

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

Testo Unico Malattie Rare: passeremo dal sogno alla realtà? Credo di sì!

[Superando](#) - 4 Novembre 2021 - 11:25am

«Dopo il “pasticcaccio brutto” relativo al “Disegno di Legge Zan” - scrive Giorgio Genta -, il Senato della Repubblica si “riabilita” con l’approvazione del Testo Unico Malattie Rare. È troppo presto per esprimere un’opinione circa gli effetti pratici che l’applicazione della nuova legge avrà sulle famiglie con disabilità rara e quando questi effetti inizieranno a farsi sentire. Ma le vere garanti del passaggio dal sogno alla realtà dovranno essere le Associazioni che rappresentano le persone con malattie rare e rarissime e le loro famiglie. Saranno pronte? Io credo di sì!»

Assegni di invalidità civile parziale: ci sarà un intervento legislativo

[Superando](#) - 4 Novembre 2021 - 10:54am

«Il Governo è consapevole che si rende indispensabile un immediato intervento legislativo»: lo ha dichiarato ieri il ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali Andrea Orlando, durante il “Question Time” in Parlamento, confermando che anche grazie all’azione di interlocuzione e pressione della Federazione FISH, verrà prodotto un emendamento, presumibilmente in sede di conversione del Decreto Legge Fiscale, che riconoscerà l’assegno di invalidità parziale indipendentemente dallo svolgimento di un’attività lavorativa, rimediando a quanto stabilito da un recente Messaggio dell’INPS

I vaccini anti-Covid e le persone con sindrome di Down: un sondaggio

[Superando](#) - 3 Novembre 2021 - 5:17pm

«Abbiamo bisogno di dati più numerosi e affidabili sul Covid e sul relativo vaccino nelle persone con sindrome di Down»: per questo, dopo quello lanciato lo scorso anno sull’impatto della pandemia nei confronti delle persone con sindrome di Down, l’organizzazione internazionale di ricercatori sulla sindrome di Down T21RS ne ha ora lanciato uno, di semplice compilazione, dedicato appunto al vaccino

Il trauma cranico è della persona, delle famiglie e della comunità

[Superando](#) - 3 Novembre 2021 - 4:32pm

“Di chi è il trauma cranico? Riflessione sociologico/sanitaria su come l’evento trauma genera conseguenze nella vita del singolo, delle famiglie e per la comunità”: appare particolarmente interessante il tema dell’evento di Parma attorno al quale ruoterà il 20 novembre la 22^a Giornata Nazionale del Trauma Cranico, nata per iniziativa della FNATC (Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico). La giornata, arricchita dalla presenza di vari autorevoli relatori, sarà organizzata, in collaborazione con la stessa FNATC, dall’Associazione Traumi Parma

Incontinenza e disfunzioni del pavimento pelvico: nasce la FINCOPP Toscana

[Superando](#) - 3 Novembre 2021 - 1:53pm

Fortemente voluta da Francesco Diomede, presidente nazionale della FINCOPP (Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico) e da Vincenzo Li Marzi, presidente della SIUD (Società Italiana di Urodinamica), è nata la FINCOPP Toscana, presieduta da Nicola Ricciardi. «Grazie a questo passaggio – sottolinea Diomede - la maggior parte dei pazienti affetti da incontinenza e disfunzioni al pavimento pelvico della Toscana potranno certamente vedere migliorata la loro qualità e quantità di vita»

Battaglia aperta per i titoli italiani del motociclismo paralimpico

[Superando](#) - 3 Novembre 2021 - 1:22pm

A una gara dalla fine è ancora del tutto aperta la battaglia per aggiudicarsi l'ottava "Octo Cup", il campionato italiano di motociclismo paralimpico nato nel 2014 per volere dell'Associazione DD-Diversamente Disabili. Sia nella classe 1000 cc., infatti, sia nella 600 cc., gli attuali leader hanno un vantaggio di pochi punti su chi li insegue e tutto si deciderà il 6 e 7 novembre, nel corso dell'ultima prova in programma al circuito romano di Vallelunga

Il Testo Unico sulle Malattie Rare è Legge!

[Superando](#) - 3 Novembre 2021 - 1:00pm

«Ci sono voluti più di tre anni e mezzo per arrivare a questa vittoria, ma oggi il Testo Unico sulle Malattie Rare è finalmente una Legge dello Stato, la prima che definisce organicamente le Malattie Rare, i diritti di chi ne è affetto e il quadro organizzativo»: così Ilaria Ciancaleoni Bartoli, che dirige l'OMAR (Osservatorio Malattie Rare), commenta con soddisfazione l'approvazione definitiva al Senato del Testo Unico sulle Malattie Rare. Soddisfazione viene espressa anche dalla Fondazione Telethon, per un passaggio legislativo che si ritiene potrà dare impulso alla ricerca

Includere non è un "favore" per pochi, ma un guadagno per tutti

[Superando](#) - 3 Novembre 2021 - 12:17pm

Ben lo dimostrano i premi del 6° Concorso "Make to Care", rivolto a iniziative che migliorino la quotidianità delle persone con disabilità, andati quest'anno, tra l'altro, al progetto "Camera Libera Tutti", frutto di esperienze, competenze e tecnologie volte a trovare soluzioni funzionali, partendo dai bisogni di chi, avendo qualche difficoltà in più, non sempre trova strutture turistiche adeguate, il tutto tramite camere che vadano bene per tutti, con e senza disabilità, abbandonando il design "ospedaliero" che accompagna in genere la progettazione dedicata alla disabilità

Le barriere architettoniche alla Conferenza di Glasgow proprio no! E invece...

[Superando](#) - 3 Novembre 2021 - 11:33am

Niente ingressi accessibili a una Ministra in carrozzina alla 26^ Conferenza sul cambiamento climatico, organizzata in questi giorni a Glasgow in Scozia dalle Nazioni Unite e un bus navetta nemmeno quello idoneo a trasportare persone in carrozzina! Poi le scuse e le iniziative per risolvere il problema, ma ciò non

toglie che una volta ancora “non ci si era affatto pensato prima”. Almeno su questo tipo di barriere, vien da dire, ci si augurava di non dover più registrare situazioni del genere, soprattutto nell’ambito delle Nazioni Unite. E invece...

Cosa significa essere “figli della SLA”

[Superando](#) - 2 Novembre 2021 - 6:21pm

La SLA (sclerosi laterale amiotrofica) è una malattia che modifica radicalmente la vita di chi ne è colpito e dell’intero nucleo familiare, ma quando sono presenti dei minori, qual è il loro impatto con il dolore e come è possibile sostenerli? Dal 2018 l’Associazione AISLA, in collaborazione con la Fondazione Mediolanum, ha voluto comprendere cosa significhi “essere figli della SLA” e crescere con un genitore interessato dalla patologia, tramite il primo studio al mondo di questo genere, i cui risultati verranno presentati il 20 novembre durante un incontro online

Un evento tutto dedicato alla boccia paralimpica

[Superando](#) - 2 Novembre 2021 - 5:59pm

«Scopriremo le regole basilari di questo sport che si differenzia dalla boccia classica per materiali, regole e spazi che ne garantiscono l’accessibilità anche a persone con disabilità fisica, grave e gravissima»: così la Fondazione Ariel di Rozzano (Milano) e il Comitato Italiano Boccia Paralimpica Lombardia invitano all’“Open Day” dedicato alla boccia paralimpica, che il 13 novembre si terrà a Lacchiarella, nei pressi di Milano, aperto a tutti i bambini, bambine (dagli 8 anni in su), ragazzi, ragazze e adulti

Curare l’individuo è costruire, non riparare

[Superando](#) - 2 Novembre 2021 - 5:34pm

«Essere genitori, insegnanti, educatori e operatori sanitari di bambini o bambine con disabilità complessa rende necessaria una profonda riflessione sulla centralità dell’essere umano e sui punti di riferimento che lo aiutano a crescere, evolvere, vivere e comunicare: curare l’individuo, infatti, è costruire, non riparare»: viene presentato così, dall’AIAS di Milano, il convegno online “Corpo-Azione-Comunicazione-Linguaggio. Dal disorientamento all’intenzionalità motoria e comunicativa nelle patologie complesse”, promosso da tale Associazione per il 13 novembre

Perché le persone con disabilità devono essere coinvolte nelle azioni sul clima

[Superando](#) - 2 Novembre 2021 - 5:08pm

Sono il 15% della popolazione mondiale, subiscono un impatto sproporzionato dai cambiamenti climatici e ancor peggio sta chi soffre forme intersezionali di discriminazione (donne, bambini, popolazioni indigene, disabilità intellettive o psicosociali). Hanno inoltre conoscenze e risorse tali da rendere le società più accessibili, eque e sostenibili. Per questo il Forum Europeo sulla Disabilità e altre organizzazioni sono attive alla Conferenza sul cambiamento climatico di Glasgow, per chiedere il coinvolgimento delle persone con disabilità in ogni processo decisionale e operativo su tali temi

Disabilità cognitive e intellettive: nuove risposte per l'inclusione scolastica

[Superando](#) - 2 Novembre 2021 - 4:23pm

Offrire nuove risposte in ambito di inclusione scolastica di studenti con disabilità cognitive e intellettive, fornendo agli studenti nuovi strumenti e metodi di studio, agli insegnanti e alle famiglie formazione per garantire la continuità didattica: sono gli obiettivi del Centro HPL (Centro per il potenziamento cognitivo dell'apprendimento), inaugurato nei giorni scorsi a Torino, per cura dell'Associazione ADN e della CPD, che ha anche promosso un questionario online in due diverse versioni, rivolte alle famiglie e agli insegnanti

Malattie Rare: il sistema è pronto al cambiamento?

[Superando](#) - 2 Novembre 2021 - 1:25pm

Il Testo Unico sulle Malattie Rare, ormai a un passo dal diventare Legge, e la discussione sulla riforma del Regolamento Europeo riguardante i cosiddetti "farmaci orfani", saranno al centro dell'evento online denominato "Malattie Rare, dall'Italia e dall'UE arrivano nuove norme e riforme: il sistema è pronto al cambiamento?", promosso per l'8 novembre dall'OMAR (Osservatorio Malattie Rare)

Il trasporto scolastico e a chiamata di Roma: dimenticati i diretti interessati

[Superando](#) - 2 Novembre 2021 - 1:00pm

«Il servizio del trasporto di persone con disabilità a chiamata e quello scolastico per alunni e alunne con disabilità - scrivono dalla Consulta Permanente sui Problemi della Disabilità del Municipio XI di Roma - è nato ed esiste proprio per rispondere al diritto alla mobilità e allo studio delle persone con disabilità. Ma i rappresentanti di queste ultime non sono stati ascoltati né invitati al tavolo della trattativa, indetto dalla nuova Consiliatura del Comune di Roma, per risolvere l'attuale situazione di crisi di questo settore»

Ma chi sorveglierà i sorveglianti?

[Superando](#) - 2 Novembre 2021 - 11:58am

«L'insonne e sempre più vecchio caregiver - scrive Giorgio Genta -, leggendo nottetempo i giornali apprende dell'ennesima truffa a danno di persone con disabilità, con un avvocato genovese condannato a nove anni di reclusione e già radiato dall'Albo, che si sarebbe appropriato di circa 500.000 euro di proprietà di persone con disabilità delle quali era stato nominato curatore. "O tempora o mores" ("Che tempi, che costumi!"), avrebbero detto gli antichi latini, o meglio ancora, "Quis custodiet ipsos custodes?" ("Chi sorveglierà i sorveglianti stessi?")»

"Percorsi di emancipazione", per favorire il "Durante e il Dopo di Noi"

[Superando](#) - 2 Novembre 2021 - 11:38am

«Questo percorso di formazione è stato pensato per chi è coinvolto direttamente o indirettamente nell'attuazione e nell'implementazione dei progetti previsti dalla Legge sul "Dopo di Noi" (o sul "Durante e Dopo di Noi"), nel territorio della Città Metropolitana di Milano e della Provincia di Lodi»: lo dicono dalla Federazione lombarda LEDHA, a proposito dell'iniziativa formativa "Percorsi di emancipazione", promossa dall'ATS di Milano, in collaborazione con un vasto partenariato di organizzazioni, che verrà presentata il 9

novembre durante un seminario online

[Buone notizie per Gaia Padovani, dottoressa non vedente](#)

[Superando](#) - 2 Novembre 2021 - 10:55am

Si è conclusa bene la vicenda di Gaia Padovani, prima studentessa cieca in Italia a laurearsi in Medicina, che ha dovuto affrontare il test di ammissione al corso di specializzazione in Psichiatria senza i necessari accomodamenti. Ammessa alla frequenza dal Consiglio di Stato, il TAR del Lazio aveva invece chiesto la ripetizione della prova, fissata dal Ministero con soli 20 giorni di preavviso. Ora il Consiglio di Stato ha sospeso quella disposizione, auspicando una rivalutazione complessiva, che scongiuri il rischio di dovere interrompere il proficuo percorso di studi di Padovani

[Ricostruiamo le reti sociali indispensabili e superiamo le disuguaglianze](#)

[Superando](#) - 29 Ottobre 2021 - 6:52pm

«Siamo pronti e desideriamo assolvere a quel ruolo di solidarietà nella ripartenza del Paese, invocato anche dal Presidente del Consiglio, che già da tempo contraddistingue l'identità del Terzo Settore. Parteciperemo con dedizione ai processi di cambiamento, affinché si ricostruiscano sempre più le reti sociali indispensabili, e si superino con costanza le disuguaglianze»: lo dichiara Vanessa Pallucchi, portavoce del Forum Nazionale del Terzo Settore, commentando le parole di apprezzamento espresse dal presidente del Consiglio Draghi nei confronti del Terzo Settore, durante un recente evento

[« prima precedente](#) ... [484485486487](#) **488** [489490491492](#) ... [segunte >ultima »](#)

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

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

© 2015-2025 **handitecnocalabria.it**

Sito realizzato da [Attilio Clausi](#)

(25 Apr 2025 - 07:17):

<https://www.handitecno.calabria.it/aggregator/node/1573?height=600&page=487&width=700>