

[Home](#) > [Printer-friendly PDF](#) > [Aggregatore di feed](#)

Malattie rare e disabilità: andare oltre la Legge 104

[Superando](#) - 4 Febbraio 2022 - 6:26pm

«Una norma straordinaria, per il tempo in cui venne approvata, che ha dato vita a conquiste fondamentali, ma che ora per troppi versi non è più attuale»: lo si è detto durante il convegno online “30 anni dalla Legge 5 Febbraio 1992 n. 104”, organizzato dall’OMAR (Osservatorio Malattie Rare), in collaborazione con l’Alleanza Malattie Rare e con l’Associazione UILDM, patrocinato dall’Intergruppo Parlamentare Malattie Rare. Un incontro che ha permesso un’ampia riflessione sul rapporto tra malattie rare e disabilità, facendo emergere le troppe difficoltà a carico dei pazienti e delle famiglie

Servizi residenziali: questa è segregazione e privazione della libertà personale

[Superando](#) - 4 Febbraio 2022 - 5:36pm

Nel gennaio scorso avevamo ripreso anche noi l’appello lanciato dalla Federazione lombarda LEDHA, per chiedere agli enti gestori dei servizi residenziali di garantire sia le uscite programmate degli “ospiti”, sia le visite dei familiari. Quell’appello, però, non ha purtroppo sortito effetti ed è per questo che la stessa LEDHA si è rivolta al Garante nazionale dei diritti delle persone private della libertà personale, per «segnalare la situazione di sostanziale privazione della libertà personale cui sono sottoposte le persone con disabilità che vivono nei servizi residenziali in Lombardia»

Un approfondimento sulla Proposta di Legge per la non autosufficienza

[Superando](#) - 4 Febbraio 2022 - 5:03pm

Come già da noi segnalato, la Commissione “Interventi sociali e politiche per la non autosufficienza”, istituita presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministero della Salute, ha presentato al ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali Andrea Orlando lo schema di Proposta di Legge Delega “Norme per la promozione della dignità delle persone anziane e per la presa in carico delle persone non autosufficienti”. Ai 14 articoli del testo in bozza il Centro Studi Giuridici HandyLex dedica un ampio approfondimento di cui suggeriamo senz’altro la consultazione

Persone con disabilità e pandemia: cos’è successo realmente tra 2020 e 2021?

[Superando](#) - 4 Febbraio 2022 - 4:15pm

Prende le mosse da un duplice questionario, degno della massima diffusione possibile e rivolto rispettivamente alle persone con disabilità e a coloro che se ne prendono cura, il progetto di ricerca “Diritti delle persone con disabilità nel contesto di una crisi sanitaria: apprendere dalla pandemia di COVID-19 e andare verso le migliori pratiche che garantiscano il loro pieno esercizio”, iniziativa promossa da FONOS (Fondazione Orizzonti Sereni), in collaborazione con DPI Italia (Disabled Peoples’ International), inserita nell’ambito di un ampio gruppo di studio internazionale

Trent'anni dalla Legge 104: il senso di un anniversario

[Superando](#) - 4 Febbraio 2022 - 1:51pm

Domani, 5 febbraio, sarà il 30° anniversario della Legge 104/92, che ha segnato una serie di “prime volte” per i diritti delle persone con disabilità. «Ma ha senso - scrive Salvatore Nocera - celebrare la ricorrenza di una Legge? Se si tratta di una banale commemorazione, certamente no, se però si ricostruisce il clima culturale e politico che ad essa ha dato origine, allora sì, servendo a far conoscere alle nuove generazioni di studenti e docenti come nasce una Legge dal basso e come cresce, tra buone e cattive applicazioni, e gli interventi correttivi della Magistratura e del Legislatore»

Dare seguito e piena concretezza alle parole del Capo dello Stato

[Superando](#) - 4 Febbraio 2022 - 11:37am

«Facciamo nostre le parole del presidente Mattarella sulla lotta alle diseguaglianze e alle povertà quale asse portante delle politiche pubbliche, con un particolare apprezzamento per quanto detto sulla disabilità. Chiamiamo dunque tutte le forze istituzionali e politiche ad un'assunzione di responsabilità, che dia seguito e piena concretezza alle parole del Capo dello Stato»: così il presidente della Federazione FISH Falabella commenta quanto dichiarato dal riconfermato presidente della Repubblica Sergio Mattarella, durante il suo discorso di insediamento al Parlamento

Tutte le problematiche legate alla sindrome di Sjögren

[Superando](#) - 3 Febbraio 2022 - 6:20pm

La complessità della sindrome di Sjögren, patologia sistemica rara, e il diritto alla salute negato alle donne che ne sono malate saranno al centro dell'incontro online “Il dolore cronico, le problematiche genitali e la qualità della vita nella Sindrome di Sjögren primaria sistemica”, promosso per domani, 4 febbraio, dall'Associazione ANIMASS, in collaborazione con il Dipartimento di Psicosomatica dell'Università di Verona, cui interverranno autorevoli rappresentanti istituzionali e vari specialisti del mondo sanitario, con un ampio spazio anche alla testimonianza diretta di alcune pazienti

Cara Rita, quanta strada, quante lotte, viaggi e progetti insieme!

[Superando](#) - 3 Febbraio 2022 - 5:56pm

«Cara Rita - scrive Nunzia Coppedé, ricordando Rita Barbutto, ieri scomparsa -, quanti anni abbiamo trascorso insieme coinvolte in percorsi comuni! Quanta strada, quante lotte, viaggi, progetti! Mi lasci e ci lasci un'importante eredità con il tuo impegno nazionale, europeo e internazionale contro ogni forma di discriminazione e di violazione dei diritti umani, in particolare per le persone con disabilità e per le donne con disabilità e anche l'impegno continuo per promuovere l'opportunità per le persone con disabilità di vivere il proprio progetto di vita»

Nel segno della dignità

[Superando](#) - 3 Febbraio 2022 - 5:02pm

«Dignità è anche un Paese non distratto di fronte ai problemi quotidiani che le persone con disabilità devono

affrontare»: così il presidente della Repubblica Sergio Mattarella, durante il suo discorso di insediamento pronunciato poco fa in Parlamento. Molto bene Presidente! Sta ora a chi ha applaudito ripetutamente il suo discorso, i Parlamentari e i componenti del Governo, mutare in fatti concreti quelle parole chiare e nette. Perché adesso, come è stato scritto in questi giorni, «è il tempo del silenzio e della serietà» e, appunto, delle azioni concrete

Arriva a Cuneo la mostra fotografica “parlante” sul Parkinson

[Superando](#) - 3 Febbraio 2022 - 1:45pm

Approderà a Cuneo da domani, 4 febbraio, fino al 20 del mese, la mostra fotografica “parlante” “NonChiamatemiMorbo”, lanciata dalla Confederazione Parkinson Italia, per sensibilizzare sulla necessità di sradicare lo stigma e l’ignoranza che circondano la malattia di Parkinson e promuovere i diritti di chi ne soffre. Una mostra “parlante”, perché accompagnata nel racconto delle storie di resistenza al Parkinson dalle voci degli attori Lella Costa e Claudio Bisio. E questa volta all’iniziativa hanno collaborato attivamente anche gli studenti e i docenti di un Istituto Scolastico locale

Il congedo di due anni spetta per ciascuna persona con disabilità da assistere

[Superando](#) - 3 Febbraio 2022 - 1:20pm

Come segnala l’Associazione di Promozione Sociale Ufficio Nazionale del Garante della Persona Disabile di Palermo, una Sentenza prodotta dal Giudice del Lavoro del capoluogo siciliano ha stabilito che il congedo di 2 anni, previsto dal Decreto Legislativo 151/01, spetti al legittimo richiedente per ciascuna persona con disabilità che deve assistere. La stessa Associazione intende rappresentare all’INPS la necessità di adeguare la prassi alla normativa vigente e alla giurisprudenza della Cassazione, per evitare inutili e dispendiosi disagi alle famiglie che assistono più persone con disabilità

Il disability manager non può lavorare a titolo gratuito

[Superando](#) - 3 Febbraio 2022 - 12:21pm

«Riteniamo - scrive Mauro Buzzi, presidente della FEDMAN (Federazione Disability Management) - che la decisione del Comune di Torino di non prevedere alcun compenso per il disability manager sia una scelta sbagliata che non rispetta il grande lavoro svolto da questa figura innovativa. Auspichiamo quindi che il Comune stesso ci ripensi, dando dignità alla figura del disability manager, con il giusto riconoscimento economico ad un professionista che mette a disposizione esperienze e competenze, per garantire la piena inclusione delle persone con disabilità nella società»

I tanti percorsi di umanizzazione e inclusione dell’Istituto Montecatone

[Superando](#) - 3 Febbraio 2022 - 12:01pm

Sono numerosi e di segno diverso i percorsi riabilitativi mirati e individualizzati promossi dall’Istituto Riabilitativo Montecatone - la nota struttura di Imola (Bologna) specializzata nel settore delle lesioni midollari e cerebrali – allo scopo di favorire l’indipendenza dei propri pazienti, diventati persone con disabilità in seguito a un incidente o a una malattia. Tutte azioni finalizzate a rinforzare le competenze dei degenti, necessarie per il ritorno alla vita autonoma, sia domestica, sia sociale, dopo le dimissioni dall’Istituto

Rita, che ha dato voce alle discriminazioni subite dalle donne con disabilità

[Superando](#) - 3 Febbraio 2022 - 11:21am

«Quello di Rita Barbuto - scrive Silvia Cutrera, coordinatrice del Gruppo Donne della FISH - era un impegno politico per i diritti di tutte le persone con disabilità e per porre fine a ogni segregazione, creando le condizioni necessarie al diritto di libera scelta sul come, con chi e dove vivere. Fino all'ultimo, poi, si è impegnata sul fronte delle discriminazioni multiple nei confronti delle donne con disabilità, temendo soprattutto il silenzio che spesso circonda chi subisce maltrattamenti, abusi e violenze di genere, magari in contesti di cura e di assistenza oppure in àmbiti relazionali»

Lascia un grande vuoto Rita Barbuto, la “normanna” di Calabria

[Superando](#) - 3 Febbraio 2022 - 10:59am

«La scomparsa di Rita Barbuto - scrivono da DPI Italia (Disabled Peoples' International), organizzazione che aveva diretto e presieduto - lascia un vuoto grande in chi la conosciuta e apprezzata: il movimento delle persone con disabilità ha perso una grande leader, il mondo culturale delle politiche sociali ha perso una risorsa nel campo della formazione e della ricerca, gli amici, i parenti e coloro che l'hanno conosciuta hanno perso una grande Persona»

Vita indipendente? Confrontarsi, sostenersi, costruire possibilità

[Superando](#) - 2 Febbraio 2022 - 5:01pm

Prenderà il via il 24 febbraio e verrà presentato il 5 febbraio, nel corso di un incontro online a partecipazione gratuita, che consentirà di porre domande e confrontarsi, il percorso denominato “Vita indipendente? Confrontarsi, sostenersi, costruire possibilità”, dedicato ai genitori di adolescenti e adulti con disabilità, a cura della Fondazione Sequeri Esagramma di Milano, il Centro di Clinica, Ricerca e Formazione per il disagio psichico e mentale, ben noto anche per le proprie attività di Musicoterapia Orchestrale a Metodo Esagramma®

La vita indipendente, passando per un laboratorio di pasticceria

[Superando](#) - 2 Febbraio 2022 - 4:37pm

Acquisire autonomie sul piano funzionale in un gruppo stimolante e gratificante, attraverso la socializzazione e la collaborazione, il saper stare insieme, il condividere spazi e materiali, tutto ciò che servirà anche ad aumentare le proprie capacità in prospettiva di un progetto di vita indipendente: è l'opportunità di cui potranno usufruire i partecipanti al laboratorio di pasticceria che si terrà per cinque mesi a Udine, frutto di una collaborazione tra le Associazioni ANFFAS e ANFAMIV

Per aggiornarsi sulle tecnologie e gli ausili, in vista del nuovo Nomenclatore

[Superando](#) - 2 Febbraio 2022 - 4:10pm

L'ausilio non è un “tributo” che la società paga al cittadino per la sua disabilità, ma un diritto della persona, un'opportunità per la sua vita, un bene prezioso. Scegliere però un ausilio, personalizzarlo, addestrare l'utente all'utilizzo di esso, prescriverlo, fare verifiche, è un compito che richiede operatori formati al

meglio, tanto più in vista di un nuovo Nomenclatore degli Ausili e delle Protesi: In questo quadro è degno di nota il 5° Master formativo della Scuola Umbra di Amministrazione Pubblica, su Tecnologie e Ausili per la Disabilità, che si terrà da marzo a novembre

[L'azione volontaria, che può e deve essere utilizzata meglio](#)

[Superando](#) - 2 Febbraio 2022 - 1:48pm

«Come i rapporti tra solidarietà e democrazia, azione volontaria e fraternità hanno contribuito a proporre soluzioni umane, inclusive e solidali: se ne occupa questo libro in un doppio dialogo, da una parte con i “pionieri”, dall'altra con chi oggi esprime in modi originali l'azione volontaria, mettendo a disposizione un'energia sociale che può e deve essere utilizzata meglio»: viene presentato così il libro “L'azione volontaria”, curato da Tiziano Vecchiato, che sarà al centro del nuovo incontro di approfondimento online, proposto per il 25 febbraio dal Gruppo Solidarietà

[Francesco Venturi: la potenza delle parole che raccontano la vita](#)

[Superando](#) - 2 Febbraio 2022 - 1:12pm

In “Tutto di me”, sua opera prima, Francesco Venturi, scrittore con disabilità, sceglie la poesia per descrivere la «bellezza inusuale del mistero di questa esistenza». Una pubblicazione che reca in copertina una sagace illustrazione del noto disegnatore Mauro Biani ed è ulteriormente impreziosita da una prefazione e una postfazione di Achille Lauro, talentuoso artista e amico di Venturi. Parte delle copie sono state donate ai Centri Clinici NEMO (NeuroMuscular Omnicentre), per essere messe a disposizione dei pazienti e dei loro familiari

[« prima precedente](#) ... [456457458459](#) **460** [461462463464](#) ... [segunte >ultima »](#)

[Valida codice](#) [Valida CSS](#) [Accessibilità](#)

[Privacy](#) [Note legali](#)

© 2015-2025 **handitecnocalabria.it**

Sito realizzato da [Attilio Clausi](#)

(22 Apr 2025 - 19:15):

<https://www.handitecno.calabria.it/aggregator/node/1573?height=600&page=459&width=700>