

Oggetto: FW: Bollettino Informativo - 03 Marzo 2015 - notizie 4299-4314
Data: mercoledì 4 marzo 2015 12:20:59 Ora Standard Europa Centrale
Da: Centro H - Ferrara

Da: Chiara Negrini <info@centrohfe.it>
Data: mercoledì 4 marzo 2015 12:18
Oggetto: Bollettino Informativo - 03 Marzo 2015 - notizie 4299-4314



Bollettino Informativo mercoledì 03 Marzo 2015

SOMMARIO

In evidenza:

- 4299_2015 - Il TAR del Lazio boccia il nuovo ISEE sul nodo del computo delle invalidità
- 4300_2015 - Expo 2015: ingressi ridotti per persone anziane e con disabilità
- 4301_2015 - Ausili e protesi: le novità del Nomenclatore nella bozza dei Nuovi Lea
- 4302_2015 - Provvidenze economiche per invalidi civili, ciechi civili e sordi: importi e limiti reddituali per il 2015

Sul nostro territorio e dintorni:

- 4303_2015 - Posticipata la data di scadenza per il bando Home Care Premium
- 4304_2015 - Conferenza a Ferrara: Community Care "La comunità che cura"

Le altre notizie:

- 4305_2015 - Malattie rare, in Italia colpite 2 milioni di persone. Il 70% sono bambini
- 4306_2015 - All'università di Milano il primo insegnamento sui diritti dei disabili
- 4307_2015 - La "guerra di trincea" del Nomenclatore
- 4308_2015 - Viaggi e ferie per tutti. In Fiera arriva "Move"
- 4309_2015 - Venticinque anni di musica e mille concerti
- 4310_2015 - Turismo accessibile, arriva "ToTo4All", mappa interattiva del centro di Torino

Le nostre rubriche:

- 4311_2015 - Domande e Risposte
- 4312_2015 - Notizie tratte da RedattoreSociale
- 4313_2015 - Documenti on-line nel sito del Gruppo Solidarietà
- 4314_2015 - Spazio Libri

4299_2015

Il TAR del Lazio boccia il nuovo ISEE sul nodo del computo delle invalidità

Nuovo Isee 3: la bocciatura del TAR del Lazio sul nodo del computo delle invalidità; L'11 febbraio scorso il Tribunale Amministrativo Regionale (TAR) del Lazio si è pronunciato con tre Sentenze su altrettanti ricorsi relativi al nuovo ISEE, bocciando di fatto il provvedimento. Nodo della bocciatura il computo, nel nuovo indicatore, delle previdenze erogate alle persone con disabilità (non conteggiate invece dal vecchio Isee). Esultano le associazioni che avevano promosso il ricorso. Più caute le dichiarazioni della FISH, una delle due federazioni delle principali associazioni italiane. L'amarezza della ex sottosegretario Cecilia Guerra, una delle artefici della riforma, che riafferma il valore dello strumento che a suo avviso non penalizza complessivamente le

famiglie delle persone disabili. Ma cosa succederà dopo la sentenza?

Sul sito dello sportello sociale una galleria di contributi e approfondimenti per farsi un'idea della materia.

<http://www.comune.bologna.it/sportellosociale/notizie/2731/78977>

Fonte:

newsletter <http://www.comune.bologna.it>

4300_2015

Expo 2015: ingressi ridotti per persone anziane e con disabilità

Mancano poco più di cento giorni all'inaugurazione di Expo 2015. E sul sito dell'esposizione universale è già possibile acquistare i biglietti per partecipare all'evento. Anziani over 65, studenti con meno di 26 anni, famiglie con figli under 13 e persone con disabilità hanno diritto ad acquistare i tagliandi a prezzo ridotto. Tutte le persone disabili (a prescindere dal livello di gravità) hanno diritto ad acquistare un biglietto per Expo a prezzo ridotto; mentre l'eventuale accompagnatore potrà accedere gratuitamente.

Per acquistare i biglietti:

<http://www.expo2015.org/it/biglietti>

Per maggiori informazioni:

<http://www.uildm.org/2015/01/22/expo-biglietti-ridotti-per-le-persone-con-disabilita/>

Fonte:

<http://www.uildm.org>

4301_2015

Ausili e protesi: le novità del Nomenclatore nella bozza dei Nuovi Lea

Procede la strada per l'intera ristrutturazione dei LEA, i Livelli Essenziali di Assistenza, la cui proposta di riforma è stata presentata dal Ministro Lorenzin nei giorni scorsi. Si tratta di una ingente ridefinizione che va a toccare nel complesso l'assistenza socio sanitaria, sotto diversi e diversificati fronti: dall'inserimento di un centinaio di nuove patologie rare che diventeranno a esenzione ticket, alla ridefinizione dei servizi assistenziali alla ridefinizione della disciplina inerente l'assistenza protesica e di ausili per le persone con disabilità.

Concentrandoci proprio su quest'ultimo punto, grazie anche all'analisi del sito Quotidiano Sanità, approfondiamo questo elemento, dove emerge come prima rilevanza la proposta di introduzione di nuovi ausili e protesi, a fronte dei quali invece altri sono stati eliminati dagli elenchi del Nomenclatore Tariffario. Come riporta Quotidiano Sanità, si prevede l'introduzione di nuove protesi e ausili anche di elevata tecnologia (piedi a restituzione di energia, componentistica in materiali innovativi, sollevatori mobili e fissi, protesi acustiche digitali, comunicatori a sintesi vocale o a display, sensori di comando, i sistemi di riconoscimento vocale, domotica, stoviglie adattate, maniglie e braccioli di supporto, ecc), mentre vengono esclusi alcuni dispositivi prima presenti, come plantari di serie, motocarrozzina a tre ruote, carrozzina ad autospinta sulle ruote anteriori, calzature di rivestimento per protesi, calzature ortopediche di serie, etc. Quello che si fa è una ridefinizione del contenuto dell'elenco delle protesi e ortesi "su misura" e dell'elenco degli ausili "di serie", aggiornando la nomenclatura in relazione alle innovazioni cliniche e tecnologiche intervenute nel corso degli anni e operando consistenti trasferimenti (carrozzine, protesi acustiche, ecc.) dal primo elenco (quello degli ausili su misura, ndr) al secondo elenco (quelli di serie); i dispositivi "di serie" vengono a loro volta distinti in due sottoinsiemi a seconda che richiedano o meno la presenza del tecnico abilitato per l'applicazione o "messa in uso" del dispositivo, riporta la relazione di presentazione.

Altra novità è l'istituzione di un elenco di "prestazioni professionali" di adattamento dei dispositivi di serie, remunerate a tariffa. Nella bozza viene poi ampliata la platea dei beneficiari, includendovi i soggetti che, pur in attesa di accertamento dell'invalidità, abbiano urgente bisogno dell'ausilio; le persone affette da malattie rare, i soggetti in ADI con disabilità temporanea (laddove le ASL abbiano attivato i servizi per il riutilizzo degli ausili). La proposta parla anche di una semplificazione delle procedure per quanto riguarda il collaudo degli ausili e l'introduzione di specifiche indicazioni per l'appropriatezza prescrittiva e l'albo dei prescrittori. Infine si menziona l'estensione delle gare per l'acquisto dei dispositivi standard ma personalizzazione dei dispositivi acquistati. Per quanto riguarda il fronte degli erogatori delle protesi su misura, ridefinisce i principi generali per la loro

individuazione, con accreditamento a seguito dell'accertamento di requisiti generali e specifici, e conferma la modalità di remunerazione in base a tariffe predeterminate per gli ausili "su misura". Prevede la facoltà delle Regioni di istituire Registri dei medici prescrittori, specificamente competenti nell'assistenza protesica e, infine, in attesa dell'istituzione del repertorio conferma la vigente disciplina di fornitura degli ausili di serie tramite procedure di gara.

Su questi aspetti abbiamo raccolto il parere di Sandro Storelli dell'Osservatorio Biomedicale Veneto, che in merito alle novità, afferma: "La vera criticità è data dalle misure di contenimento. Resta da verificare concretamente quali saranno gli effetti di tali misure sulle prestazioni ai cittadini utenti. Temo che, particolarmente nel caso dell'assistenza protesica, gli acquisti a gara produrranno semplicemente l'effetto di impedire la scelta del dispositivo più adatto alla singola persona. E, specie in presenza di talune patologie, i danni conseguenti sono facilmente prevedibili. Per quanto riguarda poi la capacità di produrre "economie", credo andrebbero più seriamente considerati i costi succedanei, che potrebbero diventare molto pesanti per la persona e per la società. Mi auguro quindi che, nel corso dei prossimi mesi di iter istruttorio, vengano adottati gli opportuni correttivi al testo del DPCM e agli allegati".

Per quanto riguarda le malattie invalidanti esenti da ticket, due gli elenchi nei quali sono state aggiunte le patologie: broncopneumopatia cronica ostruttiva (bpc) negli stadi clinici "moderata", "grave" e "molto grave", donatori d'organo, malattia celiaca, osteomielite cronica, patologie renali croniche (con valori di creatinina clearance stabilmente inferiori a 85 ml/m), rene policistico autosomico dominante, endometriosi "moderata" e "grave" (iii iv stadio asrm), sindrome da talidomide (nelle forme: amelia, emimelia, focomelia, micromelia), sindrome di down, sindrome di klinefelter, connettiviti indifferenziate.

Il testo del decreto:

http://www.quotidianosanita.it/allegati/create_pdf.php?all=3571496.pdf

Elenco 1, dispositivi su misura:

http://www.quotidianosanita.it/allegati/create_pdf.php?all=5861919.pdf

Elenco 2, ausili di serie

http://www.quotidianosanita.it/allegati/create_pdf.php?all=1133904.pdf

Elenco 2b, ausili di serie pronti per l'uso

http://www.quotidianosanita.it/allegati/create_pdf.php?all=5468339.pdf

Fonte:

<http://www.disabili.com>

4302_2015

Provvidenze economiche per invalidi civili, ciechi civili e sordi: importi e limiti reddituali per il 2015

Ogni anno vengono ridefiniti, collegandoli agli indicatori dell'inflazione e del costo della vita, gli importi delle pensioni, assegni e indennità che vengono erogati agli invalidi civili, ai ciechi civili e ai sordi e i relativi limiti reddituali previsti per alcune provvidenze economiche.

Per il 2015, gli importi delle provvidenze e limiti reddituali sono stati fissati dalla Direzione Centrale delle Prestazioni dell'INPS con Circolare del 9 gennaio 2015, n. 1 (Allegato n. 3).

Per consultare i nuovi importi:

http://www.handylex.org/gun/pensioni_indennita_assegni_invalidi_ciechi_sordi_2015.shtml

Fonte:

<http://www.handylex.org>

4303_2015

Posticipata la data di scadenza per il bando Home Care Premium

Il progetto "Home Care Premium", ribattezzato nel nostro territorio "Un Po...sto a casa", è il progetto di assistenza domiciliare che offre un valido sostegno a chi si prende cura di anziani non autosufficienti o di minori e

adulti disabili; è gestito da ASP - Azienda Servizi alla Persona e finanziato da INPS - Gestione Dipendenti Pubblici. Il progetto è finanziato interamente dal prelievo aggiuntivo dello 0,35 per cento sulla retribuzione del personale della Pubblica Amministrazione, ed è rivolto a pensionati e dipendenti del pubblico impiego o loro familiari di primo grado con un beneficio, quindi, che va oltre la ristretta sfera del lavoro pubblico.

In sostanza si tratta di un aiuto concreto in un momento di crisi, creato in maniera complementare alle attività di assistenza già messe in atto dagli Enti territoriali.

L'ASP di Ferrara gestisce il progetto già dal 2013 per tutto il Distretto Centro Nord. Sono interessati, quindi, i pensionati e dipendenti pubblici (e loro familiari) residenti nei comuni di Ferrara, Masi Torello, Voghiera, Copparo, Berra, Jolanda, Formignana, Tresigallo, Ro.

Come presentare la domanda

Le istruzioni per presentare la domanda sono disponibili sulla pagina dell'INPS dedicata: Home Care Premium.

La domanda va inoltrata esclusivamente per via telematica, pena il rigetto della stessa, entro il 31 marzo 2015.

È previsto, comunque, un servizio di assistenza per tutte le problematiche inerenti al progetto: per usufruirne è necessario prenotare un appuntamento allo 0532 799730 (Area anziani - ASP).

Informazioni utili

- anche gli oltre 100 cittadini che già usufruiscono delle azioni previste dal Progetto devono ripresentare la domanda nei termini previsti;

- per tutti è necessario utilizzare l'ISEE nella nuova forma entrata in vigore il 1 gennaio 2015.

È fondamentale, quindi, che tutti gli interessati si rivolgano a un Patronato per completare la pratica. Dati i tempi del rilascio della nuova ISEE sociosanitaria, l'INPS ha comunicato che al momento della domanda è sufficiente presentare la Dichiarazione Sostitutiva Unica (che attesta l'avvenuta domanda). La certificazione finale, una volta elaborata definitivamente, verrà acquisita direttamente dalla banca dati dell'Istituto.

Documenti disponibili:

<http://www.inps.it/docallegati//Mig/Welfare/HCP%202014%20Avviso%20Home%20Care%20Premium.pdf>

Fonte:

<http://servizi.comune.fe.it/index.phtml?id=7242>

4304_2015

Conferenza a Ferrara: Community Care "La comunità che cura"

Riabilitazione basata sulla comunità

Giovedì 12 marzo ore 17.00 presso Aula Magna della Città del Ragazzo - Via Don Calabria 13, Ferrara.

La conferenza ha lo scopo di informare la comunità e con essa le istituzioni, le associazioni di volontariato e le cooperative sociali su uno strumento relativamente nuovo ma potenzialmente di grande portata innovativa per venire incontro ai bisogni riabilitativi del nostro territorio.

E' una graditissima occasione avere a Ferrara Germano Pestelli, il promotore in Italia di questo modello. Lo introdurrà Nino Basaglia e concluderà l'incontro un anestesista viterbese, coordinatore per l'organizzazione del metodo nella sua provincia.

La conferenza, indetta dalla Cooperativa Sociale "Riabilitare", è patrocinata da "Associazione per la Lotta all'Ictus Cerebrale di Ferrara" e "ANDOS onlus"

Per informazioni:

cooperativa.riabilitare@gmail.com

4305_2015

Malattie rare, in Italia colpite 2 milioni di persone. Il 70% sono bambini

Roma - "In Italia le persone affette da malattia rara sono circa due milioni e più del 70% sono bambini. Questi dati testimoniano quanto le malattie rare non siano un fenomeno marginale del sistema sanitario di un Paese, ma anzi ne siano una delle sfide più importanti per affrontare la quale è fondamentale la collaborazione a tutti i

livelli". Così il ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, in occasione della celebrazione, domani, della Giornata delle malattie rare.

"Non a caso- prosegue- queste malattie sono state oggetto di decisioni, regolamenti e raccomandazioni comunitarie volte ad incentivare sia le iniziative regionali e nazionali, sia le collaborazioni transnazionali tra gli Stati Membri. Nei confronti di queste malattie abbiamo sempre avuto una grande attenzione ed abbiamo mantenuto la promessa di definire il piano nazionale per malattie rare, sul quale abbiamo raggiunto l'intesa in Conferenza Stato-Regioni lo scorso ottobre. Un bel risultato, questo, che è stato possibile conseguire grazie alla collaborazione di tanti attori: dalle Regioni, alle Società scientifiche, ai professionisti impegnati sul campo, alle Associazioni dei malati e dei loro familiari".

Va avanti il ministro: "Sappiamo tutti che, proprio in quanto rare, queste malattie faticano ad essere riconosciute e comprese dai medici, che spesso nel loro percorso professionale non incontrano un numero di casi sufficienti a formare una vera 'expertise'. È importante, quindi, specie in questo settore promuovere l'organizzazione delle attività di assistenza incentivando, prima di tutto, la condivisione delle conoscenze. Un'altra azione importante che abbiamo voluto fortemente è stata quella di procedere con urgenza all'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa, introducendo oltre 100 nuove malattie. Tutto a maggiore garanzia dei pazienti e dei loro bisogni di salute, della qualità e appropriatezza delle cure. Inoltre avvieremo tra poco un progetto di comunicazione ad hoc sulle malattie rare".

La sfida che abbiamo davanti, sottolinea ancora Lorenzin, "è ancora grande: dobbiamo individuare interventi efficaci per la globalità delle malattie rare, favorendo contemporaneamente la crescita e la valorizzazione delle competenze superspecialistiche e la possibilità di intervenire su ciascuna malattia per rispondere ai bisogni specifici dei pazienti, studiando le possibilità di una cura per quelle che, purtroppo, di una vera cura non si possono ancora giovare". È dunque "indispensabile che società civile e istituzioni proseguano su una strada comune, condividendo obiettivi e intenti nell'ottica di affrontare insieme le nuove sfide della salute per tutti. Le tante iniziative organizzate nella Giornata di oggi- conclude- sono un esempio di come percorrere insieme un pezzo di questa strada".

Fonte:

<http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/479197/Malattie-rare-in-Italia-colpite-2-milioni-di-persone-Il-70-sono-bambini>

4306_2015

All'università di Milano il primo insegnamento sui diritti dei disabili

MILANO – I diritti dei disabili diventano materia di insegnamento universitario. Si chiama "I diritti delle persone con disabilità" e si terrà all'Università Statale di Milano. Il corso, della durata di 45 ore, comincia il 3 marzo e ha come obiettivo quello di esaminare e analizzare la condizione giuridica e i diritti delle persone con disabilità. L'insegnamento rientra nel progetto di ricerca dell'Unione europea "The rights of persons with disabilities in the European context". Possono partecipare non solo studenti dell'ateneo, ma anche provenienti da altre università. Per farlo devono richiedere il permesso alla segreteria studenti della Statale di Milano.

"Sui temi dell'handicap, la normativa italiana è estremamente frastagliata, e per questo particolarmente complessa", spiega Giuseppe Arconzo, ricercatore presso la facoltà di giurisprudenza e delegato del rettore della Statale di Milano per le disabilità e i disturbi specifici dell'apprendimento. Da qui l'idea di sviluppare un corso ad hoc che - riconosciuta la specificità della normativa relativa alle persone con disabilità - ne tentasse una ricostruzione al contempo sistematica e analitico-critica. Un corso rivolto agli aspiranti giuristi che, in questo modo, hanno la possibilità- fin dalle aule universitarie - di studiare questioni teoriche e affrontare casi giurisprudenziali inerenti la disciplina legislativa che regola la condizione giuridica delle persone con disabilità. D'altronde, la materia ha cominciato ad essere esplorata solo da poco. (lb)

Fonte:

<http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/478938/All-universita-di-Milano-il-primoinsegnamento-sui-diritti-dei-disabili>

4307_2015

La "guerra di trincea" del Nomenclatore

«Quella del Nomenclatore Tariffario – scrive Antonio Giuseppe Malafarina – è una “guerra di trincea” che si protrae per sfinito, con l’obiettivo di ampliare la gamma dei prodotti classificati, per consentire a tutti di accedere alla miglior disponibilità di presidi e ausili che il mercato propone, eliminando quelli superati dal tempo. Recentemente, il ministro della Salute Lorenzin ha illustrato l’imminente varo del nuovo Nomenclatore, con molte novità: ma sarà davvero la volta buona?».

È ormai un vero “classico” la questione del Nomenclatore Tariffario delle Protesi e degli Ausili, ma un “classico” per niente amato e che induce a una nostalgia indesiderata.

Varato con l’ormai “preistorico” Decreto Ministeriale 332/99, con l’intento di essere aggiornato ogni tre anni al massimo, contiene la classificazione di quello che il sistema sanitario concede in termini di ausili e affini. E già qui c’è una prima curiosità “all’italiana”: mentre infatti il Nomenclatore attendeva il suo legittimo aggiornamento, accompagnato da proclami, battaglie e tentativi disattesi, la definizione stessa di ausilio si è modificata, adeguandosi ai nuovi criteri proposti dall’ICF, la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, fissata nel 2001 dall’Organizzazione Mondiale della Sanità. Il mondo è andato avanti, l’approccio alla disabilità è variato e i prodotti messi a disposizione delle persone con disabilità dallo sviluppo tecnologico sono aumentati, rimanendo chiusi fuori da una catalogazione obsoleta ancora in uso.

Recentemente, in un’audizione al Senato, il ministro della Salute Beatrice Lorenzin ha illustrato l’imminente varo del nuovo Nomenclatore. Ci sono molte novità, alcune polemiche e il dubbio ricorrente: sarà la volta buona?

Quella del Nomenclatore è una storia che vede gli esperti, le associazioni e tutti quelli che seguono le sorti del legiferare sui diritti della persona con disabilità nel nostro Paese impegnati in una campagna che si protrae per sfinito. Una “guerra di trincea” con l’obiettivo di ampliare la gamma dei prodotti classificati, per consentire a tutti di accedere alla miglior disponibilità di presidi che il mercato propone, eliminando quelli superati dal tempo, ovvero razionalizzando l’offerta. Ma il verbo aggiornare da noi va a braccetto col verbo rifare. E il verbo rifare con quello attendere. Che sinora ha finito per coincidere con l’avverbio invano. E così nulla è cambiato da quel ’99.

Il Nomenclatore è ripartito in tre elenchi, uno «delle prestazioni sanitarie protesiche», un altro «degli ausili tecnici di serie» e un terzo «degli apparecchi acquistati direttamente dalle aziende USL e da assegnarsi in uso agli invalidi».

Il primo concerne i dispositivi costruiti su misura e quelli di serie la cui applicazione richiede modifiche eseguite da un tecnico abilitato; il secondo riguarda i dispositivi di serie la cui applicazione o consegna non richiede l’intervento del tecnico; il terzo contiene gli apparecchi acquistati direttamente dalle Aziende Sanitarie Locali. Tutto ciò che non rientra in questa classificazione è concesso in via eccezionale solo per persone con gravissima disabilità oppure solo se si tratta di un dispositivo che può essere ricondotto al più affine contenuto nel Nomenclatore, ma erogando una copertura delle spese non superiore al citato affine.

Nel 1999 non c’erano piedi a restituzione di energia, sofisticati sollevatori mobili e fissi, protesi acustiche digitali, comunicatori a sintesi vocale e mille altre diavolerie utilissime a ridurre la condizione di disabilità che oggi ci sono. Tutti ausili che il ministro della Salute Lorenzin assicura che saranno contemplati nella nuova catalogazione.

Nell’ottica della razionalizzazione, spariranno le carrozzine ad autospinta sulle ruote anteriori, le motocarrozine a tre ruote, le calzature di rivestimento per protesi... Un bel balzo verso la “democrazia dell’ausilio”, che diventa un presidio più largamente accessibile.

Le novità sono state illustrate dalla Lorenzin nella citata audizione in Senato del 4 febbraio scorso, durante la quale è stato assicurato anche un aggiornamento «continuo e sistematico» del Nomenclatore. E tuttavia le agognate novità non hanno ottenuto consensi da plebiscito.

Il nuovo Nomenclatore prevede infatti che gli ausili di serie forniti dalle ASL siano acquistati mediante bandi per cui il Ministero si impegna a fornire alle Regioni «strumenti affinché le gare d’appalto siano fatte in maniera ragionata, cioè non siano la gara al minimo prezzo, ma favoriscano il massimo della personalizzazione». Questo, però, non rassicura chi in tale metodo vede il rischio di non arrivare ad avere l’ausilio più appropriato.

Ed è così che Marco Gentili, copresidente dell’Associazione Luca Coscioni ha preparato una petizione rivolta al Presidente del Consiglio e al Ministro della Salute, dove auspica l’applicazione di un modello europeo costituito da un repertorio «di tutti i modelli fornibili con costi a carico del Servizio Sanitario Nazionale, in modo tale che la scelta possa essere chiara e condivisa tra prescrittore e assistito».

Per saperne di più, interpellò Renzo Andrich, che reputo uno dei maggiori esperti di ausili e anch’egli auspica un repertorio degli stessi, rimandando alla Position Paper europea pubblicata nel 2012 dall’AAATE, l’Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe, ovvero la Società Scientifica Europea sulle Tecnologie Assistive, che consiglia un modello medico solo per i presidi che presentano un rischio clinico e un modello sociale per gli ausili che non lo presentano.

Tuttavia lo stesso Andrich sostiene che «la priorità assoluta in questo momento è che il nuovo Nomenclatore venga varato al più presto. Ogni pur ben intenzionata iniziativa di miglioramento, infatti, se dovesse portare a

uno slittamento di tempi, sarebbe assolutamente deleteria in questo momento. Potremmo dire a ragione che “il meglio è nemico del bene” e anche che la storia rischia di ripetersi: nel 2008, infatti, un nuovo Nomenclatore stava per vedere la luce, ma all’ultimo momento fu frenato da funzionari regionali con la buona intenzione di tarare alcune imperfezioni. Arrivò così in extremis sul tavolo del Ministro e fu firmato nel momento in cui cadeva il Governo, cosicché il testo non entrò mai in vigore, perché ritirato dal Governo successivo per ulteriori chiarimenti».

La “guerra di posizione” continua. Una buona legge sembra un obiettivo incontestabile. E nelle fila della “truppa” serpeggia un pensiero: piuttosto di niente che sia meglio piuttosto?

Fonte:

Superando.it del 03-03-2015

4308_2015

Viaggi e ferie per tutti. In Fiera arriva "Move"

VICENZA. Gitando, la fiera dedicata al turismo (compreso quello accessibile) si trasforma in Move!, e porta nei padiglioni di via dell'Oreficeria un nuovo modo di concepire il settore, con l'obiettivo di renderlo «responsabile, sostenibile e accessibile a tutti». Dal 13 al 15 marzo in Fiera a Vicenza i riflettori saranno allora per soluzioni e proposte per viaggi e vacanze che comprendano tutti, normodotati e disabili, nel salone patrocinato dalla Regione Veneto e da Village for all. Il focus sarà soprattutto sul design, tanto che in fiera verranno proposti esempi di stabilimenti balneari e suite d'albergo belle e con soluzioni alla portata di tutti: normodotati e non. «La manifestazione si rivolge ad una community europea di circa 140 milioni di persone con diverse abilità, ai loro familiari e accompagnatori spiega il presidente di Fiera di Vicenza, Matteo Marzotto a cui offrire una ricettività turistica completa, tecnologicamente avanzata e sicura. Move! saprà creare i presupposti per stimolare nuovi business, oltre a farsi portavoce di valori civili, etici e sostenibili propri di un turismo senza barriere». A convincere gli organizzatori è il mercato che circonda il turismo accessibile. Questi i numeri: 786 miliardi di euro di ricavi lordi stimati, 783 milioni di viaggi richiesti dal mercato nel 2012 e 138,6 milioni di persone interessate nel 2011 con una previsione di 154,6 milioni nel 2020. Partendo da l'enorme flusso prodotto dal settore, Move! sarà incentrato su quattro aree di interesse: accoglienza, divertimento e sport, mobilità, shopping e ho.re.ca. Il salone, inoltre, durante la giornata del 13 marzo ospiterà l'annuale meeting internazionale sul turismo accessibile Mita. «Move! non è una fiera sulla disabilità, ma un salone del turismo professionale sottolinea il presidente di Village for all, Roberto Vitali che rimette al centro la persona con la sua condizione, partendo dal presupposto che la disabilità, come afferma l'Organizzazione Mondiale della Sanità, è un'esperienza universale». Informazioni dettagliate sulla manifestazione al link: www.move-show.com.

Fonte:

Il Corriere della Sera del 03-03-2015

4309_2015

Venticinque anni di musica e mille concerti

I Ladri di Carrozzelle hanno compiuto venticinque anni. Me lo ha detto Paolo Falessi, il fondatore del gruppo, che vuole anche coinvolgermi in un grande evento celebrativo.

Un quarto di secolo, per una band rock, è quasi un’eternità. Diventa un “miracolo”, se il gruppo in questione è composto da ragazzi con gravi disabilità, fisiche e psichiche. Come la malattia dei nove decimi del gruppo originario: la distrofia muscolare di Duchenne, gravissima patologia genetica che, atrofizzando i muscoli, paralizza progressivamente tutti gli arti sin dalla giovane età.

Conosco Paolo Falessi da prima che i Ladri nascessero. Era il 1988 e in un centro sociale della Magliana, nel quartiere romano famoso nel mondo per aver dato il nome a una banda criminale, insieme a un gruppo di amici, obiettori di coscienza e volontari della UILDM di Roma (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), avevamo creato un altro tipo di banda. Un gruppo musicale che avevamo chiamato La Banda del Buco. L’idea era stata quella di smontare una batteria e di darne un pezzo per uno ai nostri amici distrofici, che con la forza residua riuscivano comunque a far cadere la bacchetta a ritmo sulla pelle del tamburo che avevamo opportunamente amplificato. In sei suonavano la batteria, gli altri cantavano, insieme agli amici volontari, che suonavano chitarra, basso, viola e sassofono. Io “dirigevo l’orchestra”, se così si può dire. Andavamo a prendere i ragazzi con il pulmino. Provavamo per un paio d’ore e poi li riportavamo a casa. Ogni tanto facevamo qualche concerto.

Ricordo quello all'università, all'inizio degli Anni Novanta, durante l'occupazione della "Pantera". O in altri centri sociali.

La Banda del Buco durò un paio d'anni. Poi ci perdemmo di vista, come succede quando hai vent'anni. Per fortuna arrivò Falessi, che coinvolse tutti i nostri musicisti in carrozzina e fondò insieme a loro i Ladri di Carrozzelle, ispirandosi ai Ladri di biciclette, il gruppo guidato da Paolo Belli che all'epoca primeggiava nelle hit parade. «L'idea del nome – racconta Paolo – venne a Piero, uno dei ragazzi. "Chiamiamoci Ladri di Carrozzelle", disse, "tanto con le biciclette che ci facciamo?"».

I Ladri cominciarono in dieci. Insieme a Paolo, l'unico non in carrozzina, suonavano nove ragazzi distrofici. Il "battesimo" avvenne il 1° maggio 1995, quando furono invitati a suonare in Piazza San Giovanni, a Roma, nel "Concertone" della Festa dei Lavoratori.

Racconta Falessi: «Saliti sul palco, fummo impressionati dal ruggito del pubblico. C'erano centinaia di migliaia di persone. Finito il pezzo, eravamo così sconvolti che non riuscimmo a parlare per una buona mezz'ora. Quel giorno però ci convinchemmo che potevamo puntare più in alto e che da un gruppo di amici con la passione del rock potevamo diventare musicisti professionisti».

Pochi mesi dopo nacque infatti la Cooperativa Ladri di Carrozzelle, che grazie al cachet dei concerti, a contributi, finanziamenti e sponsorizzazioni varie, per un decennio ha fatturato circa 400.000 euro all'anno, riuscendo ad assumere e a stipendiare regolarmente quindici persone.

«Oggi – spiega Paolo – i distrofici della formazione iniziale non riescono più a suonare e sono stati sostituiti da altri musicisti, tra cui anche alcuni ragazzi con disabilità intellettive»: da lì l'idea di chiamare sbrock, dal verbo "sbroccare", "perdere la testa", la loro musica. Ai primi Ladri, però, sono stati versati i contributi per un decennio e grazie a ciò, oggi, oltre alla pensione di invalidità, percepiscono pure quella di inabilità.

Nel 2008, poi, con l'arrivo della grande crisi dell'industria discografica, anche i bilanci della Cooperativa sono entrati in sofferenza. «Ma noi non molliamo. E oggi il nostro prossimo obiettivo è quello di raccogliere i fondi per realizzare una casa famiglia, in cui possano andare a vivere le persone con disabilità dopo la morte dei loro genitori».

Leggo nel sito dei Ladri che dal 1990 hanno stampato 7 album (5 in studio e 2 dal vivo) e 6 singoli. Che hanno realizzato 1.000 concerti, tra scuole, teatri e piazze italiane, percorrendo circa 50.000 chilometri all'anno e svolgendo anche una straordinaria opera di informazione e sensibilizzazione.

Rifletto infine su un altro fatto, che non riguarda il loro percorso musicale. Insieme ai Ladri, quest'anno anche la Fondazione Telethon festeggia il suo venticinquesimo anniversario. Telethon nacque proprio per combattere la distrofia muscolare di Duchenne e anche oggi, che sostiene centinaia di malattie genetiche rare, destina moltissime risorse a questa terribile patologia.

Ancora non è stata trovata la cura, ma grazie ai progressi della ricerca e della medicina, l'aspettativa di vita è quanto meno raddoppiata e i Ladri di Carrozzelle sono la dimostrazione vivente di questo straordinario risultato.

Fonte:

Superando.it del 03-03-2015

4310_2015

Turismo accessibile, arriva "ToTo4All", mappa interattiva del centro di Torino

TORINO - Una semplice app per cellulare che promette di rivoluzionare il turismo accessibile nella città di Torino. Si chiama "ToTo4All", sigla che sta per "Torino tour for all", ed è una mappa interattiva compatibile con dispositivi apple e android e scaricabile gratuitamente da iTunes e Google play. A realizzarla, per conto della fondazione Crt, è stato un team di sviluppatori che ha individuato 30 punti di interesse nel centro storico di Torino, disegnando così un itinerario percorribile in circa tre ore e mezzo. Lungo il quale, "oltre a monumenti e siti archeologici, - spiega la responsabile Anna Follo - è possibile visitare luoghi come botteghe o caffè storici, che sono tipici di questa città e possono essere fruiti anche attraverso l'udito o l'olfatto, offrendo dunque un'esperienza sensoriale a tutto tondo".

Il funzionamento dell'applicazione è quanto di più intuitivo: dalla schermata principale è possibile scegliere tra quattro sotto-menù, dedicati a non vedenti, ipovedenti, non udenti e disabili motori. Fatto questo, si potrà a selezionare uno dei tre itinerari disponibili, che si sviluppano nelle zone di piazza San Carlo, via Po' o del Quadrilatero romano. In base al tipo di disabilità selezionata, l'applicazione offrirà indicazioni su misura per ognuno dei percorsi, con una dettagliata descrizione di chiese, strade piazze, edifici ed esercizi commerciali storici.

A fare la differenza rispetto ad altre applicazioni già in circolazione è, secondo Follo, "la completa integrazione tra varie forme di disabilità". "Oltre a essere totalmente privo di barriere architettoniche - continua - ognuno dei

punti d'interesse mappati è dettagliatamente descritto attraverso un sintetizzatore vocale e un sistema di sottotitolazione Lis, entrambe presenti nell'applicazione accanto alla descrizione testuale". L'itinerario, inoltre, è suddiviso in tre micro percorsi da circa un'ora ciascuno, "in modo da permettere anche alle persone più anziane di visitarlo senza affaticarsi eccessivamente".

Realizzata con la collaborazione dell'Istituto italiano per il Turismo per tutti, la Consulta per le persone in difficoltà e l'Ufficio per il turismo di Torino e provincia, "ToTo4all" è parte della Lega delle città storiche accessibili, un progetto internazionale che ha l'obiettivo di promuovere l'accessibilità nei centri storici delle città europee. Al progetto, oltre a Crt, aderiscono dieci fondazione che hanno realizzato progetti a Torino, Avila (Spagna), Mulhouse (Francia), Viborg (Danimarca), Sozopol (Bulgaria) e Lucca. (ams)

Guarda il video:

<http://www.redattoresociale.it/Multimedia/Video/Dettaglio/479362/Disabilita-ecco-la-mappa-interattiva-della-Torino-accessibile>

Fonte:

<http://www.redattoresociale.it/Notiziario/Articolo/479359/Turismo-accessibile-arriva-ToTo4All-mappa-interattiva-del-centro-di-Torino>

4311_2015

DOMANDE E RISPOSTE

"Notti" non obbligatorie per chi ha disabili a carico

Domanda

Cosa si intende per non obbligatorietà a prestare lavoro notturno per la lavoratrice o il lavoratore che abbiano a proprio carico un soggetto disabile?

Risposta

Ai sensi dell'articolo 1, comma 2, lettera d) ed e) del decreto legislativo 8 aprile 2003, numero 666, si intende per -d) "periodo notturno": periodo di almeno sette ore consecutive comprendenti l'intervallo tra la mezzanotte e le cinque del mattino- e per -e) "lavoratore notturno": 1) qualsiasi lavoratore che durante il periodo notturno svolga almeno tre ore del suo tempo di lavoro giornaliero impiegato in modo normale; 2) qualsiasi lavoratore che svolga durante il periodo notturno almeno una parte del suo orario di lavoro secondo le norme definite dai contratti collettivi di lavoro. In difetto di disciplina collettiva è considerato lavoratore notturno qualsiasi lavoratore che svolga per almeno tre ore lavoro notturno per un minimo di ottanta giorni lavorativi all'anno; il suddetto limite minimo è riproporzionato in caso di lavoro a tempo parziale-.

Quindi, come specificato nella circolare 3 Marzo 2003, numero 8, del ministero del Lavoro -il lavoro notturno è quello svolto tra le 24 e le 7, ovvero tra le 23 e le 6, ovvero tra le 22 e le 5, indipendentemente dalla eventuale maggiorazione retributiva prevista dalla contrattazione collettiva-.

Ai sensi del successivo articolo 11, comma 2, del decreto in esame - ... non sono inoltre obbligati a prestare lavoro notturno: ---c) la lavoratrice o il lavoratore che abbia a proprio carico un soggetto disabile ai sensi della legge 5 febbraio 1992, n.104, e successive modificazioni-.

Ciò significa che il lavoratore o la lavoratrice che abbia a proprio carico un soggetto non abile può, secondo le procedure di norma previste nei contratti collettivi di lavoro che prevedano l'espletamento di lavoro notturno, essere esentato dal prestare attività lavorativa in tale fascia oraria.

Fonte:

L'espresso Risponde

4312_2015

Notizie tratte da <http://www.agenzia.redattoresociale.it/>

Assistenza ai disabili, Milano adotta il modello delle associazioni

Sperimentato per cinque anni, ProgettaMi ha creato una rete tra le realtà che si occupano delle persone con disabilità. Il modello funziona e il Comune decide di adottarlo nell'assessorato. È finanziato con 300 mila euro l'anno, erogati da Comune e Fondazione Cariplo

Malattie rare, in Italia colpite 2 milioni di persone. Il 70% sono bambini

Domani la Giornata internazionale. Il ministro Lorenzin: "Dobbiamo individuare interventi efficaci per la globalità delle malattie rare". La priorità: procedere con urgenza all'aggiornamento dell'elenco di quelle che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa

Clelia e il sogno di diventare dottore Clown. "Il mio autismo non mi ostacola"

Ha 21 anni, vive vicino Venezia e sta partecipando al corso di formazione. "Poi farò l'esame e, se lo passerò, sarò volontaria e clown a vita". L'autismo le è stato diagnosticato a 4 anni. "Faccio fatica a entrare in relazione e qualche volta non sopporto gli scherzi. Ma i bambini sono la mia medicina"

Una caregiver: "Se non assumo una badante, porteranno via mia mamma!"

La mamma, 57 anni, sospetto Alzheimer in fase iniziale, si è aggravata in seguito a una polmonite. Ora, le assistenti sociali le impongono di assumere una badante. Ma la figlia ha 23 anni e non lavora, la mamma non ha neanche l'accompagnamento, perché "autosufficiente"

Turismo accessibile: monumenti "stampati" in 3D per non vedenti

"Toccare con mano" il Colosseo o la skyline di New York e avere tra le proprie dita un capitello barocco. Il progetto, esposto dal 5 al 7 marzo in Fieramilanocity obiettivo, mira a promuovere destinazioni turistiche modellando e stampando monumenti storico-artistici o reperti museali per i disabili visivi

La strana alleanza tra l'anziana Maria e Gioele, l'autistico non geniale

Non rientra nel tanto battuto filone che identifica doti particolari a chi ha disturbi dello spettro autistico, il volume "A testa in giù" di Elena Mearini, selezionato per il Campiello 2015. Storia poetica di due persone "espulse" dal mondo contemporaneo

All'università di Milano il primo insegnamento sui diritti dei disabili

Al via il 3 marzo, grazie a una collaborazione tra ateneo e Unione europea. È la prima volta che a livello accademico si dedica un corso alla materia, finora poco esplorata. Anche studenti da altri atenei possono partecipare

La stanza del "silenzio degli innocenti" per l'alunno autistico che fa paura

Due storie di inserimento scolastico difficile. Christian trascorre tutta la mattinata lontano dai suoi compagni, perché "disturba la lezione" ed è "pericoloso". Matteo ha avuto la mamma nel banco con lui, i primi giorni, in attesa di un'insegnante. Oggi lascia la scuola, che non è capace di accoglierlo

Ledha, lettera aperta ai turisti con disabilità: "Venite a vedere Milano"

Non sarà una città perfetta, ma il capoluogo lombardo non è nemmeno off limit come sostengono i disfattisti. Il processo di miglioramento dell'accessibilità di Milano ha un nome, Expofacile, e un padre, l'ex presidente della Ledha Franco Bomprezzi, morto a Milano nel dicembre 2014

Vita indipendente, co-housing per persone disabili e assistenti

Tra i 10 progetti finanziati dalla Campania ci sono anche strutture in cui possano abitare insieme persone con disabilità e assistenti personalizzati e programmi per favorire l'accesso al lavoro, la formazione e il tempo libero

Fonte:

Notizie tratte da "Redattore Sociale", Agenzia giornalistica quotidiana dedicata al disagio e all'impegno sociale in Italia e nel mondo.

Consultabile in abbonamento all'indirizzo www.redattoresociale.it

4313_2015

Documenti on-line nel sito del gruppo solidarietà

Queste le novità on line nel sito del centro documentazione del Gruppo solidarietà di Castelplanio (AN) all'indirizzo: <http://www.grusol.it/informazioni.asp>

- Andamento spesa sanitaria nelle Regioni. Anni 2008-2013 (02/03/2015- 6.175,31 Kb - 14 click) - formato PDF

- Legge stabilità. Intesa Governo Regioni. Tagli sanità 2,6 miliardi (01/03/2015- 79,41 Kb - 17 click) - formato PDF
- Welfare, poteri forti e democrazia debole (01/03/2015- 8,64 Kb - 16 click) - formato PDF
- La gioia di educare. Il maestro Zavalloni (28/02/2015- 198,87 Kb - 14 click) - formato PDF
- Accreditamento strutture sanitarie. Intesa Stato Regioni (27/02/2015- 1.381,47 Kb - 32 click) - formato PDF
- Disabilità e residenzialità. Non è solo un problema di "diritti che costano" (26/02/2015- 393,70 Kb - 47 click) - formato PDF
- Marche. Demenze. Linee di indirizzo (25/02/2015- 301,39 Kb - 56 click) - formato PDF
- Marche. Governo domanda sociosanitaria (25/02/2015- 574,20 Kb - 69 click) - formato PDF
- Marche. Istituzione Unità operativa sociale e sanitaria (25/02/2015- 278,32 Kb - 111 click) - formato PDF
- Marche. Vigilanza strutture sanitarie e sociosanitarie (25/02/2015- 99,00 Kb - 64 click) - formato PDF
- I nuovi untori. Classificare, normalizzare, curare. (21/02/2015- 72,03 Kb - 51 click) - formato PDF
- La variazione nella frequenza di prestazioni sanitarie (21/02/2015- 133,96 Kb - 40 click) - formato PDF
- Rifugiati: quanto fa male la retorica della paura (21/02/2015- 329,41 Kb - 26 click) - formato PDF
- Superamento OPG. Seconda relazione al Parlamento (21/02/2015- 7.965,57 Kb - 50 click) - formato PDF
- Friuli Venezia Giulia. Autonomia possibile e assistenza lungo termine (20/02/2015- 82,42 Kb - 20 click) - formato PDF
- Umbria. Riordino IPAB e disciplina ASP (20/02/2015- 70,45 Kb - 24 click) - formato PDF
- Centri diurni disabilità. Accreditamento e ripartizione della spesa (19/02/2015- 31,30 Kb - 75 click) - formato PDF
- Per la chiusura degli OPG al 31 marzo 2015 senza proroghe e senza trucchi (19/02/2015- 95,40 Kb - 28 click) - formato PDF
- A 50 anni dalla lettera ai cappellani militari (17/02/2015- 254,51 Kb - 82 click) - formato PDF
- Marche. Fabbisogno sociosanitario. Richiesta parere V Commissione (17/02/2015- 1.000,32 Kb - 105 click) - formato PDF
- Nuovo Isee. Sentenze Tar Lazio (17/02/2015- 204,97 Kb - 156 click) - formato PDF
- Non una fatalità. La crescita delle disuguaglianze (16/02/2015- 8,09 Kb - 91 click) - formato PDF
- Ancona, Sabato 21 marzo 2015, Presentazione (14/02/2015- 299,12 Kb - 148 click) - formato PDF
- Fabbisogni standard nel sociale: risultati Lombardia e prospettive (14/02/2015- 41,99 Kb - 52 click) - formato PDF
- Una scuola senza voti e merito (14/02/2015- 338,88 Kb - 60 click) - formato PDF
- Nuovo Isee. Sentenza TAR Lazio (13/02/2015- 253,52 Kb - 123 click) - formato PDF
- Detenuti stranieri in Italia (12/02/2015- 713,46 Kb - 37 click) - formato PDF
- Valle d'Aosta. Interventi di contrasto alla povertà (12/02/2015- 66,86 Kb - 39 click) - formato PDF
- I rischi di medicalizzazione della scuola (11/02/2015- 360,81 Kb - 127 click) - formato PDF
- La povertà continua a non essere in agenda (11/02/2015- 211,56 Kb - 56 click) - formato PDF

Fonte

newsletter <http://www.grusol.it>

4314_2015

SPAZIO LIBRI

Sebastiano Ruiz Mignone

Gabriele che non vola

Troina (EN), Città aperta, 2006

In un futuro non poi molto lontano, c'è solo una cosa diversa: la gente vola. Tutti, senza alcuna differenza. Ma il bambino Gabriele non vola, proprio non ci riesce... Un bellissimo libro che racconta in tono ironico e delicato l'impatto con la diversità e la ricerca di "guarigione" mentre invita all'ascolto e al riconoscimento dell'altro.

Gigliola Alvisi, Maurizio Furini

Volano sempre via...

Malo (VI), Industrialzone, 2006

Alice non riesce a leggere. Per quanto si sforzi, le lettere non stanno ferme, si scambiano di posto e volano via. Aiutata da una vecchia signora saprà fare i conti con questa difficoltà e proverà ad affrontarla senza scoraggiarsi. La collana Edro di cui questo è il primo volume (è già uscito il secondo: "Senza numero" di Luigi Dal Cin) nasce con il preciso obiettivo di venire incontro a tutti i lettori, anche quelli che, come Alice, hanno difficoltà ad affrontare i testi scritti. E lo fa adottando diversi accorgimenti che vanno dai contenuti alla grafica che permettono di avvicinare il libro in autonomia e con piacere.

Anna Genni Miliotti, Cinzia Ghigliano

Serena, la mia amica

Trieste, Editoriale Scienza, 2007

Una piccola storia che racconta di due bambine, della loro amicizia fatta di complicità, giochi e scuola. È Chiara che ci dice come trascorre le giornate con Serena, rivelandoci solo alla fine che Serena è una bimba con sindrome di Down, particolare "secondario" in un'amicizia che sa vedere tutte le cose che sa fare e che ne fanno una bambina "unica", come tutte le altre.

Tutela dei soggetti rispetto al trattamento dei dati personali:

Avvertenza DLgs 196/2003 - gli indirizzi e-mail presenti nel nostro archivio provengono: o da richieste dirette di inserimento in rivista, o da comunicazioni pervenute al nostro Centro, o da alleanze e servizi di pubblica utilità reperibili in Internet. Questi