad agevolazioni per i soci ENS, confluiti nel recente progetto ACI GOLD che ha consentito ai soci ENS di avvalersi dei servizi della tessera ACI Gold con un anno di servizi a tariffa agevolata. Tra i servizi: soccorso stradale: alla persona e al veicolo associato alla persona; servizi post soccorso; servizi a domicilio: assistenza medico-sanitaria a domicilio anche per i familiari, con invio di un medico, un pediatra, un cardiologo; intervento di professionisti: idraulico, falegname, fabbro, elettricista per risolvere eventuali emergenze domestiche

Presentato nella mattinata dell'11 novembre in conferenza stampa "GOOGLE GLASS4LIS", è un'altra soluzione interessante da sperimentare in tema di accessibilità ai beni culturali e altri contesti, grazie all'utilizzo, per la prima volta al mondo, di un "wearable device" grazie alla *wearable technology* (tecnologia indossabile). Il dispositivo è stato sviluppato per un primo test al Museo Egizio, che custodisce una delle più importanti collezioni della civiltà faraonica e ha abbracciato con grande entusiasmo il progetto rendendolo accessibile.

In ambito **mobilità**, l'ENS ha proseguito i rapporti con Unione Radiotaxi d'Italia – 3570 per il miglioramento continuo dell'applicazione TAXI SORDI, disponibile sull'Apple Store e compatibile con iPhone, iPod-touch, e iPad (iOS 4.3 o successivo), disponibile anche su dispositivi Android. Il servizio è stato attentamente monitorato al fine di testarne l'applicazione su tutto il territorio nazionale, andando a risolvere criticità e provvedendo ad aggiornare l'applicazione sistematicamente.

Tra le attività condotte in ambito multimediale ricordiamo il monitoraggio dei sistemi operativi in uso nelle sedi territoriali finalizzato alla progressiva sostituzione con sistemi aggiornati e più performanti (Windows 8 e Office 365), finalizzati alla creazione di una intranet più moderna, entrata in fase operativa nel mese di maggio 2014.

È proseguita l'attività di redazione e diffusione della rivista Inform@Sordi con i numeri del 2013:

Proseguita l'attività di preservazione e promozione delle opere artistiche, e dei beni allocati presso i Musei della Sede Centrale ENS, rese accessibili con visite guidate esplicative, un vero e proprio patrimonio storico/artistico della comunità sorda.

Il sito web www.ens.it è stato implementato con nuove funzionalità e ora ospita diversi servizi, strumenti di interattività e *file sharing*, il gestionale dell'anagrafica soci nato dal progetto RipENSiamoci, oltre ai contenuti di attualità, politica, informazione e che toccano tutti i temi della vita delle persone sorde e delle loro famiglie. Nel corso dell'anno 2013 ha registrato circa 2 milioni di visualizzazioni

Nel rispetto dello spirito democratico e partecipativo che caratterizza l'ENS, anche quest'anno è stato indetto il secondo Concorso per la realizzazione della Tessera Socio ENS relativa all'anno 2014, premiando artisti sordi che hanno realizzato la grafica delle nuove tessere di socio.

Area Lavoro, Servizio Civile e Legge 68/99

L'Area Lavoro ha operato nel 2013, da una parte, per dare continuità alle azioni intraprese precedentemente atte a rispondere alle esigenze e problematiche in ambito lavorativo delle persone sorde e, dall'altra, per supportare le sedi territoriali in materia di politiche attive del lavoro. Nello specifico le azioni si proponevano di: creare un percorso di orientamento al lavoro, rivolta agli utenti, al fine di far emergere le competenze, le capacità e le potenzialità soggettive spendibili nel mondo del lavoro; condividere buone prassi di integrazione lavorativa con le aziende; sviluppare progetti di informazione, formazione e sul tema della disabilità sensoriale e inclusione lavorativa rivolta a tutti i soggetti coinvolti nel percorso di inserimento lavorativo. L'obiettivo primario era sensibilizzare i soggetti pubblici e privati affinché, attraverso le specifiche competenze e la collaborazione comune, si potesse affrontare la grave situazione di crisi lavorativa e sociale in cui si trovano molte persone sorde disoccupate.

Complessivamente l'Area Lavoro è stata impegnata nelle seguenti attività:

- Organizzazione di incontri con le sedi territoriali per valutare la situazione territoriale con l'obiettivo di fornire indicazioni idonee alla risoluzione di problematiche segnalate rispetto all'occupazione lavorativa delle persone sorde e alla gestione autonoma di progetti o bandi (alto tasso di disoccupazione, difficoltà ad accedere ai corsi di formazione, scarsa relazione con le Istituzioni pubbliche). Gennaio: Tavolo Area Lavoro; incontro con tutti i Presidenti Regionali Ens e i Referenti del lavoro per effettuare una verifica delle risorse economiche relative ai Fondi regionali per l'occupazione dei disabili e le politiche attive nonché la partecipazione ai bandi. Gennaio-Luglio: incontri con Ens Piemonte e Provincia di Torino. La situazione lavorativa in questa regione è molto critica e il tasso di disoccupazione tra le persone sorde è alto. Marzo: incontro nel Lazio e Provincia di Roma con la partecipazione dei soci disoccupati. I temi trattati riguardavano la legge 68/99, il funzionamento del collocamento obbligatorio al lavoro in Roma e provincia; la procedura per le candidature ai concorsi pubblici e alle offerte di lavoro. Più di 100 giovani disoccupati hanno partecipato all'incontro informativo.
- 2013 attività di collaborazione ENS, Anmil e Fondazione Adecco.

I tre Enti sono stati impegnati in Progetti di sensibilizzazione rivolti alle aziende, percorsi di orientamento al lavoro e in Corsi di formazione rivolti agli utenti, al fine di facilitare l'incontro tra domanda e offerta di lavoro.

- Conferenza a Roma per la diffusione dei risultati del Progetto DAL, "Diritto Al Lavoro" (30 gennaio 2013) realizzato da Fondazione Adecco e Anmil con il contributo dell'ENS e finanziato dal Dipartimento delle Pari Opportunità. Il progetto si è svolto per tutto il 2012 e ha avuto l'obiettivo di promuovere le pari opportunità a favore di un gruppo di persone con diverse disabilità, escluse dal mercato del lavoro a causa di invalidità o disabilità e con difficoltà al riconoscimento del diritto all'integrazione sociale e lavorativa. In particolare si è sviluppato un protocollo di intervento (Percorso di educazione al lavoro) da sperimentare nel territorio lombardo con l'obiettivo di trasferirlo poi sull'intero territorio nazionale.

- Career Forum Diversità Lavoro (Marzo a Napoli, maggio/giugno a Milano, Novembre Roma), un Job Meeting che ha registrato la partecipazione di un centinaio di persone tra cui 30/40 persone sorde, organizzato con l'obiettivo di favorire l'incontro tra le persone appartenenti alle categorie protette e le numerose aziende di rilievo nazionale e internazionale che sono alla ricerca di personale.

- Percorso di Orientamento e ricerca lavoro: (Aprile – Maggio) Il progetto si è svolto nella sede di ANMIL di Milano, prevedeva 8 incontri a tema (Orientamento, Comunicazione, Sicurezza, Informatica) a cui hanno partecipato dieci persone sorde disoccupate. Importante è stata la collaborazione con l'Ens Lombardia che ha impiegato oltre agli interpreti anche un insegnante di informatica sordo, che ha agevolato l'apprendimento della materia. Nei mesi successivi, 8 partecipanti hanno intrapreso un percorso di inserimento lavorativo che prevedeva un tirocinio formativo in azienda della durata di tre mesi. Tutti i tirocini si sono conclusi positivamente con l'assunzione della persona.

- Informazione e formazione aziendale (Ernst Young, Gap). Per migliorare l'inserimento e l'integrazione lavorativa sono stati organizzati incontri nelle aziende in cui sono state inserite delle persone sorde attraverso i percorsi di tirocinio. I moduli duravano 4 ore e hanno partecipato i direttori e responsabili HR e alcuni dipendenti.

- Progetti di sensibilizzazione ed esperienziali, sulla tematica della Diversity e Disability. Questa attività viene organizzata e condotta dai referenti di Ens e Fondazione Adecco, presso l'azienda Hyundai è stato organizzato un laboratorio di Musicoterapia, "I cinque sensi", a cui hanno partecipato 4 persone sorde e 10 dipendenti.

- Elaborazione di un questionario per la raccolta dei dati sullo stato occupazionale dei soci Ens disoccupati o inoccupati in tutta Italia, mediante format on line.

- Partecipazione alle attività dell'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità. L'Ens, quale associazione appartenente alla FAND, partecipa agli incontri organizzati dall'Osservatorio. L'organismo ha dato avvio a sei gruppi di lavoro per lo svolgimento delle sue attività e tra questi vi è il gruppo relativo a "L'inclusione lavorativa e la protezione sociale" delle persone con disabilità, a cui partecipa anche l'Area Lavoro dell'Ens Nazionale.

- Giugno – Dicembre: Collaborazione con Italia Lavoro, Area Inclusione sociale e Lavorativa, che opera nell'ambito dei Progetti FSE che sviluppa programmi per promuovere la formazione, l'occupazione e l'inserimento socio-lavorativo di persone che presentano svantaggio sociale ed economico (disabili, detenuti, ex-detenuti, misure alternative, ecc) e necessitano di specifiche misure di sostegno, con particolare riguardo alle aree territoriali depresse. Nell'ambito di uno di questi progetti, (LOA), l'Ens è stato invitato a partecipare a Lamezia Terme, al Focus Group che mirava a raccogliere informazioni sulle attività svolte da ciascuna associazione in supporto ai propri utenti, in particolare per quanto riguarda l'inserimento lavorativo. A Roma si è svolto poi l'incontro per la valutazione del documento "Linee guida sul ruolo delle associazioni all'interno del processo di inserimento lavorativo delle persone con disabilità" il cui obiettivo è fornire uno strumento

utile alla rete di Enti e associazioni che si occupano di persone con disabilità e di inserimento lavorativo, sui seguenti aspetti: quadro normativo di riferimento, soggetti operativi e il proprio ruolo nei processi di inserimento lavorativo, organizzazione dei servizi, formule progettuali, modelli di intervento a supporto della persona e dell'Azienda. Il progetto fa riferimento in particolare alle regioni Campania, Puglia, Calabria, Sicilia, che più manifestano una situazione precaria e problematica per l'occupazione delle persone con disabilità, ma si propone di essere poi applicato a tutto il territorio nazionale.

Formazione, Giovani, Sport

L'attività dell'Area Formazione si è concentrata soprattutto nella definizione del testo e nella definizione delle procedure del Piano di Offerta Formativa dell'ENS (POF) per la promozione delle attività relative alla sensibilizzazione, formazione e aggiornamento sulla Lingua e Cultura dei Sordi. Sulla scorta della necessità di dotare le sedi periferiche di uno strumento adeguato e moderno, armonizzato con le procedure del Sistema di gestione per la Qualità adottato dall'ENS, si sono uniformati i programmi e contenuti dei diversi percorsi di formazione, di specializzazione e di aggiornamento interdisciplinari ed integrati, quali: corsi, workshop, seminari, forum, convegni e conferenze, promuovendo al contempo la ricerca scientifica in ogni contesto di una lingua quale patrimonio storico. Sono state altresì fornite consulenze professionali e didattiche atte alla promozione e realizzazione delle attività formative, direttamente organizzate dalla Sede Centrale ENS o attraverso la rete delle proprie sedi periferiche, anche per la redazione dei Regolamenti dei Festival Nazionali di Teatro, di Poesia e Cabaret del Sordo e per l'avvio di un ciclo di seminari informativi sul Codice Etico dell'ENS. Si è consolidata quindi l'esigenza di implementare il Registro Nazionale Docenti (RND) procedendo con l'attivazione di ulteriori quattro commissioni di accreditamento per i moduli relativi ai docenti e coordinatori didattici, a seguito dei corsi di formazione realizzati, al fine di avere a disposizione nominativi di operatori qualificati, accreditati attraverso procedure armonizzate col Sistema di Gestione per la Qualità adottato, da coinvolgere nella realizzazione delle attività formative promosse, gestite o organizzate dall'ENS e garantire un monitoraggio efficace e sistematico sui percorsi formativi e sullo stato di aggiornamento e di esperienza professionale.

Per quanto concerne l'attività del Comitato Giovani Sordi Italiani – CGSI – ricordiamo che lo stesso ha portato avanti attività con i gruppi giovanili presso le sedi ENS, finalizzate al creare e consolidare buone pratiche, iniziative, progetti dedicati all'inclusione sociale dei giovani sordi in ogni settore di intervento. Tra le iniziative realizzate, una di queste ha avuto molto successo ed è stata di rilevanza internazionale, il 5° WFDYS JR Camp, in seno alla World Federation of the Deaf, svoltosi nella città di Roma dal 12 al 20 luglio. È proseguita inoltre l'attività interna al Forum Nazionale dei Giovani.

Osservatorio sull'Accessibilità

Tra le varie attività di cui forniamo un breve elenco, da segnalare l'organizzazione del Convegno "I beni culturali per il bene delle persone sorde" organizzato in collaborazione con il Ministero per i beni e le attività culturali, l'Istituto Statale per Sordi di Roma, Kiasso, Culturabile e Crei e svoltosi il 21 febbraio 2013 a Roma, come sopra relazionato.

Tra le varie iniziative cui l'Osservatorio ha collaborato ricordiamo il Progetto Arteinsieme con il Museo Omero e la docenza al I corso di formazione sull'accessibilità ai beni culturali tenuta da Carlo di Biase e Consuelo Agnesi e il Convegno "Amplificazione ed induzione magnetica per abbattere le barriere di comunicazione nei luoghi pubblici" organizzato dall'ENS di Ascoli Piceno.

Si è iniziato a lavorare con l'Area Multimedia al Gruppo di Lavoro sull'Accessibilità che si dedicherà, in collaborazione con ENS Lombardia e Milano, al grande Evento Expo 2015.

Esteri

È stato realizzato un progetto co-finanziato dalla Fondazione Internazionale Anna Lindh per il dialogo tra le culture dal titolo "La lingua dei segni come elemento di inclusione sociale delle donne e dei giovani sordi" in

partenariato con la FNSA – Federazione Nazionale dei Sordi d’Algeria, membro, come l’ENS, della WFD - Federazione Mondiale dei Sordi. L’ENS ha partecipato al bando in qualità di capofila, mentre la FNSA in qualità di partner. Il progetto ha fornito a 60 algerini sordi (30 donne e 30 giovani), la formazione adeguata per consentire loro di utilizzare correttamente la lingua dei segni algerina come elemento per superare l’esclusione sociale e come veicolo per la loro integrazione nella società, soprattutto nel mondo della scuola e del lavoro. Inoltre sono stati intensificati i rapporti con le Associazioni Internazionali a cui l’ENS aderisce, tra cui l’EUD – Unione Europea dei Sordi; la WFD – Federazione Mondiale dei Sordi, l’EDF - il Forum Europeo sulla Disabilità, realizzando comunicati stampa per il sito dell’ENS e traduzioni in italiano per opportuna conoscenza delle news da parte dei dirigenti dell’ENS

Processi organizzativi

Al di là dei macroprogetti e degli scenari internazionali entro cui l’Ente svolge la propria azione, l’attività ordinaria è proseguita delineata dai suoi organi istituzionali principali, ovvero il Consiglio Direttivo e l’Assemblea Nazionale, che nel 2013 si sono riuniti complessivamente in 16 sedute, 12 Consigli Direttivi, 3 Assemblee Nazionali e una dedicata ai Quadri Dirigenti, affrontando tutte le tematiche relative al buon andamento dell’Associazione e finalizzate alla gestione interna e buon andamento dell’Ente.

La corrispondenza in entrata e in uscita presso la Sede Centrale è stata corposa: solo di note ufficiali da gennaio a dicembre sono state protocollate complessivamente circa 10 mila comunicazioni cui si aggiungono le corrispondenze che i singoli Uffici e Aree intrattengono a carattere informale.

Obiettivo dell’ENS, perseguito attraverso le attività sopra descritte e molte altre non presenti qui per motivi di spazio, è stato il garantire la ricerca di una sempre maggiore qualità della vita per tutte le persone sorde. Fondamentale il proseguimento di quel percorso di apertura e dialogo con tutte le persone sorde, a prescindere dai personali percorsi di crescita e dalle scelte educative e ri-abilitative – oralismo, bilinguismo, impianto cocleare, ecc. - e lo dimostra la proposta di legge di cui abbiamo relazionato in apertura, che mira all’adozione di misure ad ampio raggio a tutela di tutti gli strumenti oggi disponibili per realizzare la piena inclusione sociale dei sordi.

Un’opera di continua sensibilizzazione delle Istituzioni, della Pubblica Amministrazione, del mondo della politica perché da un lato condividano percorsi di sostegno formale alle attività istituzionali condotte dall’ENS, dall’altro acquisiscano una sempre maggiore conoscenza delle difficoltà che incontrano le persone sorde nella vita di ogni giorno, imparando al contempo ad apprezzarne le qualità e potenzialità umane, e a rispettarne i diritti di cittadinanza.

c) Conto consuntivo 2012: l’Assemblea Nazionale, nella riunione del 24 aprile 2013, ha approvato il conto consuntivo 2012.

d) L’Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2013, spese per il personale pari a euro 1.950.021,00; spese per l’acquisto di beni e servizi pari a euro 7.321.252,00 spese per altre voci residuali pari a euro 3.234.057,00.

e) Bilancio Preventivo 2012: l’Assemblea Nazionale, nella riunione del 24 novembre 2011, ha approvato il bilancio preventivo 2012.

f) Bilancio Preventivo 2013. : l’Assemblea Nazionale, nella riunione del 23 novembre 2012, ha approvato il bilancio preventivo 2013.

32. FAIP – Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici**a) Contributo assegnato per l'anno 2013: euro 17.627,93****b) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2013****La lesione al midollo spinale.**

Per comprendere la natura delle attività che sono state poste in essere dalla Faip Onlus nel 2013 occorre soffermarsi su che cosa è la lesione al midollo spinale. La lesione al midollo spinale (Spinal Cord Injury - SCI) rappresenta una fra le più importanti cause di mortalità e disabilità nel mondo. Sebbene la loro frequenza non è molto elevata come per altre malattie debilitanti, i costi per le persone che subiscono una lesione midollare e per la società sono molto elevati. Colpiscono spesso persone in età giovanile con aspettative di vita sempre più crescenti, pertanto il problema in termini sociali è elevato. Nei casi in cui sono coinvolte persone in età anziana, per lo più dipendenti da cause non traumatiche (NTSCI), si determinano problemi assistenziali di grande portata con difficoltà a trovare strutture idonee per l'assistenza sia in fase post-acuta riabilitativa, per lo più dedicata alle lesioni post-traumatiche, sia in fase di dimissione dagli ospedali. Le stime di incidenza per le lesioni midollari post-traumatiche (Spinal Cord Injury - SCI) descritte nel mondo variano da 15 a 45 casi per milione. Negli Stati Uniti (US), ci sono circa 250.000 persone che vivono con una TSCI e l'incidenza è pari a 40 casi per milione di abitanti per anno, pari a circa 12.000 casi per anno. L'età media di insorgenza è aumentata dal valore di 29 anni della metà degli anni '70 al valore attuale di circa 40 anni e più dell'80% dei casi si verificano nei maschi. In Cina, l'incidenza è pari a 60.000 casi per anno (circa 46 casi per milione di abitanti per anno). In Italia l'incidenza delle TSCI non è stata mai calcolata in maniera metodologicamente precisa neppure in singole regioni o macro-aree. I pochi studi condotti sono di tipo retrospettivo con rilevanti carenze metodologiche. Si stimano intorno a 12-22 nuovi casi per milione di abitanti per anno.

I dati epidemiologici che riguardano le NTSCI sono ancora più limitati e non completi, pertanto non esistono dati certi di riferimento. Le cause più frequenti delle SCI traumatiche sono rappresentate da: incidenti stradali, cadute, incidenti sportivi e le cause violente mentre i tumori, le infezioni, le malattie degenerative del midollo spinale rappresentano le principali cause delle SCI non traumatiche. Lo studio ISTUD condotto da Faip e Inail – Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni è stato lo studio più importante di tipo epidemiologico condotto in Italia coinvolgendo 37 centri (sia Unità Spinali che UU.OO. di Medicina Riabilitativa, che ricoverano persone con lesione midollare). In tale studio, condotto nel periodo 1997-1999, sono state reclutate più di 2000 persone con mielolesione, sia in fase immediatamente post-acuta sia in fase "cronica" sia con lesioni post traumatiche che non traumatiche. Lo studio non aveva come obiettivo l'analisi dell'incidenza, bensì l'analisi delle cause etiopatogenetiche, dei percorsi assistenziali e delle criticità assistenziali. È stato previsto anche un follow-up a 4-5 anni dall'evento acuto solo per le persone con TSCI. I risultati di tale studio hanno evidenziato che, fra le cause traumatiche, il rapporto maschi/femmine è pari a 4/1; gli incidenti stradali sono responsabili del 53.8% delle cause. Fra le cause non traumatiche, le cause neoplastiche/vascolari rappresentano il 25.5%, le cause infettive il 19.5% e le cause degenerative il 18.6%. Il tempo medio fra l'insorgenza della lesione e l'ammissione in un reparto di riabilitazione è stato stimato pari a 36.8 giorni e sebbene il 18% dei pazienti sono stati ammessi in un reparto di riabilitazione entro la prima settimana dall'evento, il 17.5% ha avuto un ritardo maggiore di due mesi prima di cominciare la riabilitazione. La durata media della degenza rilevata dallo studio GISEM è pari a 135.5 giorni.

Gli esiti delle SCI sono fortemente influenzati dai trattamenti chirurgici e farmacologici nella fase acuta, dal tipo di struttura di presa in carico, dalla relativa lunghezza della durata della degenza e dalla disponibilità di strutture specializzate nel trattamento specifico delle SCI. La recente ricerca promossa da Faip in

collaborazione con Inail e Istud “*La composizione dell’offerta socio-sanitaria per le persone con lesione midollare*” che ha operato un censimento delle strutture, dei professionisti e delle tipologie assistenziali esistenti in Italia, ha evidenziato che i posti letto dedicati (Unità Spinale Unipolare, Unità Spinale e Centri di Riabilitazione) sono 752 a fronte di 1531 ricoveri/anno censiti nelle strutture prese in considerazione, di cui 906 paraplegie (59%) e 625 (41%) tetraplegie. Ipotizzando in maniera empirica una durata della degenza in un centro esperto pari a sei mesi è possibile calcolare il tasso tra posti letto competenti e il numero di nuovi pazienti ricoverati: è pari al 77%, ossia un terzo dei pazienti in Italia con una nuova lesione midollare non trova un posto letto esperto per la fase acuta. Per posto letto esperto si intende la possibilità di offrire un ricovero che sappia gestire le fasi più intensive della malattia, dall’insufficienza respiratoria, alle manovre che portano a una corretta stabilizzazione della colonna vertebrale: stiamo quindi parlando di fase acuta, da curare attraverso équipe multidisciplinari in centri ad alta specializzazione. Significativa la disomogeneità tra le Regioni Centro- Settentrionali, presso le quali è concentrato il 95% dei centri esperti, e quelle Meridionali, nelle quali non si rilevano Unità Spinali Unipolari attive, ad eccezione della Sardegna, della Sicilia e della Puglia. Anche i recenti studi sui costi dell’assistenza dimostrano che tali costi sono stremamente più elevati a confronto con i costi dell’assistenza di altre patologie molto più rilevanti. Tali studi dimostrano inoltre che i costi sono significativamente associati alla severità (forte correlazione con il livello e la completezza della lesione spinale misurato attraverso la scala dell’ American Spinal Injury Association Impairment (ASIA - Scale) e che i costi dell’assistenza ospedaliera rappresentano la categoria dei costi più elevata e per la quale sono necessari ulteriori studi di conferma.

Un ulteriore aspetto rilevante per la complessità delle cure e del percorso sociale post ricovero , riguarda le lesioni midollari a livello cervicali alte. Pur essendo in numero non elevato la loro disabilità respiratoria (connessione al ventilatore) e l’impossibilità a muovere funzionalmente le braccia determinano una disabilità estremamente importante con ripercussioni sia sulla durata del ricovero che sulla gestione post ricovero e del rientro a domicilio. Rispetto ai costi assistenziali un aspetto particolare riguarda la cura delle complicanze (precoci o tardive) che accompagnano la lesione al midollo spinale. Un aspetto interessante riguarda l’incidenza delle piaghe da decubito che si stima possano essere intorno al 20% (dato da verificare) e che determinano un importante aggravio nel percorso riabilitativo. Occorre infine ricordare come i problemi urologici e le complicanze cutanee e muscolo scheletriche sono oggetto di frequenti rientri nelle Unità Spinali. I dati di incidenza e di epidemiologia relativi alle persone con mielolesioni sono pertanto di fondamentale importanza sia per determinare l’occorrenza delle SCI nella popolazione che al fine di decidere le strategie di prevenzione. I dati epidemiologici, ed in particolare dati precisi sulla durata della degenza riabilitativa, risultano essenziali ai fini di una corretta programmazione dei servizi sanitari e sociali per le persone con lesione al midollo spinale e la loro utilità sarà sempre più rilevante a causa dell’aumento di sopravvivenza negli ultimi anni.

Identità

La Faip (Federazione delle Associazioni Italiane Para-Tetraplegici) è una Associazione di promozione sociale ed una Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale, che conta l’adesione di 21 associazioni, diffuse sull’intero territorio nazionale ed in 15 regioni. La Federazione si costituisce nel 1985 con l’obiettivo di aggregare e rappresentare a livello nazionale le politiche delle diverse associazioni di persone con lesione midollare che erano nate a partire dalle fine degli anni ’70 in varie regioni del nostro Paese. Un forte progetto politico di auto-rappresentatività, necessario per far crescere nelle persone para-tetraplegiche la consapevolezza che era possibile condurre una vita piena anche a seguito di una lesione midollare, e per interloquire con energia e competenza con le istituzioni che avrebbero dovuto governare un urgente e necessario cambiamento di quella che era la drammatica situazione italiana nell’ambito della presa in carico delle persone con lesione midollare. La necessità di unione è quindi alla base dell’origine della Federazione.

Unire le politiche e le strategie per il riconoscimento e la tutela dei diritti ed i principi ideali che appartenevano al movimento che in quegli anni stava affermando una nuova soggettività, ed i timori condivisi di non riuscire a trovare risposte sanitarie adeguate e di non trovare una società disposta a includere le persone che a seguito di un incidente si trovavano a ripensare una nuova quotidianità. L'impegno della Federazione è stato fino ad oggi quindi quello di contribuire alla costruzione di un ponte tra i bisogni, i diritti, e le aspirazioni delle persone con lesione midollare e la possibilità reale di riappropriarsi della dignità di poter vivere nel privato e nella comunità come tutti gli altri cittadini, attraverso servizi efficaci, e seri percorsi di ricerca e di inclusione sociale. Una storia pluriventennale che ha dato un significativo apporto alla crescita dell'intero movimento per i diritti delle persone con disabilità, alla quale la Faip aderisce pienamente al livello nazionale e transnazionale, quale membro della Fish (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), del Cnd (Consiglio Nazionale sulla Disabilità), del Cnamc (Coordinamento Nazionale Malati Cronici) e dell' Escif (European Spinal Cord Injury Federation), la Federazione delle Associazioni Europee di persone con lesione midollare, cui la Faip ha prestato il proprio supporto a partire dal processo costitutivo che ha preceduto l'insediamento ufficiale, avvenuto nel 2005. In linea con le scelte strategiche dell'assemblea 2008, maggiore enfasi sarà posta sulla Giornata per le lesioni midollari che si terrà il 4 aprile di ogni anno come da DPCM del 29/11/08 (G.U. del 15 gennaio 2009) e pertanto sulla comunicazione. Quanto alle politiche per il diritto alla salute esse saranno affidate essenzialmente alla Consulta Nazionale sulle malattie neuromuscolari istituita con Decreto del Ministro del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali del 27 febbraio 2009.

Obiettivi perseguiti nell'atto 2013.

La Federazione per tutto il 2013 ha operato sia a livello nazionale che internazionale in ambito dell'assistenza sociale e socio-sanitaria per promuovere, sostenere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con lesione al midollo spinale promuovendone il rispetto per la loro intrinseca dignità.

Nello specifico ha operato:

- per il sostegno e la piena applicazione delle norme contenute nella Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità ratificata dallo Stato Italiano con la legge n. 18 del 03 marzo 2009;
- per l'istituzione, il consolidamento e l'implementazione dei servizi dedicati alla presa in carico globale della persona con lesione al midollo spinale, garantendo così il diritto alla salute e forme di mutuo sostegno al fine di consentire ed ottenere la massima autonomia possibile, il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita, promuovendo e rafforzando servizi e programmi per l'abilitazione e la riabilitazione (art. 32 della Costituzione e artt. 25-26 della Convenzione Onu);
- per favorire e sostenere la raccolta di dati statistici, risultati di ricerche e informazioni appropriate sulla lesione al midollo spinale utili alla programmazione di politiche adeguate ed appropriate;
- per promuovere, sostenere e favorire adeguati programmi di ricerca sia di base che clinica legati alle validate conoscenze scientifiche sulla lesione al midollo spinale;
- in ambito del progetto CCM 2012 promosso da Agenas ha coordinato gruppi di lavoro per il proseguimento delle finalità del progetto;
- nei vari convegni Scientifici organizzati dalle diverse Società Scientifiche operanti in ambito della Lesione la midollo spinale, ha contribuito ad accrescere la cultura integrativa della persona con lesione al midollo spinale nei diversi progetti di presa in carico globale

Inoltre ha operato :

- per promuovere, sostenere, organizzare e conseguire strategie condivise con le realtà territoriali aderenti di cui all'art. 5 del presente statuto;
- per promuovere e sollecitare intese e rapporti con i diversi livelli istituzionali, forze sociali, politiche, economiche e culturali

- per promuovere e coordinare azioni con le diverse società scientifiche e professionali, nazionali ed internazionali, in ambito scientifico, professionale sociale e socio sanitario che incidano concretamente nelle politiche per la realizzazione e per la riorganizzazione dei servizi dedicati alla presa in carico globale della persona con lesione al midollo spinale;
- per patrocinare, promuovere, organizzare, gestire per conto proprio o altrui iniziative, manifestazioni, pubblicazioni, attività e programmi di formazione anche in convenzione con enti pubblici e privati in ogni ambito e per ogni scopo per il quale è stata costituita la Federazione;

Tali obiettivi sono stati perseguiti attraverso:

- incontri ed eventi;
- organizzazione e partecipazione a convegni, seminari, corsi, ecc. ecc.;
- partecipazione a tavoli istituzionali sia Nazionali che Internazionale e Regionali
- campagne d'informazione promozionali sia in ambito nazionale, internazionale che regionale;
- collaborazione con i media e carta stampata;
- indagini e relazioni a livello nazionali;
- comunicazione sul web;
- comunicati stampa;

Promozione del diritto alla salute delle persone con lesione al midollo spinale

Ad oggi sono già esistenti le linee guida per il funzionamento delle Unità Spinali Unipolari, quelle redatte nel documento del 29 aprile 2004 dalla Conferenza Stato Regioni. Sicuramente tale documento di indirizzo ha permesso di sensibilizzare e in diverse realtà di concretizzare la creazione di unità spinali unipolari. Ma vi è ancora una grande variazione geografica nelle possibilità d'assistenza per le persone con lesione midollare: vi sono regioni dove le Unità Spinali Unipolari sono in funzione, seppur ancora da migliorare in termini di evoluzione verso l'eccellenza, ma altre regioni dove non esistono neppure queste strutture. In particolar modo, per le persone con lesione midollare la cui disabilità è la condizione in cui potranno trovarsi per il resto della vita intera, è utile soffermarsi sul fatto che il ricovero ospedaliero rappresenta un episodio in un ciclo di assistenza molto più complesso che deve prevedere una buona articolazione tra ospedale e territorio. Infatti, il ricovero ospedaliero, per le persone con lesione midollare deve poi fare i conti con il suo inizio e la sua fine: il suo inizio può provenire dal territorio, dal sistema dell'urgenza o da altro medico specialista, mentre la sua fine può prevedere il ricorso alle strutture territoriali. Il ricovero ospedaliero deve quindi guidare e attivare una buona *continuità di processo assistenziale*. E' fondamentale, per comprendere la bontà della assistenza, misurare, attraverso indicatori di efficacia clinica, di qualità della vita, di qualità percepita (del paziente e dei familiari), e di efficienza di processo. L'efficacia clinica, la qualità della vita, la qualità percepita sono indicatori importanti e legati agli esiti di "condizione di vita" raggiunta: tutti hanno a che vedere la sfera del paziente e della famiglia o nucleo di appartenenza. Sono indicatori che possono rientrare nella categoria degli esiti per la Medicina Basata sulle Evidenze e rientrano in una logica di trasparenza come indicatori di capacità e competenze di un servizio. Gli indicatori di efficienza di processo rappresentano la misura della produttività del sistema e della sua economicità: possono trasmettere informazioni sulla qualità assistenziale (tempi di attesa, tempi di attraversamento, giorni di degenza...) ma solo indirettamente. Quando si desidera scegliere indicatori per valutare la qualità dei percorsi assistenziali, si dovranno quindi scegliere variabili che fotografano la struttura, altre che fotografano il processo e infine quelle più significative, quelle che rappresentano l'esito. Questa esigenza è particolarmente sentita da SOMIPAR (Società Medica Italiana Paraplegia) che a livello nazionale non ha ancora sviluppato un set di indicatori di esito, di processo, e di struttura.

I Servizi dedicati alla presa in carico globale della persona con lesione al midollo spinale.

L'Unità Spinale Unipolare, come definito nell'Atto di Intesa tra Stato e Regioni di approvazione delle Linee Guida (n.1/96, G.U. 17/3/1996) sul sistema di emergenza sanitaria in applicazione del DPR 27/3/1992, è destinata all'assistenza dei soggetti con lesione midollare di origine traumatica e non, sin dal momento dell'evento lesivo ed ha lo scopo di permettere alle persone con lesione midollare di raggiungere il miglior stato di salute, il più alto livello di capacità funzionali compatibili con la lesione, ed una condizione psico-fisica nel complesso in grado di consentire un non traumatico reinserimento nella vita della comunità.

Dal punto di vista organizzativo l'Unità Spinale è collocata all'interno di ospedali sedi di Dipartimenti d'Emergenza e Accettazione di secondo livello e deve avvalersi in forma organizzata, oltre che delle specialità già previste nel DEA (nella regione Veneto gli ospedali corrispondenti al DEA, sono chiamati Centrali Operative Provinciali), dalle seguenti attività specialistiche: urologia ed urodinamica, chirurgia plastica, medicina fisica e riabilitativa, psicologia clinica, ginecologia, andrologia, nutrizione clinica, neurofisiopatologia, pneumologia e diagnostica per immagini.

L'Unità Spinale costituisce un'unità operativa autonoma ed utilizza le risorse professionali e strumentali presenti nella struttura nella quale è inserita, attraverso un'organizzazione interdisciplinare che soddisfi le differenti necessità cliniche, terapeutico-riabilitative, psicologico-sociali delle persone con lesione midollare, sospetta od accertata. Tutto ciò attraverso le attività di ricovero ordinario, diurno ed ambulatoriale, avvalendosi di personale medico fisso e ad accesso programmato, in modo da garantire unitarietà dell'intervento e approccio multidisciplinare, sia nella fase precoce che in quella riabilitativa.

Perseguono le attività di promozione della qualità delle Usu e di creazione di nuove. Sempre in funzione di supporto a quelle delle organizzazioni territoriali, le azioni poste in essere durante il 2013, sono state:

- sollecito a distanza via fax, email, e posta ordinaria;
- intervento di protesta pubblica anche a distanza con comunicati ai mass media;
- incontri con i policy maker territoriali;
- partecipazione ed intervento a iniziative convegnistiche locali.

Sono state previste azioni su:

- Sicilia per il monitoraggio della neo istituita Unità Spinale di Catania presso l'Azienda Ospedaliera Cannizzaro;
- Regione Marche contro il progetto di frantumazione dell'USU tra l'Ospedale Torrette di Ancona, l'Istituto S. Stefano di Porto S. Giorgio, etc
- Torino per monitorare lo stato di realizzazione della nuova Usu e la rete con altri servizi territoriali e di degenza come quello di Alessandria;
- Bari per monitorare la neo istituita Unità Spinale Unipolare presso il Policlinico Universitario ed affrontare definitivamente il rapporto tra l'USU e le aree riabilitative territoriali di Ceglie Messapica (Br) e Cassano Murge (Ba);
- Ottimizzare il rapporto di collaborazione (protocolli) tra le aree ospedaliere di acuzie e le aree riabilitative territoriali (Montecatone, Villanova D'Arda);
- Vicenza per organizzare la divisione tra reparto per persone con lesione midollare da gravi cerebrolesioni con la nuova donazione;
- Roma per rilanciare il processo di ampliamento a 32 posti letto dell' USU, ottimizzare il rapporto di collaborazione tra USU e CPO di Ostia, monitorare il processo di ristrutturazione nonché di creazione del dipartimento regionale;
- Perugia per gestire l'avvento dell'ampliamento a 14 posti letto e implementare a 18.

- Regione Friuli Venezia Giulia per armonizzare il percorso tra l'Ospedale Gervasutta di Udine, l'Ospedale Santa Maria Misericordia ed il Centro Progetto Spilimbergo di Pordenone

Progetto CCM 2012 – Agenas -

Ogni anno in Italia diventano para o tetraplegiche circa 2.200 persone, di queste circa il 60% a causa di incidenti stradali, il 20% a causa di incidenti sul lavoro, il 10% a causa di incidenti sportivi, il restante 10% per diverse cause tra cui il danno da armi da fuoco. L'80% di queste persone ha un'età compresa tra i 10 e i 40 anni e quindi un'aspettativa di vita molto lunga, conseguentemente un costo sociale e personale per queste persone e per le loro famiglie elevatissimo. Vivono in Italia circa 75.000 persone con esiti di lesione al midollo spinale. A fronte di ciò, i servizi dedicati al trattamento di questa complessa patologia sono assolutamente insufficienti e quasi del tutto assenti nel sud del Paese. Le Unità Spinali Unipolari, che sono i servizi di elezione per il trattamento globale della persona che ha subito un danno al midollo spinale, sono soltanto 10 in Italia in particolare distribuite al centro-nord per un totale di circa 450-500 posti letto. Negli incidenti che si verificano il sabato sera, il 20% dei "superstiti" ha esiti di lesione al midollo spinale, con conseguenze di invalidità permanente.

La Consulta Nazionale, promossa dalla FAIP insieme ad altre associazioni e costituita dal Ministero della Salute, del Lavoro e delle Politiche Sociali è formata da rappresentanti delle Società Scientifiche e Professionali, da rappresentanti delle associazioni, da rappresentanti della Conferenza delle Regioni, e da rappresentanti delle direzioni generali programmazione, prevenzione e ricerca del Ministero. Istituita nel 2009, è stata attiva nell'anno 2010 e 2011. Ancora oggi i risultati raggiunti vengono promossi sull'intero territorio nazionale. Particolare attenzione sarà rivolta al nuovo Piano di indirizzo per la riabilitazione approvato in Conferenza Stato-Regioni con l'organizzazione di seminari di studio da effettuarsi in ogni singola Regione.

Aggiornamento personale sanitario

Prosegue nel 2013 l'impegno tradizionale della Faip su questo terreno.

Le varie partecipazioni a convegni ed eventi organizzati dalla Simfer (Società scientifica di medicina fisica e riabilitazione), dal Cnopus (Coordinamento Nazionale Unità Spinali) e dalla Somipar (Società medica di paraplegia), dalla Sirn (Società Italiana Riabilitazione Neurologica), ASSAI (Associazione Andrologi Italiani) sono stati preziosi per rilanciare l'approccio olistico del gesto sanitario, la funzione di "facilitatore" dell'operatore, nonché dell'obiettivo dell'empowerment e della vita indipendente. Costoro coinvolgono la Faip nei loro consessi formativi con vari ruoli: comitato scientifico, interventi, docenze, dibattiti, poster, moderazioni e persino organizzazione. Tutti gli eventi sono accreditati Ecm dal Ministero della Salute.

Giornata Nazionale della persona con lesione al midollo spinale

Nell'ambito della VI edizione della Giornata Nazionale delle Persone con Lesione al Midollo Spinale, la FAIP in collaborazione con le Società Scientifiche – SOMIPAR, SIMFER, CNOPUS, SIR, SIUD, AIFI, AITO, ed i primari delle Unità Spinali Unipolari, presenterà i risultati del censimento delle strutture sanitarie che curano le lesioni midollari in Italia, e come ha inciso la crisi economica sul trattamento e sulla presa in carico globale della persona con lesione al midollo spinale.

L'iniziativa si è svolta a Roma il 4 aprile, ed ha visto una massiccia partecipazione. Si tratta di un'importante occasione di incontro tra i professionisti del settore, gli operatori sanitari e le associazioni rappresentative delle persone con lesione midollare, per confrontarsi e riflettere sull'attuale scenario italiano relativamente ai servizi socio-sanitari offerti, valutando prospettive e traguardi da raggiungere.

L'obiettivo del convegno del 4 aprile che coincide con le iniziative per significare la giornata dedicata alle persone con lesione al midollo spinale sancita per Decreto per il 4 aprile di ogni anno, vuole essere un'occasione importante per ribadire il valore della qualità dei servizi e delle attività socio-assistenziali che coinvolgono l'intero team riabilitativo e sociale sin dal momento dell'evento lesivo per concludersi con il pieno recupero dell'autonomia e dell'indipendenza, compatibile con il livello di lesione, della persona.

In Italia mancava ad oggi una visione integrale su quella che è la rete di offerta sanitaria per le persone che hanno subito una lesione midollare.

La struttura dell'evento di comunicazione

- dal 17 marzo al 5 aprile: campagna di comunicazione FAIP su siti web della Federazione e delle Associazioni aderenti.
- dal 17 al 20 marzo: "start up" della mobilitazione per la Giornata Nazionale con la Maratona di Roma: presenza della FAIP con stand presso il Villaggio Maratona, alla Partenza della Maratona.
- 4 Aprile: Seminario Convegnistico a Roma "I servizi dedicati al trattamento e alla presa in carico globale della persona con lesione al midollo spinale e l'incidenza della crisi economica su tali servizi;

La campagna Faip

Prosegue la campagna di sensibilizzazione della Faip con lo spot da 30'', realizzato da Direzione Creativa e Coordinamento Immagine Mediasete interpretato da testimonial disabili (Francesca Porcellato, campionessa di atletica in carrozzina; Michela Brunelli, tennis-tavolista vincitrice dell'argento alle Paralimpiadi di Pechino 2008; Francesca Marchi, mamma disabile di Verona; Filippo Preziosi, Direttore Tecnico e Direttore Generale di Ducati Corse) è stato inviato a tutte le realtà associative nazionali per essere inserito nei propri siti web e dare risalto alla campagna nazionale in occasione della Giornata Nazionale della persona con lesione al midollo spinale.

Campagna "SI ALZI CHI PUO'"

A supporto delle principali iniziative la campagna FAIP è stata veicolata attraverso diversi strumenti e materiali di comunicazione.

- Materiale pubblicitario,
- Banner Internet,
- Striscioni e partecipazione alla Maratona di Roma ed eventi territoriali,
- Materiale below the line: brochure, informative, locandina tv 35 x 70, depliant, programma convegno del 31/3 di Roma ed eventi territoriali

"Mettiamo in piedi la ricerca"

Va rimarcata con forza la necessità di collocare la ricerca, con tutti i suoi processi e sviluppi, all'interno di protocolli definiti, garantendo i diritti alla salute delle persone che vi si rivolgono. Fra questi, ad esempio, Faip incoraggia la ricerca sulle cellule staminali che rappresentano una nuova frontiera per lo studio della rigenerazione del midollo spinale. Nonostante l'insufficienza dei finanziamenti di cui tuttora possono beneficiare, in Italia non mancano laboratori dove si stanno analizzando dei processi che potrebbero limitare al massimo il danno causato dalle lesioni del midollo spinale. Per sostenere e mettere in rete tali esperienze positive - ed anche per supportare le persone con lesione midollare nel saper interpretare correttamente la miriade di informazioni spesso infondate - la Faip ha istituito un network formato da professionisti provenienti dal mondo della ricerca, dalle società scientifiche, dalle Associazioni Professionali, che si ritrovano nell'obiettivo comune di sostenere tutte le azioni utili alla promozione ed alla realizzazione di progetti e attività di ricerca in materia di lesioni al midollo spinale.

Nuovo assetto organizzativo:

La natura della Federazione ha offerto lo spunto decisivo per un nuovo modello. Infatti è costituita da organizzazioni territoriali spesso pre-esistenti alla stessa istituzione della Faip. Esse vivono di una propria identità territoriale fortemente radicata e riconoscibile dalla società civile ed economica locale. Non si tratta quindi di un mero indirizzo ubicato nel territorio di competenza della fondazione bancaria e dell'impresa, ma di una struttura relazionale consolidata. La nuova forma organizzativa si declina sulla sussidiarietà orizzontale nelle direzioni più flessibili possibili. Ovviamente tale riposizionamento ha rallentato enormemente il percorso

di raccolta fondi. Il piano precedente era stato orientato verso un'idea di rete in cui le organizzazioni locali ricevevano un kit predisposto per svolgere l'attività di raccolta fondi nei territori delle loro città in un periodo di tempo definito. Il nuovo piano è fondato invece sull'autonoma capacità di operare il fundraising verso le proprie reti di imprese e fondazioni bancarie da parte delle associazioni locali. Il primo è quindi un piano a struttura piramidale, mentre il secondo agisce per orizzontalità col supporto tecnico centrale di una struttura di counselling della Faip.

In questa nuova ipotesi operativa le associazioni locali hanno contribuito ad :

- attenersi alla linea comunicativa della Giornata Nazionale in ogni iniziativa pubblica e non, dedita alla raccolta di fondi per la ricerca scientifica per le lesioni al midollo spinale;
- utilizzare solo ed esclusivamente il logo ed i materiali forniti;
- pianificare e realizzare la raccolta fondi con attività di fundraising dirette a fondazioni bancarie ed imprese del proprio territorio, col supporto della struttura centrale della Faip;
- contribuire a costituire un fondo per le spese organizzative e di comunicazione nazionale;
- creare un proprio fondo per sostenere laboratori di ricerca esistenti sul proprio territorio per ottemperare al dettato normativo delle fondazioni bancarie e all'orientamento conseguente delle imprese.

Per la realizzazione di ciò la Faip per il 2013 ha dovuto:

- ideare e gestire la linea comunicativa della Giornata Nazionale in ogni iniziativa pubblica e non, dedita alla raccolta di fondi per la ricerca scientifica per le lesioni al midollo spinale, sui media e per gli sms solidali;
- ideare e gestire il logo e fornirli alle associazioni locali nelle forme convenute e forniti strumenti che abilitino all'utilizzo dei materiali;
- sostenere in forma di trasferimento di competenze e counselling le attività di fundraising delle associazioni locali dirette a fondazioni bancarie ed imprese del proprio territorio;
- contribuire a costituire un fondo per le spese organizzative e di comunicazione nazionale;
- creare un proprio fondo per sostenere le iniziative locali di finanziamento di laboratori di ricerca esistenti;
- organizzare e gestire la struttura centrale per la comunicazione ed il fundraising.
- Questa impostazione porta con sé termini che modificano ulteriormente il progetto iniziale nelle modalità e nella tempistica identificata.

In particolare:

- È stata recuperata e restituita una capacità all'organizzazione territoriale per progettare secondo i criteri delle fondazioni bancarie che ricalcano modalità internazionali; tale situazione presenta una dicotomia evidente tra la capacità oggettiva dell'organizzazione territoriale – perlopiù orientata al finanziamento di oggetti come minibus accessibili, carrozzine per le maratone ecc. – e le richieste delle fondazioni bancarie e delle imprese sul fronte delle dazioni per la ricerca scientifica biomedica decisamente più complesse;
- è evidente che, data la struttura economica e finanziaria del nostro Paese, le associazioni maggiormente coinvolte sono state quelle del centro nord creando una oggettiva disparità nell'impegno della rete della Faip; ovviamente lo squilibrio non è di facile gestione;
- un ulteriore variabile è rappresentata dal fatto che i laboratori di ricerca biomedica sulle lesioni al midollo spinale non sono ovunque; anzi, essi sono tutt'ora una rarità e non sempre hanno in corso una progettualità specifica; infine, sono sicuramente collocati nel nord del Paese e difficilmente superano la "linea gotica".

Assemblea Faip- 23 e 24 Marzo 2013 Vicenza presso il salone della fiera di "Gitando".

Importante discussione in sede Assembleare che ha visto, a termine di un dibattito acceso e costruttivo, concretizzarsi l'approvazione del nuovo statuto federale che ha dato slancio alle numerose attività che la Federazione porterà avanti per i prossimi anni.

Il sito web

Continua ad essere mantenuto il sito web della Federazione. E' on-line la nuova versione di questo strumento informativo volto a coinvolgere il maggior numero di stakeholders possibili alle tematiche affrontate. Per la progettazione, realizzazione e gestione di tale strumento è in programma la strutturazione di una redazione che, oltre ai tecnici del web, coinvolga le redazioni di altre realtà associative in maniera tale da creare con esse uno scambio continuo e reciproco di conoscenze ed informazioni. Ad oggi la realizzazione di tale intervento ha visto il mantenimento della collaborazione con:

- A Ruota Libera (<http://arlibera.blogspot.com/>), blog di cronaca dei quotidiani disagi delle persone con disabilità nell'area pontina;
- L'Informatore (<http://www.galm.it/web/index.htm>) notiziario di informazione sulle tematiche della disabilità a cura del GALM – Gruppo di Animazione Lesionati Midollari;
- Il Notiziario (<http://www.apromaelazio.it>) trimestrale d'informazione dell'Associazione Paraplegici di Roma e del Lazio;
- El Cochecito (<http://www.paraplegicifvg.it>) bimestrale d'informazione dell'Associazione Tetra-Paraplegici del Friuli – Venezia Giulia;
- Superando.it (<http://www.superando.it>) una rete per superare l'handicap, gestito dalla FISH – Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap.
- Hendylex.org (<http://www.handydex.org/>), sito di Persone con disabilità, diritti e agevolazioni.
- Fishonlus. It (<http://www.fishonlus.it/>), sito della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap.

Il sito Faip è strutturato da sette sezioni principali, delle quali si dà a titolo esemplificativo e non esaustivo qui di seguito breve descrizione:

1. Home: la homepage presenta le principali campagne della Federazione, l'indice di navigazione, le notizie "in primo piano", i link ad altri siti di informazione ed approfondimento ed i contatti e-mail con la redazione;
2. La Faip: la pagina presenta, in sintesi, la storia e la mission della Federazione;
3. Attualità: vengono portate in rassegna, su questa pagina, le iniziative di interesse del target prescelto;
4. Salute: sezione nella quale si affrontano le tematiche legate alla Salute delle persone Tetra-Paraplegiche;
5. Ricerca: è un importante spazio nel quale si dà risalto alla Ricerca Scientifica sulla lesione midollare;
6. Associazioni: è la pagina dedicata alle associazioni aderenti che tramite questo spazio possono promuovere, sia all'interno della rete federativa che all'esterno di essa, le proprie iniziative;
7. Giornata Nazionale: è la pagina di promozione della Giornata Nazionale della Persona con Lesione al Midollo Spinale, istituita sotto l'Alto Patronato della Presidenza della Repubblica.

Oltre a tali sezione nella navigazione del sito è possibile conoscere gli associati della Federazione e reperire i loro contatti.

ESCIF (European Spinal Cord Injury Federation) 2013

Prosegue la collaborazione e la partecipazione all'interno del network internazionale dell'organizzazione European Spinal Cord Injury. Nell'autunno del 2013, alle organizzazioni che rappresentano le persone affette da una lesione del midollo spinale nei diversi paesi in Europa è stata offerta una opportunità molto speciale a Nottwil, Svizzera, per discutere la fondazione di una federazione pan-europea. L'idea, in sé, non era nuova: alcune reti, anche informali, erano già esistenti da diversi anni. Le organizzazioni dei 12 paesi europei che hanno partecipato al primo incontro sono state unanimi nella decisione di fondare una federazione. Una federazione che ha come obiettivo l'inclusione di federazioni appartenenti a tutti i Paesi europei.

Il gruppo di lavoro ristretto sulla consulenza alla pari dell'ESCIF (European Spinal Cord Injury Federation) si è riunito con l'obiettivo di fissare delle linee guida comuni su questo servizio di fondamentale importanza per