



**lega del filo d'oro**

Insieme oltre il buio e il silenzio

## **FONDAZIONE LEGA DEL FILO D'ORO ONLUS, SI È INSEDIATO IL COMITATO TECNICO SCIENTIFICO ED ETICO DELL'ENTE**

*Nomi di prestigio nazionale e internazionale uniti per validare programmi riabilitativi, studiare l'applicazione di nuove tecnologie assistive, elaborare nuovi dati e ricerche e collaborare con il Consiglio di Amministrazione insieme al Comitato delle Famiglie e delle Persone Sordocieche della Lega del Filo d'Oro per trovare risposte alle esigenze e ai bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali.*

Osimo, 19 luglio 2021 – Si è insediato nei giorni scorsi il Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Lega del Filo d'Oro, che dopo il passaggio dell'Ente da Associazione a Fondazione, come anche il Comitato delle Persone Sordocieche e il Comitato delle famiglie, è diventato organo consultivo permanente dell'Ente.

Il Comitato Tecnico e Scientifico ed Etico della Lega del Filo d'Oro **promuove** la ricerca applicata al campo della abilitazione, riabilitazione e inclusione per migliorare la qualità di vita delle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale così da permettere loro di **interagire con l'ambiente e acquisire un proprio livello di autonomia**, al fine di **realizzare il massimo dell'indipendenza** e l'autodeterminazione di chi non vede e non sente. Inoltre, **supporta i programmi di ricerca proposti dal Centro di Ricerca interno alla Fondazione, particolarmente impegnato nello studio, l'applicazione delle tecnologie assistive e lo scambio a livello internazionale per condividere studi di caso, best practice e case history di successo** per sviluppare programmi di intervento, progettare, costruire e sperimentare metodologie e strumenti di supporto alle persone con sordocecità e pluriminorazione psicosensoriale.

Il Comitato **comprende da nove a quindici membri permanenti** in rappresentanza di personale dipendente ed esperti di rilievo nazionale in materie psicopedagogiche, sanitarie, sociologiche, statistiche, di matematica/fisica ed etiche inerenti alle attività della Lega del Filo d'Oro e ne fanno parte: **Carlo Ricci** Università Pontificia Salesiana di Roma e Presidente del Comitato, **Patrizia Ceccarani** Direttore Tecnico Scientifico della Lega del Filo d'Oro e Segretario del Comitato, **Orazio Gabrielli** già Università Politecnica delle Marche, **Luigi Giacco** già Presidente del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico, **Giulio Lancioni** Università degli Studi di Bari e Direttore del Centro di Ricerca della Lega del Filo d'Oro, **Orazio Miglino** Università degli Studi di Napoli Federico II, **Walter Ricciardi** Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, **Mario Signorino** già Direttore UOC Neurologia ASL Fermo, **Alessandro Solipaca** Primo Ricercatore ISTAT Roma, **Domenica Taruscio** Direttore Centro Malattie Rare dell'Istituto Superiore Sanità, **Flavio Vetrano** già Università degli Studi di Urbino Carlo Bo, **Cecilia Maria Vigo** Direttore Sanitario dell'Unità Speciale per persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali della Lega del Filo d'Oro di Osimo, **e fino a un massimo di cinque membri aggiunti di chiara fama internazionale** tra cui **Mark O' Reilly** University of Texas at Austin (USA), **Jeff Sigafos** Victoria University of Wellington (New Zealand), **Nirbhay Singh** Augusta University of Georgia (USA).

Il Comitato **ha funzione consultiva sull'attività istituzionale, scientifica ed etica dell'Ente**, esprimendo pareri su questioni sottopostegli dal Consiglio di Amministrazione che ne delibera la composizione e ne disciplina il funzionamento attraverso l'approvazione dei regolamenti. I Comitati (incluso quello delle Famiglie e delle Persone sordocieche) hanno durata di tre anni e decadono con il rinnovo del Consiglio di Amministrazione.

*“Sono onorato di essere stato confermato Presidente del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Lega del Filo d'Oro, composto da membri di rilevanza internazionale e di cui fanno parte studiosi afferenti ai diversi rami del sapere scientifico in una dimensione autenticamente interdisciplinare. Uniti per dare risposte più efficaci ed esaustive all'evoluzione dei bisogni delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali – ha dichiarato **Carlo Ricci Università Pontificia Salesiana di Roma e Presidente del Comitato**. – Sebbene tutta la Fondazione sia coinvolta nell'identificazione di nuove opportunità di miglioramento e innovazione, la riformulazione dei progetti di autonomia e indipendenza sulla base delle caratteristiche dell'utenza e dell'evoluzione dei bisogni, il Comitato svolge un ruolo consultivo e di indirizzo, approvando ogni singolo progetto di ricerca ed esprimendo un parere circa la rilevanza delle attività sotto il profilo etico”.*

Oggi come non mai la situazione di **pandemia ha significato un balzo in avanti nell'utilizzo della tecnologia**, legata all'ambito lavorativo e didattico, ma anche di svago e mantenimento delle relazioni e ha



**lega del filo d'oro**

Insieme oltre il buio e il silenzio

rappresentato una risorsa indispensabile per la prosecuzione delle attività quotidiane, per tutti. Per le **persone con disabilità severe, la tecnologia** – il cui sviluppo è garantito da un'attività di ricerca costante e programmatica – è molto più di questo: **rende le cose possibili, favorisce l'inclusione, riduce le disuguaglianze, promuove l'autodeterminazione e l'autonomia, permette di interagire con il mondo** e di contribuire al miglioramento del progetto di vita individuale.

Per questo il Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Lega del Filo d'Oro contribuisce allo studio e alla realizzazione di **tecnologie assistive** – ovvero l'insieme di tutte quelle **innovazioni tecnologiche** che non sono state inizialmente concepite per le persone con disabilità, ma **che possono diventare**, anche in una forma modificata ed adattata per la specifica necessità, **di fondamentale importanza**, permettendo loro di uscire dall'isolamento e di avere una migliore qualità di vita<sup>1</sup> – sempre più **utilizzate in diversi ambiti educativi, riabilitativi, assistenziali**, e porta avanti attività di ricerca con programmi che **rispondono ai bisogni e alla crescita della persona**, si adattano e integrano la programmazione educativa individualizzata.

*“La Lega del Filo d'Oro è pioniera in questo approccio e da oltre vent'anni registra nel settore progressi enormi. Nel 2020 l'Ente ha attivato 4 progetti di ricerca che hanno coinvolto circa 60 utenti, 10 pubblicazioni su riviste scientifiche e attualmente il Centro di Ricerca interno della Lega del Filo d'Oro vanta un'alta produzione scientifica nell'ambito della tecnologia assistiva e disabilità multiple e l'introduzione in modo sistematico e continuo di innovazioni nelle tecniche di intervento con un supporto sempre maggiore delle tecnologie assistive”* racconta **Patrizia Ceccarani Direttore Tecnico Scientifico e Segretario del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico**.

In quest'ambito, la Direzione Tecnico Scientifica ha contribuito alla stesura finale e alla divulgazione del questionario per la valutazione dell'impatto della quarantena sulle persone con disabilità, promosso dal gruppo di ricerca multidisciplinare medico-sociale dell'Istituto Nazionale di Analisi delle Politiche Pubbliche (INAPP), in collaborazione con l'Istituto Statale Sordi di Roma.

A ulteriore conferma della direzione intrapresa nella progettazione dei servizi, nel corso del 2020 è stato avviato l'aggiornamento dell'indagine ISTAT sulla popolazione delle persone con sordocità, estendendola al contesto europeo. Sono proseguiti i confronti nazionali e internazionali finalizzati alla comparazione del modello della Lega del Filo d'Oro con altri servizi che operano nel medesimo settore; sta offrendo ampio spazio all'analisi della rete presente nella vita della persona con sordocità, per comprendere come l'Ente possa contribuire maggiormente alla creazione di comunità inclusive, attraverso una migliore programmazione del lavoro di rete.

**LEGA DEL FILO D'ORO** - Oggi la Lega del Filo d'Oro è presente in dieci regioni e segue ogni anno oltre 950 utenti provenienti da tutta Italia svolgendo le sue attività di assistenza, educazione e riabilitazione delle persone sordocieche e pluriminorate psicosensoriali nei Centri e Servizi Territoriali di Osimo (AN), Sede principale dell'Ente, Lesmo (MB), Modena, Molfetta (BA) e Termini Imerese (PA) e nelle Sedi territoriali di Novara, Padova, Pisa, Roma e Napoli. Per maggiori informazioni visita: [www.legadelfilodoro.it](http://www.legadelfilodoro.it)

---

<sup>1</sup> Come le app per smartphone, o i video-ingranditori passando per i sintetizzatori vocali che trasformano un testo scritto in un suono, fino ai sistemi automatici che permettono di navigare in internet ed inviare e-mail o sms.