

[Home](#) > [Printer-friendly PDF](#) >

I temi delle disabilità trattati con coraggio



URL:

<https://superando.it>

Aggiornato:

15 min 24 sec fa

[In Toscana una rete di esperti sulla malattia di Charcot-Marie-Tooth](#)

19 Maggio 2021 - 5:23pm

Per le persone con la malattia di Charcot-Marie-Tooth, patologia neuromuscolare invalidante del sistema nervoso periferico, una delle principali difficoltà è avere una diagnosi e trovare specialisti che conoscano bene il problema. Per questo l'Associazione ACMT-Rete è impegnata da anni a creare su tutto il territorio nazionale una rete di specialisti esperti in vari settori, che supportino al meglio le persone. Ora anche in Toscana, grazie alla collaborazione con l'USL Toscana Centro, i pazienti potranno trovare una rete di neurologi esperti nella loro presa in carico e trattamento

[Intersezioni: tra malattie rare, complessità e disabilità](#)

19 Maggio 2021 - 4:42pm

Si chiamerà così il convegno online in programma per il 22 maggio, promosso dall'FMRI di Torino (Federazione Malattie Rare Infantili), con il supporto attivo dell'ANFFAS di Torino (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale), della Fondazione Time2 e di un gruppo di altre diciassette Associazioni di patologia. Per l'occasione verrà presentato in anteprima il progetto "ConTeSto", nuova rete dedicata alle malattie rare e complesse e alla disabilità, che intende mettere in comunicazione i pazienti, le Associazioni e i servizi del territorio piemontese

[Per un Servizio Civile davvero universale](#)

19 Maggio 2021 - 1:23pm

Preceduto da un lungo lavoro preparatorio, cui hanno contribuito decine di Assemblee e Congressi regionali e territoriali, con la partecipazione di quasi seicento Associazioni locali, si terrà a Roma, il 21 e 22 maggio, il 17° Congresso Nazionale dell'ASC (Arci Servizio Civile), organizzazione che celebra quest'anno i trentacinque anni dalla propria fondazione. Il titolo significativamente scelto per l'evento è "Per un Servizio

Civile davvero universale”, ad indicare in modo esplicito che molti passi sono ancora da fare prima di poterlo definire davvero tale

Le persone LGBTI+ con disabilità tra le più penalizzate dalla pandemia

19 Maggio 2021 - 12:41pm

In occasione della Giornata Internazionale contro l’omofobia, la bifobia e la transfobia, celebratasi ieri, 17 maggio, l’EDF, il Forum Europeo sulla Disabilità, ha voluto richiamare l’attenzione sul fatto che le persone LGBTI+ con disabilità sono state colpite in modo sproporzionato dalla pandemia di Covid, risultando tra l’altro a maggior rischio di affrontare violenze sia omofobiche/transfobiche che specifiche per disabilità, e ha chiesto per loro un maggiore sostegno

Reiscrizione degli alunni con disabilità: ritorno sul “luogo del delitto”

19 Maggio 2021 - 12:06pm

«Questa non è una norma di favore per gli alunni e le alunne con disabilità, ma una discriminazione di fatto e di immagine, oltreché una violazione di più punti della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità»: lo scrive Salvatore Nocera, a proposito di un emendamento proposto alla Camera, in fase di conversione del Decreto Legge 52/21, il quale stabilisce, analogamente a un provvedimento già duramente contestato da più parti lo scorso anno, che gli alunni con disabilità possano, a differenza dei compagni senza disabilità, essere tutti bocciati su richiesta delle famiglie

Leber e ADOA: due rare malattie mitocondriali ereditarie del nervo ottico

18 Maggio 2021 - 6:28pm

Due rare malattie mitocondriali del nervo ottico, quali la neuropatia ottica ereditaria di Leber (LHON) e l’atrofia ottica autosomica dominante (ADOA), saranno al centro del nuovo incontro online del 20 maggio, nell’ambito del ciclo “Spazi Rari Mitocon”, iniziativa promossa dall’Associazione Mitocon e fatta di incontri virtuali rivolti a persone affette da malattie mitocondriali, alle loro famiglie e ai caregiver, per incontrare chi vive la propria stessa esperienza e confrontarsi con esperti che forniscono informazioni utili ad affrontare il difficile percorso legato alla patologia

Strutture residenziali: subito le visite dei parenti e le uscite degli ospiti!

18 Maggio 2021 - 6:04pm

«Attivarsi nei confronti dei soggetti gestori delle strutture residenziali, affinché rispettino l’Ordinanza Ministeriale che disciplina le modalità di ingresso dei parenti/visitatori insieme a quelle di uscita degli ospiti/ricoverati. Quell’Ordinanza, infatti, non è discrezionale e vale per tutte le tipologie di strutture residenziali»: lo hanno scritto ai responsabili della propria Regione sei organizzazioni delle Marche, constatando che «a distanza di dieci giorni dall’emanazione di quell’Ordinanza Ministeriale - pochissime strutture (per oltre 15.000 posti) ne hanno dato applicazione»

Un altro importante evento di accessibilità culturale

18 Maggio 2021 - 5:12pm

Domani, 19 maggio, in presenza a Torino, venerdì 21 in streaming per tutto il giorno: proseguendo nel proprio impegno che la vede da tempo realtà leader in ambito di accessibilità culturale, anche con il progetto “Cinemanchiò”, l’Associazione +Cultura Accessibile propone un nuovo duplice evento audiodescritto e sottotitolato, con la proiezione di un capolavoro dei Fratelli Taviani, “La notte di San Lorenzo” in versione restaurata, «una storia che parla di coraggio e di resistenza, sentimenti e valori sui quali poggiare l’attuale progetto di riavvio del nostro Paese»

Disabilità adulta: il diritto alla scelta e il progetto di vita

18 Maggio 2021 - 4:38pm

«Sicuramente sono stati fatti passi avanti rispetto al riconoscimento dell’importanza di vedere la disabilità in tutti i molteplici aspetti che la compongono, e andando oltre l’idea delle persone con disabilità come destinatari di cure, assistenza e protezione da parte della società»: partirà da questo assunto di base il 3° Convegno Internazionale “Sono adulto. Disabilità diritto alla scelta e progetto di vita”, promosso dal Centro Studi Erickson, che si terrà in modalità online il 21 e il 22 maggio, con la partecipazione di numerosi autorevoli esperti del settore

Angioedema ereditario: conoscerlo per affrontarlo senza ansia

17 Maggio 2021 - 1:48pm

In occasione della Giornata Mondiale dell’Angioedema Ereditario (“HAE Day”), celebratasi ieri, 16 maggio, e dedicata a questa rara malattia caratterizzata dalla comparsa di edemi della cute, delle mucose e degli organi interni, l’OMAR (Osservatorio Malattie Rare) ha promosso per il 19 maggio l’incontro online fra medici e pazienti, denominato “Angioedema ereditario: conoscerlo per affrontarlo senza ansia”, con la collaborazione dell’AAEE (Associazione volontaria per l’angioedema ereditario ed altre forme rare di angioedema)

Il budget di salute: dalle promesse a quale realtà?

17 Maggio 2021 - 1:22pm

Già definito come «uno strumento di definizione quantitativa e qualitativa delle risorse economiche, professionali e umane necessarie per innescare un processo volto a restituire centralità alla persona con disabilità, attraverso un progetto individuale globale», il budget di salute sarà al centro dell’incontro online a partecipazione gratuita, denominato “Il budget di salute: dalle promesse a quale realtà?”, promosso per il 20 maggio dal portale “Welforum.it”, in occasione dell’uscita di un inserto speciale della testata «Prospettive Sociali e Sanitarie», dedicato al medesimo tema

Fulvia Massimelli nuova presidente dell’AISLA

17 Maggio 2021 - 12:47pm

«Credo di poter dire che la nostra Associazione sia diventata un fattore di rafforzamento concreto, oltre che

una vera e propria operazione culturale. Siamo infatti un'organizzazione capace di proteggere, resistere e, soprattutto, di ascoltare e rispondere al bisogno di migliaia di famiglie alle prese con una quotidianità drammatica e con risorse sempre più scarse»: lo ha detto Fulvia Massimelli, dopo essere stata eletta alla Presidenza dell'AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), succedendo a Massimo Mauro, prima presidente donna nella storia dell'organizzazione

Per liberarsi dalle lenti del pregiudizio

17 Maggio 2021 - 12:20pm

«Perché seguire “Le lenti del pregiudizio”? Perché siamo convinti che solo attraverso la conoscenza e la buona informazione sia possibile superare stereotipi e pregiudizi. Crediamo che questa sia l'unica strada per liberarsi di quelle lenti che, indossate inconsapevolmente, deformano la realtà, influenzando opinioni, scelte e relazioni interpersonali»: così Flavia Tozzi, presidente dell'UICI di Cremona, presenta la videoconferenza online promossa per il 19 maggio e denominata appunto “Le lenti del pregiudizio”, come l'omonimo progetto

Verso Santiago de Compostela, il cammino possibile anche in sedia a rotelle

17 Maggio 2021 - 11:53am

Non si può rinunciare al viaggio post maturità, neanche nel bel mezzo di una pandemia, men che meno può essere un ostacolo la disabilità di uno dei partecipanti. L'estate prossima, dunque, i “Belfortissimi”, cinque ragazzi di Belforte (Pesaro-Urbino), percorreranno i 902 chilometri del pellegrinaggio che ha come meta la cattedrale spagnola di Santiago de Compostela. Un'impresa impegnativa per il fisico e la mente, un itinerario che diventa indimenticabile qualunque sia la motivazione che muove i passi dei pellegrini, perché il cammino “costringe” a condividere e collaborare

La Giornata Internazionale per la Consapevolezza sulle Anomalie Vascolari

14 Maggio 2021 - 6:14pm

Ogni anno il 70% dei bambini nasce con un'anomalia vascolare, problema al quale l'americana VBF (Vascular Birthmarks Foundation) dedica, in maggio, il Mese Internazionale per la Consapevolezza delle Anomalie Vascolari. A metà del mese, ovvero domani, 15 maggio, si colloca la Giornata Internazionale sul medesimo tema, in occasione della quale nel nostro Paese la Fondazione Alessandra Bisceglie ViVa Ale, impegnata dal 2009 su questo fronte, si attiverà per sensibilizzare l'opinione pubblica su una patologia ancora poco conosciuta, ma che colpisce tante persone in tutto il mondo

Trattamento coatto e istituzionalizzazione: fermare quel Protocollo Europeo!

14 Maggio 2021 - 5:44pm

«Certi che l'Italia continuerà a rispettare gli obblighi derivanti dalla ratifica della Convenzione ONU, chiediamo che il nostro Paese si opponga all'adozione di quel Protocollo»: la Federazione FISH si rivolge direttamente al Presidente del Consiglio e ad alcuni Ministri, inserendosi così nell'ampia campagna internazionale contro quel progetto di Protocollo Aggiuntivo alla Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina del Consiglio d'Europa (Convenzione di Oviedo), cui si imputa, di fatto, di aprire la porta al trattamento coatto e all'istituzionalizzazione delle persone con disabilità

[La qualità di vita nella sclerosi sistemica: un obiettivo primario](#)

14 Maggio 2021 - 4:11pm

Il Covid non ha fermato l'impegno del GILS, il Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, impegnato da molti anni sul fronte di questa rara malattia autoimmune, cronica ed evolutiva, ben nota anche come sclerosi sistemica. E proprio nella mattinata di domani, 15 maggio (ore 9-13), ci sarà il convegno nazionale dell'Associazione, in modalità online, intitolato "La qualità di vita nella sclerosi sistemica: un obiettivo primario", durante il quale si parlerà, insieme a medici e pazienti, di ricerca, di rete e di sperimentazione, ma soprattutto dell'importanza della qualità di vita

[Il Piano della Lombardia sulla violenza di genere e le donne con disabilità](#)

14 Maggio 2021 - 1:58pm

Il Gruppo Donne della Federazione lombarda LEDHA ha elaborato alcune osservazioni al "Piano contro la violenza di genere" in fase di approvazione nella propria Regione. Si tratta di osservazioni inerenti alla condizione delle donne con disabilità che affrontano quattro aspetti fondamentali: la condizione delle stesse; l'accrescimento della consapevolezza; il coinvolgimento delle loro organizzazioni rappresentative nei processi decisionali sulle questioni che le riguardano; la situazione dei minori con disabilità vittime di violenza assistita e gli orfani di femminicidio

[Sostegno a quella Risoluzione ONU sui diritti delle persone con Malattia Rara](#)

14 Maggio 2021 - 1:22pm

La campagna internazionale "#Resolution4Rare", cui partecipa anche UNIAMO-FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare), sostiene una Risoluzione dell'ONU, dedicata appunto alle Malattie Rare, che sarà presentata in settembre all'Assemblea Generale delle Nazioni Unite. L'obiettivo è di ottenere il riconoscimento delle esigenze e dei bisogni reali delle persone con Malattia Rara e delle loro famiglie attraverso politiche globali e nazionali. A tal proposito UNIAMO-FIMR ha invitato all'adesione vari Ministri del nostro Governo, oltre ai rappresentanti della Missione Permanente Italiana all'ONU

[Lupo presenta l'atrofia muscolare spinale e ci parla dello screening neonatale](#)

14 Maggio 2021 - 12:42pm

"Lupo racconta la SMA", il libro di favole pubblicato qualche tempo fa, che con esse spiega la SMA (atrofia muscolare spinale) a bambini, bambine e adulti, aprirà l'incontro online "Lupo presenta la SMA", promosso per il 17 maggio dall'Associazione Famiglie SMA e dall'OMAR (Osservatorio Malattie Rare), introducendo così il tema dello screening neonatale per questa grave malattia invalidante, parlando dei progetti pilota già avviati in Lazio e Toscana e della necessaria sensibilizzazione su tale metodica

[« primaprecedente](#) ... [362363364365](#) **366** [367368369370](#) ... [segunte >ultima](#) »

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

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

© 2015-2025 **handitecnocalabria.it**

Sito realizzato da [Attilio Clausi](#)

(25 Apr 2025 - 22:05): <https://www.handitecno.calabria.it/aggregator/sources/8?page=365>