

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

I temi delle disabilità trattati con coraggio



URL:

<https://superando.it>

Aggiornato:

48 min 43 sec fa

[Ricerca è speranza: per la SLA e per tutte le Malattie Rare](#)

26 Febbraio 2021 - 6:29pm

In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio, l'ARISLA, la Fondazione Italiana di Ricerca per la SLA, ha lanciato la campagna social “#ricercaèsperanza”, coinvolgendo gli ultimi ricercatori selezionati, e finanziati, tramite il proprio Bando 2020. In una serie di post, gli stessi ricercatori mostrano una mano colorata, in linea con la campagna mondiale della Giornata, confermando il proprio impegno a «fare il proprio lavoro nel miglior modo possibile» e affermando che il sogno più bello è «riuscire a portare qualcuna delle scoperte a fruizione dei pazienti»

[Il Consiglio dell'Unione Europea e i diritti delle persone con disabilità](#)

26 Febbraio 2021 - 5:40pm

Tra le venti Conclusioni prodotte nei giorni scorsi dal Consiglio dell'Unione Europea - l'Istituzione che rappresenta i Governi degli Stati Membri - volute per riaffermare l'impegno comunitario in tema di diritti umani, nel contesto della ripresa dalla pandemia da Covid, si esprime tra l'altro grande preoccupazione per i diritti delle persone con disabilità violati durante la pandemia stessa, e si dichiara che «l'Unione Europea intensificherà il proprio lavoro con i partner, per garantire alle persone con disabilità il pieno godimento dei loro diritti umani»

[Una reale inclusione scolastica, che punti alla “luna” e non a fissare il “dito”](#)

26 Febbraio 2021 - 5:01pm

Come già molti altri che hanno dibattuto su queste pagine, anche Paola Di Michele riflette sui nuovi modelli di Piani Educativi Individualizzati per l'inclusione degli alunni e delle alunne con disabilità, fornendo un ulteriore angolo visuale alla discussione, quella di un'assistente all'autonomia e alla comunicazione. Poi, però, allarga l'orizzonte a quei passaggi necessari a colmare la distanza fra le intenzioni dei Legislatori e ciò

che produrrebbe «l'inclusione, quella vera, quella che non c'è». «Oppure - conclude - anziché puntare alla "luna", continueremo a fissare il nostro "dito"»

Le persone con la SLA chiedono un'assistenza domiciliare continuativa e stabile

26 Febbraio 2021 - 4:03pm

«Assistenza domiciliare continuativa e stabile per le persone con la SLA (sclerosi laterale amiotrofica) perché i familiari caregiver non possono sostenere il peso di questa malattia da soli ancora per molto»: risuona forte questa richiesta dell'Associazione AISLA Firenze, la "meno rara delle Malattie Rare", nell'imminenza della Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio. La stessa Associazione sottolinea inoltre che stentano a partire, sia a livello nazionale che locale, le vaccinazioni anti-Covid per le persone con la SLA e quelle, non meno essenziali, per i caregiver

Nasce in Sardegna il Coordinamento Regionale Associazioni Malattie Rare

26 Febbraio 2021 - 1:39pm

Assume certamente un particolare significato, a soli due giorni dalla Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio, la notizia della nascita in Sardegna del CoReSar (Coordinamento Associazioni Malattie Rare Sardegna), all'insegna dell'unità tra ben diciannove organizzazioni impegnate sul fronte delle Malattie Rare. Il nuovo organismo si propone di essere un luogo aperto alla discussione e al confronto tra le Associazioni partecipanti sui problemi comuni e trasversali che riguardano i Malati Rari dell'Isola, ma anche il motore di un'azione associativa più incisiva e inclusiva

La gastroenterologia incontra le Malattie Rare

26 Febbraio 2021 - 12:58pm

Il coinvolgimento dell'apparato gastroenterico nelle Malattie Rare: sarà questo il tema del nuovo incontro online a partecipazione gratuita, promosso dall'Associazione Mitocon (Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali) per domani, 27 febbraio, proprio alla vigilia della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, proseguendo gli "Spazi Rari" organizzati nell'ambito del progetto "IntegRARE", curato dalla Federazione UNIAMO, in collaborazione con alcune altre Associazioni

Inclusione, un gioco da ragazzi

26 Febbraio 2021 - 12:35pm

Si chiama così lo spazio virtuale dedicato alla bellezza del gioco dei bambini e alla solidarietà, che abbraccerà il mondo della musica e dello spettacolo, articolandosi su quattro dirette online promosse dalla UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare), a partire da oggi, 26 febbraio, nell'ambito del progetto "A scuola di inclusione: giocando si impara", i cui ospiti, musicisti e personaggi televisivi, hanno scelto di difendere il diritto dei bambini e delle bambine con disabilità di divertirsi con i loro coetanei, in parchi e aree verdi attrezzate con giochi accessibili a tutti

Chi ha una Malattia Rara non è una sigla, ma una persona con i suoi diritti

26 Febbraio 2021 - 11:50am

«La persona con Malattia Rara non è una sigla o un codice, ma un essere umano che deve vedere tutelati i propri diritti, le sue aspettative e preferenze, le sue necessità di sostegno, per avere sempre garantita la migliore qualità di vita possibile. Per questo la nostra speranza è che la celebrazione di questa Giornata possa concorrere a raggiungere tali obiettivi»: lo scrivono dall'ANFFAS, in occasione dell'imminente Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio

Dislessia e realtà virtuale

25 Febbraio 2021 - 6:36pm

Organizzato per il 27 febbraio dall'Istituto Scientifico Medea-La Nostra Famiglia, il webinar “Dislessia e realtà virtuale” si rivolgerà soprattutto a insegnanti e tecnici impegnati nella cura della dislessia, la più comune difficoltà di apprendimento. Durante l'incontro verranno presentati i dati di efficacia dei trattamenti disponibili sul territorio italiano, le buone prassi per l'uso della tecnologia a scopi riabilitativi e un nuovo strumento di realtà virtuale e realtà aumentata, per la riabilitazione di ragazzi tra i 10 e i 16 anni, messo a punto nell'ambito di un progetto europeo

La sindrome di Sjögren primaria sistemica: malattia rara, degenerativa e orfana

25 Febbraio 2021 - 6:09pm

La sindrome di Sjögren colpisce in grande maggioranza le donne, in un rapporto di 9 a 1, è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa e inguaribile, che può attaccare tutte le mucose dell'organismo (occhi, bocca, naso, reni, pancreas, fegato, cuore, apparato cardiocircolatorio, apparato osteoarticolare e polmonare), e che spesso si associa ad altre patologie autoimmuni, con [...]

Nuovo PEI: il ruolo dei genitori

25 Febbraio 2021 - 5:43pm

«Troppi genitori continuano a lamentare situazioni di scarso coinvolgimento rispetto all'inclusione scolastica dei figli e delle figlie con disabilità e anche le nuove procedure connesse alla redazione del PEI (Piano Educativo Individualizzato) generano timori e preoccupazioni»: se ne parlerà il 1° marzo, durante l'incontro online denominato “Nuovo PEI: il ruolo dei genitori”, promosso da Erickson

L'inclusione lavorativa delle persone con disabilità in cifre

25 Febbraio 2021 - 5:07pm

Recentemente depositata in Parlamento, con un ritardo di un anno rispetto a quanto prescritto dalla stessa Legge 68/99 (“Norme per il diritto al lavoro dei disabili”), la “Nona Relazione sullo stato di attuazione della Legge 68/99” sarà al centro dell’incontro online denominato “L’inclusione lavorativa delle persone con disabilità in cifre”, promosso dall’Ufficio per le Politiche Attive della Disabilità della CGIL e che verrà diffuso in diretta streaming

Quando ho imparato a pedalare, andando oltre la sindrome X Fragile

25 Febbraio 2021 - 4:14pm

Mario ha 9 anni e la sindrome X Fragile, la seconda causa di disabilità intellettiva su base genetica dopo la sindrome di Down. È lui il giovane protagonista del cortometraggio “Pedala!”, diretto da Antonio Di Domenico, in cui dimostra grandi capacità nel rievocare e mettere in scena se stesso, ripercorrendo una delle sue sfide, quella cioè di imparare ad andare in bicicletta. “Pedala!” verrà lanciato dall’Associazione Italiana Sindrome X Fragile sui propri canali nella mattinata del 28 febbraio, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare

Il “Dopo di Noi” e il budget di salute: l’esperienza della Toscana

25 Febbraio 2021 - 3:37pm

È in programma per il 27 febbraio il seminario online “Dopo di noi e budget di salute. L’esperienza della Toscana”, organizzato da DIPOI, il Coordinamento Toscano delle Organizzazioni per il “Durante e Dopo di Noi”, in collaborazione con il CESVOT (Centro Servizi Volontariato della Toscana), evento voluto per fare il punto sullo stato di attuazione in Toscana dei progetti finanziati con la Legge 112/16, già meglio nota come “Legge sul Dopo di Noi” o “sul Durante e Dopo di Noi”, nonché sulla sperimentazione dello strumento noto come “budget di salute”

Attenzione ai pazienti metabolici e agli strumenti per gestirne meglio la vita

25 Febbraio 2021 - 1:17pm

Lettura di favole per i bimbi e le bimbe, racconti di “storie rare” e un utile incontro per formare i genitori al prelievo a domicilio: saranno i temi al centro di alcune iniziative proposte da domani, 26 febbraio, a domenica 28, da parte dell’ AISMME (Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie), in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, non solo per riportare l’attenzione sui pazienti metabolici, ma anche per offrire alle famiglie dei piccoli pazienti strumenti per meglio affrontare la gestione dei loro bimbi e bimbe

Dialoghi con chi “conosce da dentro” la sclerosi multipla

25 Febbraio 2021 - 12:41pm

Un incontro domani, 26 febbraio, con la giornalista Francesca Mannocchi, autrice del libro “Bianco è il colore del danno” e due eventi, sabato 27, dedicati ai vaccini anti-Covid e alle cellule staminali, sempre in riferimento alla sclerosi multipla: è questo il ricco fine settimana proposto dall’ AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla), per dialogare con chi “conosce da dentro” questa malattia del sistema nervoso centrale. E sempre domani, 26 febbraio, riparte anche il ciclo di trasmissioni televisive “Succede sempre di venerdì”, per parlare di sclerosi multipla sotto i più vari aspetti

[Il budget di salute primo passo per dare centralità alle persone con disabilità](#)

25 Febbraio 2021 - 12:00pm

«Il budget di salute è un primo passo per dare un concreto supporto al progetto individuale di vita della persona con disabilità, sulla strada di una sostanziale riforma dell'attuale sistema di welfare, che dev'essere modificato in favore di un nuovo modello basato sui diritti civili, sociali e umani»: lo ha dichiarato il presidente della FISH Falabella, durante l'audizione in Commissione Affari Sociali della Camera, ove si sta discutendo la Proposta di Legge "Introduzione sperimentale del metodo del budget di salute per la realizzazione di progetti terapeutici riabilitativi individualizzati"

[Che colpa ne ho se ci sono persone incivili? Parola di monopattino!](#)

24 Febbraio 2021 - 6:28pm

L'ultimo incidente causato a una persona non vedente dalla sosta "selvaggia" dei monopattini è accaduto a Roma, dove un insegnante in pensione è caduto rovinosamente, provocandosi danni fisici guaribili in una ventina di giorni. Mentre il Presidente Nazionale dell'UICI ha incontrato qualche giorno fa il Prefetto di Roma, chiedendo di porre fine a queste situazioni, l'UICI di Roma decide di «difendere in ogni situazione di "parcheggio irregolare" il monopattino elettrico», ma di essere sempre più intransigente verso gli utilizzatori incivili e sempre più pressante con le Istituzioni

[64 anni dopo, deve continuare la bella storia dell'impianto cocleare](#)

24 Febbraio 2021 - 5:37pm

«Domani, 25 febbraio - scrive Davide Bechis dell'APIC (Associazione Portatori Impianto Cocleare) -, sarà la Giornata Internazionale dei Portatori di Impianto Cocleare, data che coincide con il 64° anniversario dell'impianto cocleare. Il primo intervento al mondo, infatti, fu eseguito il 25 febbraio 1957 a Parigi dall'otochirurgo francese Charles Eyries, in collaborazione con il fisico medico André Djourno. Da allora il mondo della sordità è cambiato e nel ricordare la bella storia dell'impianto cocleare vogliamo che essa continui!»

[In ARMONIA con una Malattia Rara: pillole informative per caregivere e familiari](#)

24 Febbraio 2021 - 5:01pm

Si chiama così il progetto promosso dalla Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale ONLUS, iniziativa finalizzata a divulgare i contenuti della guida rivolta a caregiver e familiari, intitolata "Verso l'armonia possibile", pubblicata nel 2019 dalla Fondazione stessa. A tal proposito, quindi, sono già state avviate, e proseguiranno sino al mese di maggio, una serie di pillole in video, utili appunto ad informare e orientare tutti coloro che, insieme a chi ne soffre, si trovano ad affrontare il carico della Malattia Rara. La prossima è in programma per domani, 25 febbraio

[« prima precedente](#) ... [384385386387](#) **388** [389390391392](#) ... [segunte >ultima »](#)

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

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

© 2015-2025 **handitecnocalabria.it**

Sito realizzato da [Attilio Clausi](#)

(27 Apr 2025 - 18:49): <https://www.handitecno.calabria.it/aggregator/sources/8?page=387>