

partire da quelle di maggiore interesse per la categoria, in primis l'area "Invalidità Civile". È prevista in particolare la creazione di un "assistente virtuale" (persona fisica e non *avatar*), che in Lingua dei Segni Italiana aiuterà la persona sorda nella navigazione del sito, nonché l'adattamento di testi e altri strumenti per la navigazione affinché siano facilmente fruibili. Il progetto, predisposto nel 2010, avrà inizio nel primo semestre del 2011.

Parlando sempre di accessibilità ma in ambito lavorativo è da segnalare il progetto nato da una collaborazione tra l'ex Istituto per gli Affari Sociali, oggi assorbito dall'ISFOL, e la FAND e ideato con lo scopo di attivare una serie di iniziative, tra cui quella di realizzare un'indagine conoscitiva sulla situazione lavorativa delle persone disabili, con particolare attenzione alle persone sorde. Il progetto ha purtroppo subito una sospensione proprio a seguito del nuovo assetto istituzionale dello IAS, ma l'ENS è intenzionato a proseguire comunque il cammino intrapreso. Per l'avvio di iniziative relative alla promozione dell'accessibilità a siti di interesse culturale e artistico è stata siglata una convenzione con il Ministero per i Beni e le attività Culturali - Centro per i Servizi educativi del Museo e del Territorio della Direzione Generale per la Valorizzazione del Patrimonio culturale, per l'avvio di iniziative condivise finalizzate ad avvicinare le persone sorde all'arte.

Nell'ambito dell'accesso alla comunicazione si conferma un servizio di primaria importanza per le persone sorde, che utilizzino o meno la lingua dei segni e di qualsiasi fascia anagrafica: il Servizio Ponte Telefonico per Sordi™ dell'ENS. Tra le novità significative avvenute nel 2010 riportiamo che alle regioni in cui è già attivo il servizio (Campania, Lazio, Liguria, Piemonte, Puglia, Toscana, Veneto) si è aggiunta la regione Abruzzo. Questa è inoltre la prima regione italiana ad aver approvato il progetto con propria Legge Regionale, la n. 58/2010.

Altra significativa novità riguardante il servizio è la ricezione della *Direttiva in materia di qualità dei servizi telefonici di contatto (call center) nel settore delle comunicazioni elettroniche* dell'AGCOM da parte dell'operatore Vodafone che attraverso uno specifico protocollo di intesa con l'ENS garantisce, dal 2010, l'accessibilità da parte degli utenti sordi al servizio clienti di Vodafone attraverso l'utilizzo sperimentale del Servizio Ponte.

È in corso inoltre l'implementazione tecnologica della piattaforma software dedicata al servizio e relativa semplificazione e omogeneizzazione del monitoraggio dei dati di accesso.

Tra i servizi più significativi erogati dall'ENS riportiamo infine, oltre al Servizio Ponte, quelli di Assistenza alla Comunicazione, di Assistenza post-scolastica, di Segretariato Sociale, di Assistenza sui Servizi Pensionistici (sportelli INPS e INPDAP), di Assistenza e Consulenza Legale, di Assistenza alle Famiglie, nonché i progetti attivati da diverse Questure d'Italia in collaborazione con le sedi ENS, per l'attivazione di servizi di emergenza accessibili. L'ENS ha avviato un confronto interno per l'avvio di un processo di integrazione, ampliamento e rafforzamento dei servizi e per la definizione di una Carta dei Servizi erogata sul territorio nazionale.

L'Ente ha inoltre proseguito l'iter di rinnovamento istituzionale anche dotandosi di nuovi strumenti normativi e gestionali come il Codice Etico e ampliando e implementando quelli già esistenti, come il Sistema di Gestione per la Qualità esteso a un'unità operativa secondaria, la Lombardia. La verifica di sorveglianza eseguita nel mese di marzo u.s. dal CISQCERT, preceduta da audit interno, ha rinnovato con successo la certificazione UNI EN ISO 9011:2008. A seguito della riforma del procedimento di riconoscimento delle invalidità civili (Legge 3 agosto 2009 n. 102 e Circolare INPS 131 del 28.12.2009) e del piano straordinario di verifiche disposto dal Governo per il periodo 2010-2012 (L. 23/12/2009 n. 191 e D.L. 31 maggio 2010 n. 78), l'ENS ha intensificato in maniera significativa i rapporti con l'Istituto sia a livello centrale che a livello periferico. Per quanto riguarda il riconoscimento della sordità, l'ENS ha sottoscritto con l'INPS un protocollo per la trasmissione telematica delle domande, con il quale è consentito alle Sezioni Provinciali ENS, tramite un codice PIN, l'accesso alle procedure di acquisizione e trasmissione dei dati relativi ai soggetti assistiti e quindi la presentazione on line delle nuove domande di riconoscimento della sordità.

Con circolari n. 1151 del 19/2/2010 e n. 2526 del 2/4/2010 la Sede Centrale, avvalendosi della consulenza di uno studio specializzato, ha fornito importanti aggiornamenti in ordine agli adempimenti che le sedi territoriali ENS devono svolgere in materia di trattamento dei dati personali (D.lgs. 196/2003), modificando le precedenti istruzioni operative risalenti al lontano 2005.

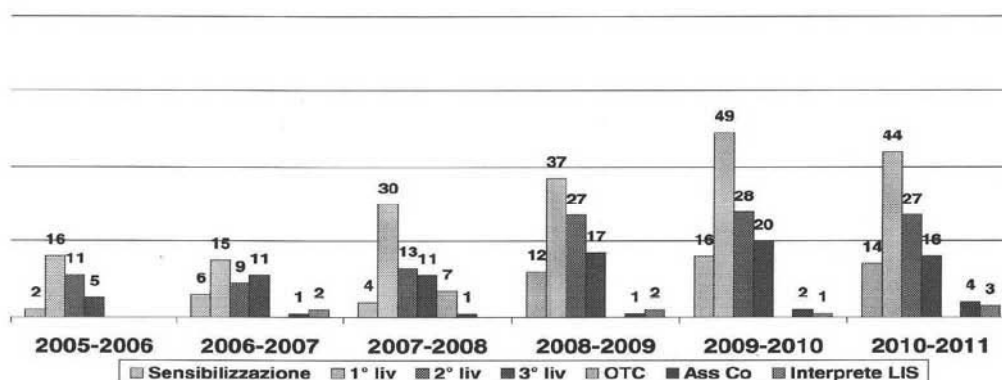
Come ulteriori procedure volte al miglioramento dei processi organizzativi interni ricordiamo inoltre il lavoro svolto per:

- ✓ la rielaborazione del Regolamento Organizzativo Interno (ROI);
- ✓ la riorganizzazione degli archivi centrali ENS, FSSI e WFD;
- ✓ le attività per la costituzione delle Sezioni Provinciali ENS di BAT e Monza e Fermo;

Importanti eventi di confronto sono stati infine, come di consueto, l'Assemblea dei Quadri Dirigenti e le Assemblee Nazionali. La prima, giunta alla 6° edizione, si è svolta il 22 e 23 ottobre 2010 presso l'hotel Summit di Roma e ha rappresentato uno dei massimi momenti di confronto dell'Associazione nell'ambito del quale sono state affrontate diverse tematiche di ampio respiro, anche mediante formazione di Gruppi di Lavoro. Le Assemblee Nazionali (56<sup>a</sup> e 57<sup>a</sup> edizione tenutesi rispettivamente a Roma il 22-24 aprile e 25-27 novembre 2010) hanno posto al centro dell'attenzione le politiche associative e il rafforzamento dell'azione e del ruolo dell'ENS, azioni per la non discriminazione e la tutela dei diritti umani e delle pari opportunità, la prevenzione e ri-abilitazione della sordità, previdenza e assistenza, l'educazione, il lavoro, la formazione, le nuove tecnologie, la comunicazione e l'informazione, la lingua e cultura della comunità sorda; nonché la necessità di dotare le sedi territoriali di maggiore autonomia amministrativo-contabile e tributaria attraverso l'attribuzione di codici fiscali regionali.

Nel corso del 2010 è proseguita l'attività di consulenza alla progettazione dei corsi di LIS attivati dalle nostre Sedi Periferiche e il relativo monitoraggio, che evidenzia una sempre maggior diffusione dei corsi, con una lieve flessione negativa dovuta all'applicazione dei nuovi Regolamenti e al vincolo dell'accreditamento dei docenti al nostro Registro Nazionale ENS. L'applicazione di tali procedure ha garantito un uniforme standard di qualità, velocizzato le procedure di progettazione e rilascio dei relativi Nulla Osta Tecnici, nonché fatto diminuire la percentuale numerica degli errori procedurali riscontrati in passato e fatto aumentare la percentuale di gradimento da parte dei corsisti.

#### NUMERO CORSI AUTORIZZATI DIVISI PER TIPOLOGIA



#### Corsi di 1° livello per ACI

Dopo i tre corsi sperimentali di Sensibilizzazione organizzati per le sedi territoriali dell'Automobile Club d'Italia (ACI) a Roma, Torino e Bari nel 2009, sono stati organizzati e avviati nel 2010 tre corsi di LIS di 1° livello per i dipendenti ACI di Bologna, Milano e Napoli.

#### Corsi di Sensibilizzazione per i Volontari della Protezione Civile

Avviato per la Regione Lazio, ma con l'obiettivo di estendere geograficamente l'iniziativa, un corso di "Sensibilizzazione sulla Lingua e Cultura dei Sordi" per più classi, che aspira ad entrare a regime nella formazione dei Volontari della protezione Civile. Obiettivo del progetto è altresì quello di avviare una valutazione condivisa sull'elaborazione di best practices per la gestione di emergenze in cui siano coinvolte persone sorde, nonché la creazione di un team di volontari sordi della Protezione Civile che possano esercitare una funzione di raccordo e interfaccia tra la comunità sorda e la Protezione Civile in situazioni di emergenza e non.

RND: Registro Nazionale Docenti ENS

Nel corso del 2010 sono proseguiti i lavori per la formazione dei Coordinatori Didattici dei Corsi di LIS, il cui 2° Corso è stato organizzato a Roma nel mese di settembre.

Parallelamente sono state avviate anche tre sessioni per l'accreditamento dei Docenti di pratica di LIS, rispettivamente: la 3<sup>a</sup> a gennaio a Roma; la 4<sup>a</sup> a luglio a Milano e la 5<sup>a</sup> a settembre a Roma. Sempre in ambito di formazione, sulla scorta del successo ottenuto con l'edizione del 2009 dei seminari dedicati alla Storia dell'ENS, vista la risposta positiva dei partecipanti e la crescente richiesta di approfondimenti, è stato organizzato un altro ciclo di incontri dedicati all'argomento, in vista anche del prossimo accreditamento al RND – 3° modulo Docenti di teoria dei Corsi di LIS, per i futuri docenti della materia, inserita nei programmi didattici dei corsi di LIS promossi dall'ENS:

- Quarto seminario "Ente Nazionale Sordi: dalla fondazione verso i due storici congressi – 1946" (21 gennaio 2010).
- Quinto seminario "La Commissione Nazionale dei Sordomuti per la gestione della ex Legge 889/1942 e la riorganizzazione dell'ENS con Legge 698/1950" (25 febbraio 2010).
- Sesto seminario "Lo Sport dei Sordi Italiani dal primo nucleo (1924) ad oggi: il suo lungo glorioso cammino" (20 maggio 2010).

In qualità di partner l'ENS ha partecipato altresì a un progetto europeo, che terminerà nel 2011, il DEAL TOI - Deaf people in Europe Acquiring Languages Through e-learning – Transfer of Innovation (Persone sorde in Europa che apprendono le lingue attraverso la formazione a distanza – Trasferimento di innovazione) nato con lo scopo di costruire una piattaforma dedicata all'erogazione di corsi di formazione a distanza per persone sorde. Nello specifico la piattaforma verrà sperimentata con l'avvio di corsi dedicati alle competenze linguistiche professionalizzanti in contesti aziendali.

L'attività redazionale della rivista nazionale P@role & Segni è proseguita come di consueto dando spazio all'informazione per i soci su temi di rilevanza nazionale, internazionale e raccogliendo le segnalazioni delle sedi periferiche nonché dei soci stessi. Nel corso dell'anno passato sono stati rivisitati il layout grafico e l'impaginazione anche grazie alla collaborazione con l'ISISS Magarotto.

In area multimediale, oltre al consueto aggiornamento del sito web nazionale [www.ens.it](http://www.ens.it) sono stati predisposti video - LIS e sottotitoli - pubblicati sul canale Youtube ENS, si è proceduto alla realizzazione e distribuzione dei DVD riguardanti i principali eventi ENS. Ricordiamo inoltre la creazione della Pagina Facebook dedicata all'ENS nazionale – affiancata dalle pagine create dalle Sezioni Provinciali e Consigli Regionali ENS.

Particolare cura inoltre è stata dedicata all'integrazione del patrimonio documentale con i supporti video e multimediali, recuperati da vecchi nastri VHS e convertiti in DVD, sia di produzione interna che in commercio. Tali materiali sono di primaria importanza in quanto testimonianza storica o d'archivio di esperienze formative, convegni e seminari, report e trasmissioni televisive, interventi e messaggi politici, e occorrerà valutare le modalità più funzionali per integrare gli stessi nell'ambito del sistema di consultazione al pubblico del Centro di documentazione.

Borse di studio: per l'edizione 2010-2011 le borse sono state suddivise in due macrotemi:

1. le attività di ricerca della borsa *Tommaso Russo Cardona* - rivolta a giovani sordi - incentrate sul tema "Acquisizione e uso della Lingua dei Segni Italiana in bambini sordi e udenti".
2. le attività di ricerca della borsa *Daniela Fabbretti* - rivolta a giovani udenti - incentrate sul tema: "L'impianto cocleare: aspetti socio-culturali, linguistici e psicopedagogici – seconda fase".

Partecipazione alla Conferenza Internazionale sullo Screening Uditivo Neonatale (NHS, Newborn Hearing Screening) e sulla pratica clinica per neonati e bambini sordi (8-10 giugno 2010 - Villa Erba, Cernobbio), presentando un poster dal tema "L'impianto cocleare: dalla prospettiva medica alla prospettiva socio-culturale", ideato per riflettere sulla dimensione etica dell'IC e sull'impatto sociale che tale pratica ha sul mondo sordo (dati da un campione di interviste a persone sorde non impiantate), con particolare attenzione a interventi e procedure su bambini sordi.

Riguardo alla realizzazione di altri materiali divulgativi si è proceduto alla pubblicazione del volume relativo agli atti della 1<sup>a</sup> Conferenza Nazionale sulla Sordità, presentato nel corso della 2<sup>a</sup> Conferenza realizzata nel mese di giugno 2010 a Verona. Tra gli eventi di grande rilevanza ricordiamo la 2<sup>a</sup> Conferenza Nazionale sulla Sordità – Verona, 25-26 giugno 2010, organizzata presso la Sala

Convegni del Palazzo della Gran Guardia di Verona dall'ENS in collaborazione con la Scuola di Specializzazione di Audiologia e Foniatria dell'Università di Roma "Sapienza".

L'ENS ha avviato la macchina organizzativa per il Secondo Summit dei Sordi del Mediterraneo, che rappresenta una tappa fondamentale del percorso intrapreso nel 2005 a Montpellier (Francia) ed è finalizzato a creare una solidarietà mediterranea e l'inizio di un cammino previsto a lungo termine, che potrà coinvolgere le generazioni future.

Numerosi poi gli eventi, convegni, seminari, workshop, rassegne teatrali, cinematografiche e artistiche organizzati da Università, Enti di formazione, associazioni e cooperative, cui l'ENS ha concesso il patrocinio o con i quali ha collaborato nelle fasi di gestione e promozione, di cui riportiamo una selezione delle tipologie di attività più rappresentative.

"16° Festival Internazionale di Poesia di Genova – Ho visto una voce!" - II edizione – Genova, 10-20 giugno 2010: Scopo del "16° Festival Internazionale di Poesia di Genova – Ho visto una voce!" - II edizione" è stato la valorizzazione degli autori sordi e della poesia in lingua dei segni, favorendo l'interazione tra artisti sordi e udenti attraverso la creazione di sinergie di grande interesse e valenza artistica.

Progetto "10 Teatri per Sordi": Il Progetto "10 Teatri per Sordi" presentato a Roma, nella sala "Mercede" di Palazzo Marini il 21-7-2010, ha previsto la dotazione in dieci Teatri italiani di particolari poltrone, messe a disposizione per le persone sorde durante le rappresentazioni, dotate di una sofisticata tecnologia che consente la percezione, attraverso le vibrazioni, di dialoghi, musica, rumori.

"L'essenziale è invisibile agli occhi – concerto per sordi" – Erice (TP), 18 settembre 2010

L'Associazione Arcadia – Onlus ha organizzato la manifestazione "L'essenziale è invisibile agli occhi", un concerto reso accessibile anche alle persone sorde.

Convegno su "I sordi tra lingua e identità: percorso di bilinguismo" – Treviso, 16 ottobre 2010

Con l'obiettivo di promuovere il bilinguismo tra le persone sorde, la Sezione Provinciale ENS di Treviso ha organizzato il Convegno su "I sordi tra lingua e identità: percorsi di bilinguismo". Scopo dell'iniziativa è stato quello di analizzare e avviare l'implementazione di un progetto strutturato e condiviso affinché i sordi, e in particolare i bambini, possano riuscire ad esprimersi ed essere compresi in tutti gli ambiti della vita sociale.

Convegno su "I sordi: dai primi passi nella scuola all'università. Un cammino percorribile" - Brescia, 16 ottobre 2010: La Fondazione del Pio Istituto Pavoni di Brescia – con la collaborazione della Sezione Provinciale ENS di Brescia e dell'Associazione Genitori dei Sordi Bresciani - ha organizzato il Convegno su "I sordi: dai primi passi nella scuola all'università. Un cammino percorribile".

Giornata di sensibilizzazione "La sordità: una disabilità che non si vede" – ASL di Nuoro, 16 ottobre 2010: Una giornata di confronto tra mondo medico, comunità sorda, famiglie, operatori sociali e sanitari organizzata in collaborazione con l'ENS e dedicata alla discussione di servizi, esperienze, proposte per il miglioramento della qualità della vita delle persone sorde.

Convegno su "La sordità e i suoi vari aspetti: dalla diagnosi all'integrazione" – Latina, 23 ottobre 2010: Presso il Liceo Scientifico "G. B. Grassi" si è svolto il Convegno su "La sordità e i suoi vari aspetti: dalla diagnosi all'integrazione", organizzato dalla Sezione Provinciale ENS di Latina, con il patrocinio dell'Assessorato alle Politiche Sociali e della Famiglia della Provincia di Latina.

"Sensoriabilis. Percorsi dei sensi e dei sapori – Loreto, 3-4 dicembre 2010": La Sezione Provinciale ENS di Ancona - con la collaborazione della Sezione Confindustria Ancona – ha realizzato un filmato intitolato "Sensoriabilis 2010" sul turismo accessibile, con lo scopo di mettere in luce le difficoltà affrontate dai disabili e in particolar modo dalle persone sorde durante i viaggi e i soggiorni in strutture alberghiere.

"Prima Giornata Nazionale dell'Arte senza Barriere" – Roma, 5 dicembre 2010: L'Associazione Culturale Li.Fra, in collaborazione con il II Municipio di Roma, ha organizzato - nell'ambito del progetto "Il Teatro oltre il Silenzio" - la "Prima Giornata Nazionale dell'Arte senza Barriere", con lo scopo di rendere accessibile anche alle persone sorde e cieche, attraverso le tecniche della sovratitolazione, dell'audiodescrizione e del servizio di interpretariato italiano/LIS, un evento di natura prettamente artistica.

“Un sms per la Vita” – Caltanissetta: La provincia di Caltanissetta e la Sezione Provinciale ENS locale, hanno stipulato il protocollo operativo “Un sms per la vita” che mira ad assicurare alle persone sorde un canale diretto e rapido di comunicazione con la Sala Operativa della Questura di Caltanissetta, con lo scopo di garantire un intervento tempestivo dei soccorsi richiesto tramite l'utilizzo degli sms.

L'Aquila - “Più sicuri con un sms”: La Questura di L'Aquila, in collaborazione con la Sezione Provinciale ENS di L'Aquila, ha attivato il servizio “Più sicuri con un sms” con lo scopo di fornire soccorso immediato, tramite la richiesta via sms, alle persone sorde che vertono in situazioni di pericolo.

Salerno - “Punto Cliente Avanzato INPDAP per le persone sorde”: La Sezione Provinciale ENS di Salerno ha attivato lo sportello “Punto Clienti Avanzato INPDAP per persone sorde” che prevede la presenza di un funzionario Inpdap affiancato da un interprete LIS per consentire l'accesso all'informazioni e alla comunicazione.

INPS/ENS Pavia: Punto Clienti Avanzato per persone sorde: La Sezione Provinciale ENS di Pavia ha attivato lo “Sportello INPS per persone sorde” con lo scopo di venire incontro alle esigenze dei sordi e offrire loro la possibilità di colloquiare con l'INPS al fine di ampliare e qualificare i servizi offerti.

Spettacolo di cabaret “Diversamente comici”: L'ENS – Sede Centrale ha concesso il patrocinio per lo spettacolo di cabaret “Diversamente comici” organizzato dall'attrice e regista Giuditta Cambieri e dall'attore sordo Francesco D'Amico. Lo spettacolo, in italiano e in LIS, tuttora in replica nei teatri di tutta Italia, si rivolge ad un pubblico sia sordo che udente.

Progetto “Anima Mundi”- Associazione El Caracol : Scopo del progetto “Anima Mundi” - presentato dall'Associazione “El Caracol” di Loredana Biagioni - è la creazione di una rete di collaborazione per l'organizzazione di seminari informativi, giornate basate sulla prevenzione, consulti e visite mediche, attività ludico-ricreative e di raccolta fondi mirate a scopi sociali.

Partita di beneficenza Nazionale sordi contro Rappresentativa Italiana Attori – Stadio “Stella Polare” di Ostia (RM), 10 aprile 2010

Meeting Sportivo Regionale Giovani Sordi” – Torino, 23 maggio 2010

Campionato Italiano di Società di Tennis a Squadre – Roma, 17-19 settembre 2010

Manifestazione “Eurochocolate” – Perugia, 14-25 ottobre 2010

**d) Conto Consuntivo 2008:** l'Assemblea nazionale, nella riunione del 24 aprile 2009, ha approvato il bilancio consuntivo 2008.

**e) Conto Consuntivo 2009:** l'Assemblea nazionale, nella riunione del 23 aprile 2010, ha approvato il bilancio consuntivo 2009.

**f)** L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2009, spese per il personale pari a euro 407.050,48; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 214.946,42; spese per altre voci residuali pari a euro 67.855,42.

**g)** L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2010, spese per il personale pari a euro 415.444,74; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 194.708,64; spese per altre voci residuali pari a euro 78.108,26.

**h) Bilancio Preventivo 2008:** l'Assemblea nazionale, nella riunione del 30 novembre 2007, ha approvato il bilancio preventivo 2008.

**i) Bilancio Preventivo 2009:** l'Assemblea nazionale, nella riunione del 21 novembre 2008, ha approvato il bilancio preventivo 2009.

**j) Bilancio Preventivo 2010:** l'Assemblea nazionale, nella riunione del 27 novembre 2009, ha approvato il bilancio preventivo 2010.

**38. F.I.A.D.D.A. – Famiglie Italiane Associate per la Difesa dei Diritti degli Audiolesi Onlus**

a) **Anno 2009: contributo assegnato pari a euro 18.332,43. Il contributo non è stato ancora erogato in attesa degli esiti delle verifiche ispettive richieste.**

b) **Anno 2010: : l'associazione ha presentato domanda di contributo ed è risultata non ammessa.**

**c) Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anno 2009**

Premesso che FIADDA onlus è iscritta Al Registro Nazionale delle Associazioni di Promozione Sociale (legge 383/00) al numero 69 con decreto del 17/09/2003, l'attività svolta dalla stessa nell'arco dell'anno 2009 è stata improntata principalmente sugli obiettivi associativi individuati con delibera assembleare e che, ai fini di questo resoconto, è possibile raggruppare in 4 macro aree come segue:

<i>Metodi e strumenti</i>	<i>Attori</i>	<i>Bersagli</i>
sviluppare sul territorio azioni mirate e personalizzate alle diverse realtà, in accordo con le strategie operative promosse dalla Sede Nazionale.	Sezioni regionali FIADDA	Enti locali Agenzie sanitarie Agenzie educative
Diffondere la natura della Associazione ed i principi di integrazione	Sezioni regionali FIADDA	Enti locali Agenzie sanitarie Agenzie educative
Lavoro in rete ad ogni livello	Sezioni regionali FIADDA FIADDA Nazionale	FISH, CND, Enti territoriali, Legislatori

**Rafforzamento della presenza dell'associazione sul territorio nazionale**

Con il supporto dei membri del Consiglio Direttivo Nazionale, si è lavorato per mantenere alta l'attenzione verso i bisogni delle persone sorde e delle loro famiglie, da quelli più personali a quelli più generali e complessi, con una doppia finalità. Da un lato per poter segnalare casi specifici alle sezioni territoriali con il fine di identificare delle soluzioni, dall'altro per individuare repentinamente eventuali buone prassi e/o difficoltà emerse a seguito di variazioni politiche, amministrative, sociali e culturali che potenzialmente contravvengano ai principi uguaglianza, non discriminazione e pari opportunità, riconosciuti tra gli obiettivi statutari dell'Associazione. Ciò permette una formulazione corrente e quanto più vicina ai singoli, soci e non, delle istanze che l'Associazione, a livello nazionale, traduce in temi di *advocacy* a tutela e sostegno di idee e di iniziative a livello istituzionale, territoriale e della rete delle associazioni al fine di coinvolgerle e portare alla loro conoscenza tutti gli aspetti sociali legati alla sordità. Di ciò, ne ha molto guadagnato la visibilità dell'Associazione, confermata da un'ampia sensibilizzazione dell'opinione pubblica. In particolare, l'azione per promuovere pari opportunità e dignità, per i bambini e gli adulti sordi, si è sviluppata in vari settori di interessi, quali la scuola, la riabilitazione, l'assistenza, il lavoro e ogni altra realtà che possa riguardarle, inquadrata nell'ambito delle linee e principi dettati dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata lo stesso anno anche grazie alla pressione delle Associazioni come la FIADDA.

Accanto al lavoro di tutela e promozione dei diritti delle persone con disabilità, FIADDA onlus si è da sempre contraddistinta per il suo prezioso contributo in ambito scientifico, attività che nell'anno in esame ha proseguito il suo percorso mantenendo e creando nuovi contatti con referenti medici di centro audiologici dislocati sul territorio nazionale. Gli ambiti oggetto di studi, approfondimenti, ricerche e divulgazione sono stati certamente:

- medico – genetico, relativamente alle strategie di prevenzione

- tecnologico, relativamente allo studio, realizzazione e validazione di ausili atti al superamento delle barriere della comunicazione

- chirurgico, relativamente allo sviluppo ottimale dell'implantologia cocleare

Il rafforzamento della presenza associativa sul territorio passa anche attraverso un servizio di consulenza amministrativa e giuridica che la Sede Nazionale, coadiuvata dai membri del Consiglio Direttivo e da esperti individuati all'interno della rete, fornisce alle singole sezioni che, qualora in difficoltà, ne fanno richiesta. A ciò si associano le attività seminariali, di consulenza ed informazione rivolta a Soci e a quanti siano interessati a problematiche afferenti la sordità e la disabilità in generale.

#### Rafforzamento del ruolo di stakeholder a livello istituzionale

Grazie al lavoro svolto negli anni nell'ambito della sordità, FIADDA ha ottenuto lo status di autorevole referente per ciò che attiene la tutela e promozione dei diritti delle persone con disabilità, in tutti gli ambiti che riguardano il ciclo di vita della persona sorda.

La presenza della FIADDA, per tramite dei membri dei suoi organi associativi, è stata consolidata e rafforzata a livello parlamentare e ministeriale, assumendo diverse forme collaborative che vanno dalla consulenza alla nomina ministeriale ad alcuni tra i più importanti tavoli tecnici che riguardano specifici ambiti tra cui:

- Consulta delle Associazioni delle persone con disabilità istituita presso il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca;
- Osservatorio Nazionale dell'Associazionismo sociale istituito presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali;
- Tavolo tecnico LEA istituito presso il Ministero della Salute;
- Sede permanente RAI c/o il Segretariato Sociale istituita presso l'ex Ministero delle Telecomunicazioni (oggi Ministero dello Sviluppo Economico)

#### Rafforzamento della partecipazione e del contributo dell'associazione all'interno della rete

Dando seguito a quanto avviato sin dagli anni precedenti e volendo costruire un rinnovato percorso di promozione sociale che fosse sostenibile ed il più possibile partecipato, l'anno 2009 ha visto FIADDA onlus rafforzare ulteriormente la sua presenza ed il suo coinvolgimento presso le reti alle quali aderisce, senza trascurare, però, altre realtà associative con le quali collaborare al fine di attuare il mainstreaming della disabilità in tutte le politiche e di allargare gli ambiti di interesse associativo ad abbracciare temi afferenti alla tutela e promozione dei diritti umani. Per quanti motivi, l'Associazione si è mossa adoperandosi per sensibilizzare l'opinione pubblica e promuovere il superamento delle barriere culturali che permangono nel nostro modello sociale e che impediscono la piena attuazione dei principi enunciati nella legislazione che riguarda, direttamente o indirettamente, la disabilità, racchiusa nella Convenzione ONU, al tempo ancora poco conosciuta.

In qualità di socio fondatore e membro Federato alla Fish (Federazione Italiana Superamento Handicap), il cui tesoriere e membro del Consiglio Direttivo è l'attuale Presidente FIADDA, Antonio Cotura), per tramite della Presidenza Nazionale e della Presidenza della Sezione di Roma, FIADDA ha rafforzato e consolidato il proprio ruolo all'interno della Federazione nella partecipazione alle attività politiche e di indirizzo. Ne ha inoltre accolto la delega a partecipare a numerosi incontri di tavoli tecnici istituzionali riunioni operative di altre reti (tra cui le consulte tematiche afferenti al Forum Terzo Settore), convegni ed iniziative.

#### Consolidamento del ruolo dell'associazione in qualità di stakeholder nei confronti delle istituzioni internazionali, nazionali e locali

Sempre attenta allo sviluppo delle politiche afferenti alla disabilità non solo a livello nazionale, ma altresì internazionale ed Europeo, anche nel 2009 FIADDA ha confermato la sua attiva partecipazione all'IFHOYP (Federazione di giovani sordi oralisti), alla FEPEDA (Federazione Europea di genitori di bambini sordi), ed al CND (Consiglio Nazionale sulla Disabilità). Per ognuna di queste realtà sono state coinvolte figure tecniche e associative che hanno sì portato le istanze del nostro paese a livello internazionale ed europeo per confrontarsi sull'omogeneità dello sviluppo delle politiche a promozione e tutela dei diritti delle persone con disabilità, ma hanno anche contribuito ad approfondire ed accelerare il dibattito su alcuni temi che, a livello nazionale, non erano ancora entrati nelle agende politiche ed a rafforzare le istanze dell'associazione in contesti istituzionali, in

ottemperanza con norme e prassi internazionali ed europee (ad esempio la sottotitolazione dei programmi televisivi).

Nel contempo, FIADDA ha condiviso con la Federazione le qualificate competenze professionali che ha al proprio interno, coinvolgendole nell'attuazione delle azioni territoriali afferenti a progetti della Fish Nazionale (Legge 383/00).

**d) Conto Consuntivo 2008:** l'associazione ha fornito documentazione (estratto di verbale) da cui non è possibile evincere la data di approvazione del conto consuntivo 2008.

**e)** L'Associazione ha dichiarato di aver sostenuto nel 2009, spese per il personale pari a euro 24.350,00; spese per l'acquisto di beni e servizi pari a euro 4.725,57; spese per altre voci residuali pari a euro 6.535,15.

**f) Bilancio Preventivo 2008 :** l'associazione ha fornito documentazione (estratto di verbale) da cui non è possibile evincere la data di approvazione del bilancio preventivo 2008.

**g) Bilancio Preventivo 2009:** l'associazione ha fornito documentazione (estratto di verbale) da cui non è possibile evincere la data di approvazione del bilancio preventivo 2009.

**39. FAIP - Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici**

a) **Anno 2009: contributo assegnato pari a euro 29.568,24. Il contributo non è stato ancora erogato in attesa degli esiti delle verifiche ispettive richieste.**

b) **Anno 2010: contributo assegnato ed erogato pari a euro 17.479,46.**

c) **Relazione dimostrativa del concreto perseguimento delle finalità istituzionali – anni 2009 – 2010**

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 **23 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 lotte per il riconoscimento 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**

- la sensibilizzazione relativamente al diritto dei lesionati midollari di essere tutelati dalla discriminazione e di godere di pieni e pari diritti, e di tutelare le differenze di genere;
- la sensibilizzazione alle molteplici forme di discriminazione cui i lesionati midollari sono esposti, a partire dal diritto alla salute negato per via delle carenze di unità spinali unipolari e per via della sottovalutazione della valenza della ricerca scientifica in materia;
- la promozione dello scambio di esperienze in materia di buone prassi e strategie efficaci attuate a livello locale, nazionale ed europeo, nonché l'intensificare la cooperazione fra tutte le istanze interessate, in particolare i governi, le parti sociali, le associazioni, i servizi sociali, il settore privato, i lesionati midollari e i loro familiari;
- il miglioramento della comunicazione concernente la lesione midollare e la promozione di una rappresentazione positiva dei disabili.

Le misure che adottate per conseguire gli obiettivi sopra esposti, possono comportare l'organizzazione delle attività seguenti o sostegno nel loro contesto:

- incontri ed eventi;
- campagne d'informazione e promozionali nazionali e nell'insieme delle Regioni;
- collaborazione con i media;
- indagini e relazioni a livello nazionali;
- comunicazione sul web.

*1. Promozione del diritto alla salute*

*“E’ stato definito un nuovo modello per armonizzare risorse e opportunità”*

*Le Unità Spinali Unipolari*

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.

*Consulta Nazionale*

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, sarà attiva anche nell'anno 2010.

*Consulta malattie neuromuscolari: consegna del documento finale al ministero della salute*

*Aggiornamento personale sanitario*

E' proseguito l'impegno tradizionale della Faip su questo terreno. L'occasione data dalla Simfer (Società scientifica di medicina fisica e riabilitazione), dal Cnopus (Coordinamento Nazionale Unità Spinali) e dalla Somipar (Società medica di paraplegia) è prezioso per rilanciare sull'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 saranno accreditati Ecm dal Ministero della Salute.

*Giornata Nazionale della persona con lesione al midollo spinale*

Al via dal 21 marzo "Si Alzi chi può", la campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi in favore della ricerca sulle lesioni al midollo spinale, organizzata dalla Faip (Federazione Associazioni Italiane Paratetraplegici) in occasione della Giornata Nazionale della persona con lesione al midollo spinale che si celebra il 4 aprile di ogni anno. La Campagna si propone di evidenziare le molteplici criticità che toccano da vicino la vita di oltre 75.000 persone con lesione midollare e delle loro famiglie, e di ribadire ai media, alle istituzioni e all'opinione pubblica l'urgenza di fornire alle tante famiglie coinvolte i servizi previsti per legge (a partire dalla 328/2000).

La struttura dell'evento di comunicazione

- dal 28 marzo al 3 aprile: campagna di comunicazione FAIP sulle reti Mediaset con indicazione sms solidale.
- dal 29 marzo al 4 aprile: raccolta fondi sui canali RAI: TV, radio, web e satellite con raccolta fondi attraverso sms solidale.
- 21 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 e alla Premiazione con n. 3 premi FAIP. Copertura on air dal 21 marzo su Radio Latte e Miele, emittente ufficiale della Maratona.
- 26 marzo: Convegno a Torino sulle problematiche legate alla ricerca sulle cellule staminali.
- 25-28 marzo: La Fiera di Vicenza SpA per la Responsabilità sociale: presenza FAIP alla manifestazione "Gitando", presso la Fiera di Vicenza. Come biglietto di ingresso, verrà sollecitato ai visitatori l'invio di almeno un sms solidale FAIP.
- 31 marzo: conferenza stampa lancio Giornata Nazionale a Roma, con FAIP, CIP, Segretariato Sociale RAI, Campioni dello Sport Olimpico e Paralimpico, Istituzioni. A conclusione, consegna dei fondi ottenuti con la raccolta 2009 alle due strutture vincitrici del bando di ricerca.

Campagna di raccolta fondi RAI :la TV

La Rai sosterrà l'evento con una campagna di raccolta fondi televisiva che conterrà, all'interno del palinsesto televisivo delle tre reti della TV pubblica, la comunicazione e promozione del numero di sms solidale.

- dal 29 marzo approfondimenti, interviste e lanci nelle trasmissioni Rai (Tv e radio)
  - Approfondimenti / ospiti in studio:
  - Racconti di Vita –Puntata dedicata (Rai 3)
  - Cominciamo Bene (Rai 3)
  - Unomattina (Rai 1)
  - Rainews 24 (Rai 3)
  - Unomattina sabato e domenica (Rai 1)
  - Festa Italiana (Rai 1)
  - Quelli Che il calcio (Rai 2) e programmi sportivi di sabato 3 aprile (da definire).
- Olimpiadi Invernali di Vancouver, dal 10 al 20 marzo, la FAIP beneficerà della copertura RAI assicurata al CIP. In quell'occasione gli atleti verranno dotati, per interviste ed eventi, di spille, magliette e sciarpe personalizzate FAIP.

- Radio Rai : programmi da definire
- Televideo: pagine dedicate

Lanci:

- Rai 1: Occhio alla spesa, La prova del cuoco, L'eredità, Affari tuoi, Porta a Porta, Domenica In, Tutto benessere
- Rai 2: Quelli che il Calcio, Italia allo specchio, X factor, Scalo 76
- Rai 3: Chi l'ha visto, Ballarò, Parla con Me; Mi manda Rai 3, Che tempo che fa
- Interventi / servizi chiusi/ su: Tg R / Rubriche e servizi dalle sedi regionali

Campagna di raccolta fondi RAI :Radio Rai, WEB e televideo

- Radio 1: Rubriche Gr, News Generation, Tornando a casa, Radio Anch'io, Rubriche sportive;
- Radio 2: Il ruggito del Coniglio, trasmissioni del Cammello, Gli Spostati, Condor, Caterpillar, Catersport, 28 minuti, Fabio e Fiamma, Le Colonne D'Ercole, L'Altrolato, Ottovolante, Hit Parade, Giocando, 610;
- Radio 3: Radio 3 Mondo, Radio Suite, Fahrenheit;
- Televideo : pagine dedicate all'evento e alla settimana di raccolta fondi;
- Rainet: supporto alla comunicazione dell'iniziativa all'interno delle homepage Rai e dei programmi radio televisivi.

La campagna Mediaset

Mediafriends e Iniziative Sociali ha disposto la messa in onda gratuita sulle emittenti del gruppo della campagna di comunicazione FAIP per il periodo: 28/3 –3/4/2010. Lo spot televisivo da 30'',

realizzato da Direzione Creativa e Coordinamento Immagine Mediaset interpretato da testimonial disabili (Francesca Porcellato, campionessa di atletica in carrozzina; Michela Brunelli, tennistavolista 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 distribuito sulle emittenti nazionali (Mediaset, La7) e principali syndacation locali.

#### La diffusione TV

Il supporto Mediaset viene integrato dalla richiesta di diffusione degli appelli di solidarietà, da veicolare nelle più popolari trasmissioni, alle più importanti emittenti televisive e radio nazionali e locali. Nello specifico verranno curati spazi di lancio ed approfondimento nel periodo 29 marzo –43 aprile nei seguenti programmi:

Approfondimento:

- Canale 5: Mattino Cinque/Pomeriggio Cinque, Indignato Speciale, Maurizio Costanzo Show.

Lanci:

- Canale 5: Forum, Uomini e Donne, Amici, Striscia la notizia, Questa Domenica, La Corrida.
- Italia Uno: Le Iene Show
- La 7: Omnibus, Omnibus Life, Omnibus Weekend
- Sky: programmi sportivi

#### Campagna "SI ALZI CHI PUO'"

A supporto delle iniziative televisive principali si integra la campagna FAIP e CIP, ideata in collaborazione con PRIMEACD&M, che sarà veicolata attraverso diversi strumenti e materiali di comunicazione.

- Materiale pubblicitario: spot radio 30", spot TV 30", Direct Email Marketing
- Banner Internet
- Striscioni per Maratona di Roma
- Materiale below the line: brochure informativo, locandina tv 35 x 70, depliant, programma convegno del 26/3.

#### Relazioni media e Ufficio stampa

È in corso di realizzazione realizzata un'intensa attività di ufficio stampa, mirata a promuovere l'evento, ma anche la raccolta fondi tramite SMS/chiamata solidale.

L'azione è diretta ad agenzie di stampa, quotidiani, periodici, redazioni web con l'obiettivo di sostenere a livello redazionale la campagna sui circuiti di opinione e di influenza legati alla campagna, sia a livello nazionale che locale.

#### "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.

#### Modalità di erogazione del finanziamento

Rispetto al progetto iniziale la modificazione è importante nelle modalità ma non nei principi: al posto di finanziare progetti valutati da una commissione internazionale, la selezione è avvenuta in forma di accreditamento di laboratori di ricerca biomedica con precise caratteristiche:

- laboratori in grado di realizzare progettualità che rispondono ai criteri del bando;
- laboratori accreditati a livello internazionale e pertanto con strumenti e strutture e soprattutto pubblicazioni su riviste internazionali.

Da questi criteri sono stati valutati dalla Commissione Internazionale i seguenti laboratori italiani:

- Facoltà di Medicina IRCCS Università di Milano – Clinica Farmacologia, Direttore Prof. Alfredo Gorio
- Centro Ricerca Cellule Staminali Dipartimento di Scienze Farmacologiche Università di Milano, Direttore Prof.ssa Ellena Cattaneo;
- Centro Ricerca SISSA Università degli Studi di Trieste, Ricercatore Prof. Giuliano Taccola;
- Centro Ricerca Università degli Studi di Verona, Ricercatore Prof. Mauro Krampera;
- Facoltà di Farmacologia Università degli Studi di Torino, Ricercatore Prof. Alessandro Vercelli.

Durante la presentazione della Giornata Nazionale 2010, che si terrà a Roma il 31 marzo questi cinque laboratori verranno notiziati quali futuri destinatari dei fondi raccolti con sms solidali 2009.

#### Costi della campagna

I costi della Campagna 2009 sono stati più rilevanti del previsto, ma corrispondono ad un investimento pluriennale dato che le tempistiche sono state modificate. Infatti il logo e l'intera impostazione della campagna saranno riutilizzati negli anni in cui si svilupperà il progetto. Il costo per il 2009 è stato di circa 90.000 euro sostenuti interamente dalla Faip con proprie risorse che non hanno attinto alle risorse del fundraising per la ricerca. Nell'anno 2010 è prevista la spesa di circa 55.000 euro anch'essi interamente coperti da risorse proprie di Faip, dato che si utilizzeranno materiali dell'anno precedente e che l'impatto della campagna sarà inferiore poiché incentrato sul riposizionamento descritto. Negli anni successivi si prevedono graduali aumenti proporzionati alla raccolta prevista.

	2009	2010	2011	2012
Raccolta totale	365.000	100.000	150.000	300.000
Spesa	90.000	60.000	40.000	55.000

#### GLI APPUNTAMENTI

"Si alzi chi può" apre i battenti alla Maratona di Roma: la storica kermesse sportiva capitolina è stata infatti inaugurata dagli atleti paralimpici, che per l'occasione hanno indossato una t-shirt recante lo slogan della campagna Faip. Il percorso della Maratona, è stato scandito da striscioni e altro materiale di sensibilizzazione, di promozione. E' stato indetto il premio Faip "Si alzi chi può" e sono stati premiati dal vice presidente faip i tre atleti paralimpici vincitori.

#### Gitando e Gitando.all sostengono la Giornata Nazionale

Dopo la partenza romana, "Si alzi chi può, dal 25 al 28 marzo, è approdato a Vicenza in occasione di Gitando e Gitando.all, Salone del turismo all'aria aperta e del turismo e dello sport per tutti, organizzato dalla Fiera di Vicenza. Per questa iniziativa la Fiera ha ricevuto il Premio di Rappresentanza del Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano.

#### Torino, 26 Marzo: Convegno "La qualità della ricerca per la qualità della vita"

Sempre nell'ambito della campagna, il 27 marzo a Torino si è tenuto un convegno dal titolo "La qualità della ricerca per la qualità della vita: dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità", un seminario che ha voluto accendere i riflettori sulla buona ricerca - quella che deve puntare a un miglioramento concreto della qualità della vita delle persone con lesione midollare - e fare luce sulla prospettiva interessante aperta dalla ricerca sulle staminali, sgombrando il campo dalle false speranze.

#### Congresso SOMIPAR-Palermo, 18/20 Marzo

In collaborazione con SOMIPAR, la quale ha appena compiuto l'importante e difficile passo della Conferenza di Consenso Nazionale sulle "Linee Guida per la gestione multidisciplinare della lesione midollare in fase acuta" e sull'onda di questo impegno di crescita, ha proseguito con l'appuntamento di Ottobre 2009 a Firenze, dove si è celebrato il 48° Annual Scientific Meeting – ISCOS 2009 all'insegna di un alto profilo scientifico e organizzativo. I temi scientifici prescelti hanno attestato un orientamento ad approfondire argomenti trattati meno frequentemente nei congressi, riguardanti da un lato aspetti chirurgici di tipo riabilitativo per il tetraplegico e dall'altro le medullosezioni etiopatogeneticamente più rare.

2. CONVEGNO SIMFER - Venezia 23/27 maggio
3. Congresso CNOPUS- Roma 19-20 Novembre
4. III° Congresso Nazionale CO.R.TE-Roma-4/6Marzo
5. Assemblea Faip-25 Maggio
6. Il sito web:
7. Registri delle lesioni al midollo spinale

A partire dal 18 settembre 2009, periodo nel quale FAIP ha promosso un incontro sulle questioni inerenti la istituzione dei Registri Regionali e del Registro Nazionale sulle lesioni al midollo spinale, si è avviata la definizione di un percorso condiviso con le diverse realtà, utile a diffondere la necessità di istituire i "Registri Regionali e Nazionale" delle lesioni al midollo spinale. Una

partecipazione che sta vedendo la Federazione coinvolta per l'anno 2010 nella definizione degli interventi necessari alla redazione di tali registri.

Negli incontri già svolti ai quale hanno partecipato i Presidenti delle Società Scientifiche So.M.I.Par. e S.I.M.F.E.R., il Presidente del C.N.O.P.U.S. e molti direttori di USU e Centri dedicati al trattamento delle Persone con l.m.s., si è discusso ed affrontato il tema della individuazione delle linee di azione per la istituzione dei Registri Regionali sulle lesioni al midollo spinale e la istituzione del Registro Nazionale presso il Ministero della Salute.

PROPOSTA DI DECRETO LEGGE (ad oggi calendarizzata nel Consiglio dei Ministri)

Istituzione dei registri regionali e del registro nazionale delle persone con lesioni al midollo spinale  
NORMATIVA-COSTITUZIONE DEL REGISTRO E MOTIVAZIONI

ESCIF (European Spinal Cord Injury Federation)

Nell'autunno del 2005, le 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.

Studio condotto in occasione della giornata nazionale della persona con lesione midollare del 4 Aprile 2010 "Non si muore più, ma è alto il rischio di restare senza assistenza"

Nel 2000 dopo una lesione perdeva il lavoro il 5,4% delle persone, oggi succede ad 1 persona su 5. I dati del dossier Faip. "Non si muore più, ma è alto il rischio di restare senza assistenza". Sabato la Giornata nazionale.

Perdita del lavoro, minore autonomia, crescita dell'insoddisfazione: per le persone con lesione al midollo spinale la tendenza è quella di una sempre maggiore esclusione sociale e del peggioramento della qualità della vita. Sono questi i risultati, negativi, della ricerca condotta su un campione di 200 persone con lesione al midollo spinale dalla Faip per la presentazione della Giornata nazionale del 4 aprile.

In Italia, sono più di 75mila le persone con lesione midollare. A queste, ogni anno, se ne aggiungono altre duemila. "Ma mancano - sottolinea il presidente della Faip, Raffaele Goretti - dati ufficiali e aggiornati sulla lesione midollare, una condizione che non è neanche riconosciuta come patologia". I dati del dossier "La persona con lesione al midollo spinale: mancano i servizi, cresce la disoccupazione" segnalano un aumento dei casi di perdita del lavoro e del senso di esclusione: dopo la lesione perde il lavoro quasi il 19% delle persone lesionate (era il 5,4% nel 2000) e più di 5 persone su dieci non si sentono integrate come prima nella società. Per lo più giovani (l'80% ha fra i 10 e i 40 anni) e la maggior parte delle lesioni ha origine traumatica (65% circa). Per quanto riguarda queste ultime, nel 48% dei casi la causa del trauma è un incidente stradale, nel 17% per un infortunio sul lavoro. Seguono le cadute accidentali, i traumi sportivi, le ferite da arma da fuoco. "Ma il quadro potrebbe essere peggiore - fa notare Goretti - poiché nel nostro paese non esistono dati epidemiologici attendibili sulla lesione midollare e questo non permette di organizzare programmi di prevenzione o di sensibilizzazione, nonché di pianificare servizi socio-sanitari adeguati alle reali esigenze di queste persone". A pesare, certo, anche la crisi economica internazionale, "ma questi risultati sono la dimostrazione - sottolinea Goretti - che la crisi la pagano sempre prima i più deboli". E in questo quadro è di fondamentale importanza l'istituzione di registri regionali e del registro nazionale della lesione al midollo spinale.

Il dossier Faip ha acceso i riflettori sulle questioni ancora aperte connesse alla lesione al midollo spinale, evidenziando le criticità del sistema sanitario e socio-assistenziale italiano e la necessità di investire più risorse nella ricerca di base ed in quella clinica. Oggi non si muore più, "ma il rischio che si resti - si legge sul rapporto - senza un'adeguata assistenza è molto alto". Servizi non adeguati, discrepanza nell'offerta sanitaria tra il nord e il sud del paese, mancato avvio dei progetti personalizzati e individuali di presa in carico (ex art.14 legge 328/00) nella scuola, nel lavoro e nei trasporti lasciano nell'ombra una moltitudine di persone che avrebbero invece bisogno di continuità assistenziale e reinserimento sociale. Ad essere messo in evidenza anche un altro dato anomalo e tutto italiano, cioè la stima Faip per la spesa sanitaria annua di farmaci: circa 7mila euro, ovvero circa 600 euro al mese. A fronte di pensioni di invalidità civili pari a 263 euro, Faip si chiede se non sia il caso che il sistema sanitario riconosca la lesione al midollo spinale come patologia. Di seguito si riporta uno dei questionari somministrati, quello alle famiglie

Molteplici possono essere le cause di una disabilità da lesione midollare: traumi della strada, cadute accidentali sul lavoro, infortuni durante lo sport. Pochi istanti che cambiano drasticamente la vita di una persona. Oltre al danno più evidente che è quello di dover essere seduti su una carrozzina, si hanno delle ripercussioni sullo stato emotivo della persona disabile e sugli equilibri sociali della famiglia di riferimento. Lo studio, condotto dall'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD assieme all'Istituto degli Affari Sociali ha indagato, a livello nazionale, quali fossero i bisogni a cui vanno incontro le persone disabili e le rispettive famiglie nel percorso di realizzazione di una vita indipendente e quali invece le risposte della società civile a queste richieste.

Attraverso la somministrazione di questionari semi-strutturati rivolti ad una popolazione di 281 tra persone con Lesione Midollare e familiari, nonché un ciclo di focus group in 6 Unità Spinali con 61 intervistati si è cercato di capire cosa è successo alle persone disabili al rientro a casa, quale atteggiamento hanno trovato in familiari e amici, quante relazioni affettive si sono dimostrate salde e quante invece si sono sfaldate perché non hanno retto di fronte alla disabilità. Come cambia il lavoro, quante interruzioni di studio, le opportunità perse e le nuove occasioni prima mai prese in considerazione. Come ne esce la sanità della disabilità Un primo dato emerso è la disparità di accesso alle Unità Spinali tra Nord e Sud Italia.

Le Unità Spinali sono centri comprensivi di tutte le specialità cliniche e sociali necessarie per la gestione ottimale del trauma che ha causato la disabilità e delle successive fasi di riabilitazione e recupero dell'autonomia. Al Sud queste strutture sono pressoché inesistenti. Attualmente è presente soltanto l'Unità Spinale di Cagliari e più di recente sono stati dedicati dei posti letto per il ricovero da lesione midollare presso il Centro di riabilitazione di Cassano delle Murge in provincia di Bari. Ne consegue che i viaggi per far curare una persona dal Sud al Nord non sono "pellegrinaggi della speranza" ma sono viaggi della necessità. Soltanto il 38% degli intervistati ha avuto accesso in Unità Spinale nelle 24 ore successive al trauma. Di coloro che hanno atteso un posto letto disponibile, il 71% sono passati almeno per un ospedale di "transizione", mentre il 29% per più di uno. L'inadeguatezza del numero di posti letto dedicati a questa disabilità non consente la realizzazione di una assistenza ottimale ed immediata aumentando la possibilità che si verifichino danni terziari.

Una volta tornati a casa, nel percepito della popolazione studiata, la condizione di persona disabile merita l'assistenza prevalente dei medici ospedalieri. Il medico di medicina generale conosce poco della lesione midollare e non sempre dimostra di volersi interessare e di voler approfondire il proprio sapere su questa condizione. I motivi più ricorrenti sono sostanzialmente il poco tempo a disposizione e il numero esiguo di disabili da lesione midollare tra i pazienti assistiti. Per questi motivi se il 48% si rivolge a lui per prescrizioni e esigenze cliniche di base, il 18% degli intervistati in caso di bisogno si rivolge direttamente all'Unità Spinale, mentre il 34% ritiene di aver sviluppato una conoscenza sulla lesione midollare tale da decidere quali indicazioni fornite dal medico di medicina generale prendere per buone e quali invece sottoporre all'attenzione dello specialista ospedaliero. Come ne escono i servizi psico-sociali della disabilità E' spesso il team multidisciplinare nelle Unità Spinali formato da psicologi e assistenti sociali con il supporto delle Associazioni dei pazienti a sopperire in modo sussidiario ai servizi mancanti sul territorio.

Gli assistenti sociali infatti in molte regioni non sono presenti, soltanto il 51% degli intervistati è venuto a contatto con questa figura professionale una volta rientrato a casa.

Diverso è il discorso per gli psicologi e gli altri professionisti che si prendono cura della psiche (counselor, maestri spirituali) con i quali il rapporto è ambiguo: da un lato le persone con lesione midollare ne sentono la necessità, ma d'altro canto vogliono dimostrare di non averne bisogno per il 73%.

Come ne esce la famiglia - Il 70% delle persone che offrono assistenza alle persone disabili sono donne, con un'età media di 45 anni, in prevalenza mogli, compagne e madri. Il 47% delle persone con lesione midollare riscopre il senso della famiglia dichiarando che i rapporti con i genitori, ai quali è richiesto un supporto deciso nel cammino verso il raggiungimento dell'autonomia, è migliorato. Sono leggermente più positivi i rapporti con i figli (52%), mentre si divide l'opinione sul rapporto con i parenti: ad un 47% che li considera invariati si oppongono il 28% li considera migliorati, mentre il 25% avverte una maggiore conflittualità. Il 70% dei familiari ha subito o chiesto modifiche importanti (interruzione, aspettativa, richiesta part time) delle proprie condizioni lavorative per prendersi il tempo per la cura alla persona con lesione.

Come ne escono le relazioni- La disabilità mette alla prova le relazioni con gli amici: la nuova condizione costituisce una vera prova in cui si fa “selezione”. I dati indicano che gli amici cambiano, si creano nuove forme di amicizia con persone disabili ma è presente in modo inquietante il fantasma di una stagnante solitudine in un’età giovane, proprio quell’età che dovrebbe essere il momento del fiorire delle amicizie “fuori dalla cerchia della propria famiglia”. Il 39% degli intervistati ha problemi nel coltivare con gli amici un rapporto.

Le relazioni affettive sono in pericolo. Vi sono modifiche che portano a rotture delle relazioni in circa il 12% della popolazione con lesione midollare che ha partecipato alla ricerca. Ma il dato più eclatante è che il 75% delle persone disabili tra i 41 e i 50 anni vive ancora con i genitori: questo risultato indica quanto si è ancora lontani dal perseguimento della VITA INDIPENDENTE auspicato dalla Convenzione dei Diritti dei Disabili delle Nazioni Unite.

La scuola e il lavoro: Si è registrato un 59% di opportunità perdute di neo-inserimento (studi interrotti) e re-inserimento nel contesto lavorativo.

La lesione midollare è un trauma che si verifica in età giovane: il 72% degli intervistati ha subito la lesione in età inferiore ai 30 anni (in media 28.7 anni). Il dato preoccupante è che il 41% delle persone che hanno subito un trauma midollare in età più giovane di 18 anni ha interrotto gli studi.

Dei disabili intervistati, solo un 40% sente la spinta necessaria e il coraggio di cercare lavoro. Di quel 40% solo la metà circa ottiene un lavoro e nel 53% dei casi in un settore diverso da quello in cui operava in precedenza. Una volta che la persona riesce a inserirsi è buono il quadro dei rapporti con i colleghi e il datore di lavoro: nei giudizi, il 70% dice che i colleghi sono cortesi, e accoglienti ma non inutilmente caritatevoli. Le barriere architettoniche nel luogo di lavoro invece costituiscono la vera questione: dalle risposte, malgrado la normativa, dei luoghi di lavoro che presentano barriere architettoniche solo nel 42% vengono rimosse.

Le barriere architettoniche

Il 55% della popolazione intervistata sostiene che la propria abitazione presenta barriere architettoniche. Se alcune persone con disabilità hanno potuto sostenere fino a 50.000 euro per la modifica dell’ascensore, delle scale, del bagno, dell’ampiezza delle porte, altre, ben il 40% ha dovuto cambiare abitazione. Il quadro si complica quando la persona disabile è in affitto e deve fare delle modifiche ad una casa non di sua proprietà: la domanda che molti di loro si pongono è se abbia senso modificare per necessità questa abitazione che non rimarrà a loro.

La viabilità, il parcheggio, e la vivibilità nelle città: Il 77% della popolazione disabile da noi intervistata non usa mezzi pubblici. Il 23% che lo fa dichiara di andare incontro a disagi continui. C’è grossa confusione tra cosa è “attrezzato” e cosa è “accessibile”. Infatti in molti casi esistono, rispetto al trasporto, le pedane di carico o i salvascale ma non sempre sono funzionanti o se ne conosce l’utilizzo. Il 75% dei partecipanti all’indagine ha la patente di guida e il 65% usa la macchina quotidianamente. Dalla indagine emerge un dato che attesta l’incomprensione dei bisogni delle persone disabili: l’83% trova sempre o spesso il proprio parcheggio occupato da automobili non autorizzate e nel 59% dei casi occupato da altre vetture con pass per la disabilità: questa attitudine denuncia una gestione non sempre corretta dei permessi per i parcheggi rivolti ai disabili.

I costi a carico della persona disabile e del nucleo familiare

La disabilità da lesione midollare rappresenta un onere economico in termini di spese sanitarie non coperte dal servizio sanitario per il 73% degli intervistati. Questi costi sono quantificabili per il 31% a valori inferiori alle 100 euro mensili (pari quindi a 1200 euro annuali), per il 43% tra le 100-200 euro mensili (fino a 2400 euro annuali) e per il 26% superiori alle 200 euro/mese.

Gli aiuti a casa, ovvero l’assistenza, sono rappresentati costantemente dal badante (con una spesa media di circa 800 euro per badante) ma anche, occasionalmente, dall’infermiere o dal fisioterapista.

I viaggi per gli spostamenti verso le Unità Spinali, come costo calcolato sul 2007, rappresentano un esborso sostanziale per le famiglie che abitano nel Sud: 1870 euro, 436 euro nel Centro Italia e 755 euro al Nord. Il 36% dei caregiver intervistati infatti si è dovuto trasferire durante il periodo di ricovero del proprio assistito.

Se a questi costi sommiamo quelli legati all’adeguamento della macchina, dell’abitazione (fino al dover cambiare casa), è evidente lo stress economico che ha cambiato il bilancio familiare. Facendo una stima dei costi diretti a carico del nucleo familiare di una persona con lesione midollare in media