

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

Malattie Rare: i medici raccontano

[Superando](#) - 23 Febbraio 2022 - 1:06pm

«Oggi più che mai è necessario portare l'attenzione di tutti sulle Malattie Rare, affinché nessuno di coloro che vi sono coinvolti sia lasciato indietro, né dalla ricerca né dalle tutele sociali»: partendo da questo assunto, la Fondazione Alessandra Bisceglia ViVa Ale ha promosso per il 25 febbraio il convegno online “Malattie Rare: i medici raccontano”, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare e in collaborazione con la FIDAS Basilicata. Il 28 febbraio, inoltre, la Fondazione stessa metterà a disposizione nel proprio sito la guida “Raccontare le Rare. Consigli ai genitori”

Fermare quel ritorno ai vecchi istituti!

[Superando](#) - 23 Febbraio 2022 - 12:28pm

Sono sempre di più le persone e le organizzazioni che chiedono alla Regione Marche di ritirare quel Decreto che ha autorizzato la realizzazione di una struttura di 175 posti, residenziali e semiresidenziali, destinati a persone con disabilità, anziani non autosufficienti e con demenza, persone con disturbi psichici, esempio di quella che viene definita come una pura e semplice «nuova forma di istituzionalizzazione». Perché «l'impegno da assumere - dicono le organizzazioni marchigiane - dev'essere come de-istituzionalizzare e non come re-istituzionalizzare»

L'Unione Europea e la Convenzione ONU: quanto ancora c'è da fare sui diritti!

[Superando](#) - 23 Febbraio 2022 - 11:46am

Il Comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, avvierà in marzo la seconda revisione sull'applicazione della Convenzione ONU da parte dell'Unione Europea. In vista di tale scadenza, il Forum Europeo sulla Disabilità ha elaborato un proprio Rapporto alternativo, esprimendo numerosi rilievi, che spaziano in pratica su tutti gli articoli della Convenzione, e facendo ben comprendere quanto ancora ci sia da fare, in ambito comunitario, sul piano dei diritti delle persone con disabilità

Una forma di epilessia rara sottodiagnosticata e non ancora riconosciuta

[Superando](#) - 22 Febbraio 2022 - 6:46pm

La mutazione del gene SCN2A causa un'encefalopatia epilettica rara correlata a disturbi dello spettro autistico, malattia quasi certamente sottodiagnosticata, per la quale è nata di recente l'Associazione SCN2A Italia Famiglie in Rete, prima Associazione europea che rappresenta le famiglie con questa condizione rara, che tuttavia non ancora riconosciuta come tale a livello legislativo. Il 24 febbraio, in occasione della Giornata Internazionale per la sensibilizzazione sulla SCN2A, la nuova Associazione proporrà un incontro online cui interverranno i maggiori esperti italiani in materia

Giornata dell’Impianto Cocleare: l’indescrivibile emozione di scoprire il suono

[Superando](#) - 22 Febbraio 2022 - 6:09pm

Il 25 febbraio sarà la Giornata Mondiale dell’Impianto Cocleare, data in cui ricorrerà il 65° anniversario del primo intervento al mondo di impianto cocleare, eseguito nel 1957 a Parigi. In Italia si iniziò qualche anno dopo, nel 1983, ma a 39 anni da allora la storia continua “ad maiora”, pur in un percorso a volte ancora difficile, ma un percorso “immenso” di cui è decisamente impossibile descrivere le emozioni che bambini e adulti, operatori sanitari, educatori, genitori, familiari e amici hanno provato e provano, sia direttamente che indirettamente, scoprendo il suono e il rumore

Sterilizzazione forzata e disabilità negli USA: non è affatto un’anomalia

[Superando](#) - 22 Febbraio 2022 - 5:25pm

Nonostante la maggior parte degli americani creda che la sterilizzazione forzata ai danni delle persone con disabilità sia una violazione dei diritti umani che appartenga al passato, un recente rapporto di ricerca ne ha mostrato la drammatica attualità: tale pratica, infatti, è legale in ben 31 Stati degli USA (più Washington, DC), ed è esplicitamente vietata in soli due Stati, mentre in 17 Stati e 3 Territori si riscontra un’ambiguità tale che non è chiaro se essa sia consentita o meno

Ora si può finalmente richiedere all’INPS la Disability Card

[Superando](#) - 22 Febbraio 2022 - 4:36pm

Da oggi, 22 febbraio, è possibile richiedere all’INPS la Disability Card, strumento che permetterà un più facile accesso ai vari servizi, da parte delle persone con disabilità, in un regime di reciprocità con gli altri Paesi dell’Unione Europea. Chi farà dunque la richiesta, con tutti i requisiti necessari, riceverà direttamente a casa la nuova tessera nel mese di aprile. Soddisfazione viene espressa dalla Federazione FISH, impegnatasi per anni nel lungo percorso che ha portato a questo risultato

Figli minori con disabilità: un contributo della Regione Toscana

[Superando](#) - 22 Febbraio 2022 - 1:47pm

Si chiama “Contributo a favore delle famiglie con figli minori disabili” un articolo della Legge Regionale della Toscana 54/21, voluto per sostenere appunto le famiglie in cui vi siano figli con disabilità minori di 18 anni, tramite un contributo annuale “una tantum” per il 2022 pari a 700 euro. Si tratta di un beneficio già posto in essere dalla Regione Toscana negli anni passati, e che si applica per ogni minore con disabilità in possesso della certificazione di handicap in stato di gravità (articolo 3, comma 3 della Legge 104)

Piccoli rari sclerodermici

[Superando](#) - 22 Febbraio 2022 - 1:25pm

Promossa dall’AILS (Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia), in collaborazione con l’APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare), in occasione dell’ormai prossima Giornata Mondiale delle Malattie Rare, si terrà il 28 febbraio la tavola rotonda online intitolata “Piccoli rari sclerodermici”, diffusa in diretta, per parlare di diagnosi in età pediatrica, di Covid, di aspetti psicologici e

altro ancora, con una serie di esperti in ambito di sclerodermia, grave patologia cronica e progressiva, di origine autoimmune, ben nota anche come sclerosi sistemica

“Suona il tatto, non c’è nulla che sfugga al suo udito”

[Superando](#) - 22 Febbraio 2022 - 12:32pm

«Suona il tatto, non c’è nulla che sfugga al suo udito»: non ci potrebbero essere parole migliori di quelle usate da Laura Anfuso per introdurre la mostra “Il tatto sente il silenzio”, che verrà inaugurata il 25 febbraio al Museo Andersen di Roma, struttura, quest’ultima, che conferma la propria attenzione per le attività rivolte al mondo della disabilità, proponendo in questo caso una selezione di libri tattili illustrati, curata dalla stessa Anfuso, in collaborazione con Maria Poscolieri dell’Associazione Museum, oltretutto con l’Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Roma

Giornata Mondiale Asperger: un libro di storie per tutti i bambini e le bambine

[Superando](#) - 22 Febbraio 2022 - 11:41am

In occasione della Giornata Mondiale della Sindrome di Asperger del 18 febbraio, è stata annunciata l’uscita di “Piedi nudi e dinosauri. Storie Asperger per tutti i bambini e le bambine”, libro di Biagio Biagini e Chiara Mangione, che «fornisce - come è stato scritto - spunti utili a piccoli e grandi ad aprire la mente sui mille possibili modi di affrontare le situazioni, disegnando una sensibilità che non assomiglia a quella della maggior parte delle persone. Ma non raccontano un mondo diverso e non parlano di persone diverse, perché le persone sono semplicemente persone»

Gli Stati Generali sulle Malattie Rare della città di Padova

[Superando](#) - 21 Febbraio 2022 - 6:31pm

«Solo con un largo lavoro di squadra, ispirato da un’azione strategica sinergica, elaborata in modo condiviso da tutte le “parti” interessate, si otterranno reali progressi nella cura delle persone con Malattie Rare»: a dirlo sono gli organizzatori degli “Stati Generali sulle Malattie Rare della città di Padova”, una due giorni di aggiornamento, riflessione, studio e sensibilizzazione sul tema delle Malattie Rare in Italia e in Europa, promossa a Padova per il 23 e 24 febbraio da Motore Sanità e dall’Università di Padova, in vista della Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio

Il Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi: un vero punto di riferimento

[Superando](#) - 21 Febbraio 2022 - 6:06pm

Scuola, presa in carico, barriere negli spazi pubblici e privati, lavoro, accesso all’edilizia residenziale pubblica, provvidenze economiche. sono i temi “ordinari” su cui risponde il Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi della Federazione lombarda LEDHA, cui anche nel 2021 si sono sommate quelle riguardanti le ripercussioni della pandemia sulla vita delle persone con disabilità. Il tutto per un totale di oltre mille richieste, che confermano come tale Centro sia sempre più un punto di riferimento per la tutela dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie

Crescono ancora le richieste al Servizio “S.A.I.” dell’ANFFAS di Modica

[Superando](#) - 21 Febbraio 2022 - 5:17pm

Sostenere le famiglie e le persone con qualsiasi tipo di disabilità, per renderle informate e consapevoli sui loro diritti e su come esigerli, nonché affiancarle, quando necessario, sui vari percorsi disponibili sul territorio per promuovere la piena inclusione scolastica, sociale e lavorativa: è il compito del “S.A.I.” (Servizio Accoglienza Informazione) dell’Associazione ANFFAS di Modica (Ragusa), che dalla sua apertura nel 2018 ha visto via via crescere esponenzialmente il numero di richieste di accesso

Il museo per tutti: buone pratiche di accessibilità

[Superando](#) - 21 Febbraio 2022 - 4:49pm

Quinto volume della collana “i libri di accaParlante”, curata da Edizioni la meridiana in collaborazione con il Centro Documentazione Handicap di Bologna, “Il museo per tutti. Buone pratiche di accessibilità” è opera di Maria Chiara Ciaccheri, museologa e progettista, e Fabio Fornasari, architetto museologo, che raccontano l’accessibilità museale come modo di pensare all’esperienza di visita, immedesimandosi nelle prospettive di persone diverse, e pensando sì alla rimozione delle barriere fisiche, ma anche alla leggibilità e comprensibilità di un testo, e alla formazione del personale di sala

Perché il Braille è ancora tanto attuale 200 anni dopo la sua nascita

[Superando](#) - 21 Febbraio 2022 - 4:24pm

«Il codice di lettura e scrittura Braille - scrive Flavia Tozzi- di cui oggi si celebra la Giornata Nazionale viene tuttora utilizzato dai ciechi assoluti in tutto il mondo (circa 40 milioni), rimanendo, a più di due secoli dalla sua invenzione, l’unico mezzo per scrivere in modalità diretta e autonoma per chi è cieco. Grazie a questo alfabeto tattile, molte persone, in precedenza relegate al margine della società, hanno potuto riscattarsi e studiare, per arrivare ad apprendere una professione e vivere un’esistenza dignitosa, inserendosi a pieno diritto nel loro contesto sociale»

Nota 2467 del 21 febbraio 2022 - Trasformazione posti II fascia in cattedre di I fascia – Stipula e registrazione contratti

[Ultime dal MIUR](#) - 21 Febbraio 2022 - 2:39pm

Nota 2467 del 21 febbraio 2022 - Trasformazione posti II fascia in cattedre di I fascia – Stipula e registrazione contratti

Categorie - [News Normativa](#)

La Commissione sulla mobilità e le organizzazioni di persone con disabilità

[Superando](#) - 21 Febbraio 2022 - 1:25pm

Secondo quanto prescritto dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, le Federazioni FISH e FAND si rivolgono ai ministri Giovannini (Infrastrutture e Mobilità Sostenibili) e Stefani

(Disabilità) - che tramite uno specifico Decreto hanno istituito nei giorni scorsi una Commissione di studio sull'accesso ai servizi per la mobilità - per far sì che «su una tematica così importante e anche alla luce del nostro grande impegno in questi anni di emergenza, venga inclusa la voce delle nostre organizzazioni, che rappresentano in modo principale la voce dei diretti interessati»

[Il lavoro a Roma per le persone con disabilità](#)

[Superando](#) - 21 Febbraio 2022 - 1:00pm

Promosso dalla CGIL Roma e Lazio, è in programma per il 24 febbraio l'incontro denominato "Il lavoro a Roma per le persone con disabilità. Per una Capitale di diritti e opportunità", che verrà diffuso nei canali social della stessa CGIL Roma e Lazio, iniziativa di confronto tra componenti associative e Istituzioni della Capitale, per fare il punto su quali azioni e progetti possono creare occupazione delle persone con disabilità e aumentarne le opportunità

[Il disability manager non può e non deve operare a titolo gratuito](#)

[Superando](#) - 21 Febbraio 2022 - 12:35pm

«Ci sono nuovi Comuni - scrivono dalla SIDIMA (Società Italiana Disability Manager) - che hanno istituito la figura del disability manager senza alcuna considerazione del percorso formativo specifico della figura professionale e a cui chiedono di operare a titolo gratuito, volontario e onorifico. Altri, come quello di Torino, si stanno muovendo nella stessa direzione. La nostra organizzazione è fermamente contraria al fatto che i disability manager assumano incarichi non remunerati e lo diciamo anche in forza del nostro protocollo d'intesa con l'ANCI (Associazione Nazionale Comuni Italiani)»

[« prima precedente](#) ... [479480481482](#) **483** [484485486487](#) ... [seguente >ultima »](#)

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

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

© 2015-2025 **handitecnocalabria.it**

Sito realizzato da [Attilio Clausi](#)

(21 Giu 2025 - 06:35):

<https://www.handitecno.calabria.it/aggregator/node/a.avenoso%40cittadinanzattiva.it?page=482>