

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

[Ancora troppe leggende e disinformazione sulle Malattie Rare](#)

[Superando](#) - 28 Febbraio 2019 - 11:25am

Molti pensano che colpiscano 1 persona su 100, mentre la soglia fissata per la definizione di rarità è di 1 ogni 2.000. Altri ritengono che possano essere sessualmente trasmissibili, altri ancora che esistano solo farmaci sperimentali o che costino molto al Servizio Sanitario Nazionale: sono tutte credenze smentite dai fatti, quelle emerse da un'indagine promossa dall'OMAR (Osservatorio Malattie Rare), che oggi, 28 febbraio, Giornata Mondiale delle Malattie Rare, sottolinea l'esigenza di una comunicazione corretta e mirata su queste patologie, da valorizzare per 365 giorni all'anno

[“Un riccio per amico”, libro in simboli sulla diversità e l'amicizia](#)

[Superando](#) - 27 Febbraio 2019 - 6:00pm

È in programma per domani, 28 febbraio, alla Biblioteca Civica dei Ragazzi di Cormano (Milano), la lettura ad alta voce dell'inbook, ovvero del libro in simboli di Alice Campanini, intitolato “Un riccio per amico”. La lettura, rivolta a bambini e bambine dai 4 agli 8 anni, sarà seguita da un laboratorio creativo e inclusivo, proposto in collaborazione con il Progetto L-inc, e l'appuntamento sarà anche l'occasione per inaugurare la nuova sezione degli inbook, all'interno della Biblioteca di Cormano, riservata appunto a queste opere, nate a sostegno di una comunicazione accessibile per tutti

[La Conferenza Regionale della Toscana sui Diritti delle Persone con Disabilità](#)

[Superando](#) - 27 Febbraio 2019 - 5:37pm

Si parlerà tra le altre cose di progetto di vita, di città inclusive, di accompagnamento al lavoro e dello stato di attuazione della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, a dieci anni dalla ratifica della stessa da parte dell'Italia, durante la IV Conferenza Regionale sui Diritti delle Persone con Disabilità della Regione Toscana, in programma per il 1° marzo a San Donnino di Campi Bisenzio (Firenze). Nella prima parte della giornata è prevista anche la seduta d'avvio del neocostituito Forum delle Associazioni delle Persone con Disabilità della Toscana

[Decreto Ministeriale 158 del 27 febbraio 2019 - Aggiornamento date prove sostegno](#)

[Ultime dal MIUR](#) - 27 Febbraio 2019 - 4:30pm

Decreto Ministeriale 158 del 27 febbraio 2019 - Aggiornamento date prove sostegno

Categorie - [News Normativa](#)

Garantire a tutti la possibilità di vivere le spiagge in modo autonomo

[Superando](#) - 27 Febbraio 2019 - 4:26pm

«Consci che le questioni ambientali non possono prescindere dal tema dell'accessibilità, abbiamo deciso quest'anno di integrare il nostro riconoscimento con i temi dell'inclusività, perché i beni comuni devono essere veramente godibili da parte di tutti e per questo obiettivo è necessario impegnarsi con il massimo sforzo»: lo ha dichiarato Sebastiano Venneri di Legambiente, presentando il nuovo marchio "Ecospiagge per tutti", iniziativa promossa insieme a Village for all (V4A®), la nota rete specializzata in "turismo accessibile"

Ci soffermeremo su più di trenta Malattie Rare

[Superando](#) - 27 Febbraio 2019 - 3:50pm

Tra i tanti eventi in programma in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, va segnalata l'iniziativa promossa a Milano dal Presidio Ospedaliero Pini, che nel primo pomeriggio di domani, 28 febbraio, metterà a disposizione la competenza di medici e associazioni, per parlare delle oltre trenta Malattie Rare prese in carico dallo stesso Presidio Pini

Non si deve promuovere per mandare via dalla classe!

[Superando](#) - 27 Febbraio 2019 - 1:01pm

«Non condivido - scrive Salvatore Nocera - le opinioni di chi critica un provvedimento del Consiglio di Giustizia Amministrativa Siciliana, che ha accolto l'appello con cui la famiglia di un ragazzo con disabilità ne aveva chiesto la ripetenza, ritenendo che fosse stato ammesso agli esami senza una corretta valutazione dei progressi realizzati. A chi infatti parla di "invasione" dei giudizi legali su quelli professionali dei docenti, rispondo che la Magistratura non si è pronunciata sul merito, ma sulla coerenza di quei giudizi e che "non si deve promuovere per mandare via dalla classe!"»

Tanti racconti, foto e cortometraggi hanno partecipato a "Scacco al bullo"

[Superando](#) - 27 Febbraio 2019 - 12:20pm

Sono stati resi noti i vincitori, nelle rispettive categorie, di "Scacco al bullo", il concorso promosso dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), rivolgendosi agli studenti delle scuole superiori, per la realizzazione di racconti, fotografie o cortometraggi incentrati sulla consapevolezza e sul contrasto al bullismo in tutte le sue forme, a prescindere dagli ambiti in cui si manifesti (scuola, società, social, web) e quali ne siano le vittime. Più di duecento sono state in totale le opere pervenute e le premiazioni sono in programma per il 1° marzo a Roma

"Nutri-RARE", ovvero il cibo come medicina

[Superando](#) - 27 Febbraio 2019 - 11:40am

Un evento come la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, dedicato a un tema fondamentale quale l'integrazione tra assistenza sanitaria e assistenza, un argomento del tutto in linea con tale tema, come l'importanza di curare l'alimentazione nelle persone con Malattie Rare, una proficua collaborazione tra voci

del mondo scientifico e Associazioni di pazienti e una sede prestigiosa come Città della Scienza: sarà tutto questo l'incontro di domani, 28 febbraio, a Napoli, intitolato "Nutri-RARE: il cibo come medicina, ovvero uno sguardo nel passato remoto per immaginare il futuro prossimo"

Terapie innovative per la neurofibromatosi di tipo 1

[Superando](#) - 26 Febbraio 2019 - 6:46pm

Si rivolgerà soprattutto alle persone affette da neurofibromatosi di tipo 1 e ai loro familiari, ma anche a medici e pediatri, il convegno "Terapie chirurgiche e farmacologiche innovative per la cura della neurofibromatosi di tipo 1", organizzato per il 28 febbraio a Padova dall'Associazione LINFA, in collaborazione con l'Associazione ANANAS, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare. Le neurofibromatosi sono un gruppo di patologie genetiche rare, multisistemiche ed evolutive, caratterizzate dallo sviluppo di tumori chiamati appunto "neurofibromi"

La vita indipendente per ogni persona con l'X Fragile

[Superando](#) - 26 Febbraio 2019 - 6:01pm

In linea con il tema dell'imminente Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio ("Integriamo l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale"), l'Associazione Sindrome X Fragile ha organizzato per quel giorno a Bologna l'incontro "Pensare soluzioni, promuovere capacitazioni. L'X Fragile generativo", evento finale di "Grammatica X Fragile", progetto che ha accresciuto la consapevolezza di tante famiglie con X Fragile, quale strumento per la vita indipendente delle persone con questa sindrome, che è la seconda causa di disabilità intellettiva su base genetica dopo la sindrome di Down

Ma la vita di tutti i giorni è un'altra cosa

[Superando](#) - 26 Febbraio 2019 - 5:33pm

«Défilé, magazine patinati, campagne pubblicitarie che propongono modelli e modelle lontani dalla bellezza convenzionale, e anche i primi passi di una moda "a misura di disabilità": tutto questo, però, non basta - scrive Simona Petaccia - perché la vita di tutti i giorni è un'altra cosa. E nella vita di tutti i giorni si può parlare di inclusione a tutti gli effetti soltanto quando ciò che ha spezzato le convenzioni non fa più notizia. Nel frattempo, continuo a sorridere ogni volta che, senza conoscere ciò che sono e quello che faccio, mi definiscono "poverina"»

Disabilità e lavoro: qualcosa si muove in Campania

[Superando](#) - 26 Febbraio 2019 - 5:05pm

Aggiornamenti sulle Linee Guida Nazionali del Collocamento Mirato e più attenzione per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità intellettiva, anche all'interno del Piano Nazionale "Garanzia Giovani": sono le istanze poste dalla FISH Campania, in un incontro con Sonia Palmeri, assessore al Lavoro e alle Risorse Umane della Campania, ma anche componente della Consulta Nazionale per l'integrazione in ambiente di lavoro delle persone con disabilità. E se sulle Linee Guida regna ancora l'incertezza, sugli altri punti la Federazione si è dichiarata soddisfatta per le risposte ottenute

La complessità del “Dopo di Noi” e la logica dei diritti

[Superando](#) - 26 Febbraio 2019 - 4:24pm

«Può esserci ancora la possibilità di abbandonare l'attuale sistema organizzativo dei servizi e, approfittando dell'occasione di attuare la Legge 112/16 sul “Dopo di Noi”, iniziare con coraggio un processo di cambiamento nell'organizzazione dei servizi stessi, e fare finalmente di essi dei “veri mediatori” al servizio dell'esigibilità dei diritti delle persone con disabilità e non solo?»: è il quesito che si pone Fausto Giancaterina, proponendo in questo suo ampio e illuminato approfondimento alcuni tentativi di risposta

Rispettando i diritti dei Malati Rari, si rispettano i diritti di tutti

[Superando](#) - 26 Febbraio 2019 - 12:56pm

«Celebreremo la Giornata delle Malattie Rare con un appello generale ai decisori pubblici, agli operatori sanitari e ai responsabili dei servizi di assistenza sociale, affinché sia messo a punto un migliore coordinamento di tutti gli aspetti dell'assistenza alle persone con Malattia Rara, perché se sono rispettati i loro diritti, lo saranno, veramente, anche i diritti di tutti»: così UNIAMO-FIMR, la Federazione Italiana Malattie Rare, presenta l'imminente Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio, centrata sul tema “Integriamo l'assistenza sanitaria con l'assistenza sociale”

Molto c'è ancora da fare, per dare risposte concrete alle famiglie con autismo

[Superando](#) - 25 Febbraio 2019 - 6:00pm

«Strutture come questa fanno capire quanto le famiglie possono e vogliono fare per dare modo ai propri congiunti di vivere una vita piena e in autonomia. Accanto al supporto a tali strutture, però, molto dev'essere ancora fatto affinché le persone con autismo non vengano abbandonate dopo i 18 anni di età»: lo ha dichiarato Vincenzo Zoccano, sottosegretario alla Presidenza del Consiglio, dopo avere visitato a Feletto Umberto (Udine) il Centro Polifunzionale “Home Special Home”, adibito all'accoglienza di persone con autismo, inaugurato qualche mese fa dall'Associazione ProgettoAutismo FVG

L'astronomia accessibile alle persone con diverse disabilità

[Superando](#) - 25 Febbraio 2019 - 5:30pm

Come rendere l'astronomia accessibile alle persone con disabilità sensoriali, motorie e intellettive/cognitive: è questo l'obiettivo del “1° Convegno Nazionale di Divulgazione Inclusiva dell'Astronomia”, organizzato a Roma per il 2 e 3 marzo, in collaborazione con il Centro Regionale Sant'Alessio Margherita di Savoia per i Ciechi e presso la sede dello stesso, dal Gruppo Divulgazione Inclusiva dell'UAI (Unione Astrofili Italiani), un'esperienza che dalla sua nascita, nel 2016, ha fatto registrare una costante e rapida crescita di nuovi astrofili

Disabilità e lavoro: a proposito di certi diritti

[Superando](#) - 25 Febbraio 2019 - 1:24pm

«È certamente necessario migliorare la Legge sul lavoro delle persone con disabilità - scrivono Mario Mirabile e Giuseppe Biasco - ma non abolirla, nella consapevolezza che se non cresce l'occupazione, sarà

difficile per tutti - e per le persone con disabilità in particolare - trovare un lavoro. Purtroppo gli scenari futuri di recessione non ci fanno presagire niente di buono, ma la nostra incrollabile fiducia nella vita e nel nostro impegno quotidiano, ci fanno sperare in un mondo diverso, se non migliore di questo»

[Una giornata sulla disabilità nel Municipio II di Roma](#)

[Superando](#) - 25 Febbraio 2019 - 12:41pm

Sarà certamente un appuntamento di positivo e intenso lavoro, “Formid(A)bili”, la “Giornata sulla disabilità nel Municipio II di Roma”, in programma per domani, 26 febbraio, Insieme ai rappresentanti istituzionali del Municipio Capitolino promotore dell’evento, vi parteciperanno infatti anche alcune autorevoli figure impegnate nel mondo della disabilità

[La richiesta non cambia: aumentare le risorse per la vita indipendente](#)

[Superando](#) - 25 Febbraio 2019 - 11:53am

Dopo quelle degli ultimi mesi dello scorso anno, una nuova manifestazione di protesta è stata promossa da un nutrito gruppo di Associazioni della Toscana, davanti alla sede di Firenze del Consiglio Regionale. Accadrà domani, 26 febbraio, con la richiesta di «un sostanzioso aumento delle risorse destinate al contributo per la vita indipendente delle persone con disabilità, in modo che la Regione Toscana riconosca in concreto ai disabili gravi la possibilità di vivere con un grado di libertà comparabile con quello delle altre persone»

[« primaprecedente](#) ... [771772773774](#) **775** [776777778779](#) ... [seguinte >ultima](#) »

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

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

© 2015-2025 **handitecnocalabria.it**

Sito realizzato da [Attilio Clausi](#)

(26 Apr 2025 - 13:40): <https://www.handitecno.calabria.it/aggregator?page=774>