

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

---

## **Caregiver e vaccinazioni: dove non arriva la burocrazia, arriva la solidarietà**

[Superando](#) - 1 Marzo 2021 - 4:02pm

Con la sua valenza simbolica, il bel gesto del novantunenne Giovanni, che ha ceduto il posto per il proprio vaccino anti-Covid alla madre di un giovane con grave disabilità, può riuscire a cogliere le contraddizioni del sistema, e a dar risalto a istanze che sino ad oggi non hanno trovato accoglimento. In altre parole, che sia la buona occasione per fare includere finalmente anche i/caregiver delle persone con grave disabilità tra i soggetti che devono essere vaccinati prioritariamente?

## **Il viaggio in moto di Marika, verso la maggiore autonomia possibile**

[Superando](#) - 1 Marzo 2021 - 1:21pm

Certi incontri che possono sembrare del tutto casuali sono quelli che cambiano radicalmente la vita ed è quello che è successo a Marika, giovane con tetraparesi spastica in carrozzina che sognava di fare un viaggio in moto. Quel viaggio in Sardegna c'è stato, si è svolto senza grandi difficoltà e oggi i pensieri negativi di Marika hanno lasciato il posto a progetti molto ambiziosi e alla volontà di diventare autonoma il più possibile

## **Associazioni e Famiglie di Malati Rari a confronto con tre Ministre**

[Superando](#) - 1 Marzo 2021 - 1:01pm

Constatando che «nei due primi Governi di questa Legislatura i Malati Rari hanno trovato solo in misura minimale l'ascolto a cui avrebbero avuto diritto», in attesa di sapere chi del Ministero della Salute avrà la delega in materia, l'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, insieme all'Alleanza per le Malattie Rare e con il supporto comunicativo dell'OMAR (Osservatorio Malattie Rare), ha promosso per domani, 2 marzo, un incontro con le ministre Bonetti, Stefani e Dadone, per coinvolgerle in una visione complessiva della presa in carico delle persone con Malattie Rare

## **Tutte le risposte sui vaccini alle persone con sindrome di Down**

[Superando](#) - 1 Marzo 2021 - 12:26pm

Chiarire alle persone con sindrome di Down (e non solo) tutti i dubbi sul vaccino anti-Covid nel modo più semplice possibile: è questo l'obiettivo della video-intervista voluta dall'AIPD (Associazione Italiana Persone Down), che vede quali protagoniste la specialista Diletta Valentini, responsabile del Centro Sindrome di Down dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma e Anna Chiara Paolini, donna con sindrome di Down socia dell'AIPD e segretaria del Centro stesso. Sul tema, inoltre, sempre l'AIPD ha promosso anche la realizzazione dell'opuscolo "Prepariamoci a fare il vaccino per il Covid-19"

## **I Malati Rari chiedono la miglior qualità di vita possibile**

[Superando](#) - 1 Marzo 2021 - 11:49am

«I Malati Rari chiedono un'assistenza che partendo dalla diagnosi e terapia e dall'affidamento ai Centri specializzati presenti in Italia, si articoli anche sul territorio e li metta in grado di essere presi adeguatamente in carico, soprattutto a domicilio, dove possano svolgere una vita quanto più di qualità sia possibile»: lo ha dichiarato Annalisa Scopinaro, presidente della Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare di ieri, 28 febbraio, sottolineando anche, in tal senso, la grande importanza dell'assistenza infermieristica

## **Vaccini: serve ancora chiarezza sulla priorità alle persone con disabilità**

[Superando](#) - 1 Marzo 2021 - 11:19am

Una lettera al ministro della Salute Speranza è stata inviata dalla ministra delle Disabilità Stefani, per sollecitare la platea delle persone con disabilità che dovranno avere, insieme ai loro familiari, caregiver e assistenti personali, la priorità nella vaccinazione. Secondo Barbieri del Comitato Economico e Sociale Europeo, tuttavia, «nel Piano Nazionale sulla Vaccinazione vi sono solo elenchi di patologie o di famiglia di patologie». Sulla questione delle priorità nelle vaccinazioni, la Federazione FISH aveva chiesto di «non “categorizzare” o dividere per patologie la disabilità»

## **Decreto Legge 183 del 31 dicembre 2020 (milleproroghe) vigente al 1 marzo 2021**

[Ultime dal MIUR](#) - 1 Marzo 2021 - 9:09am

Decreto Legge 183 del 31 dicembre 2020 (milleproroghe) vigente al 1 marzo 2021

Categorie - [News Normativa](#)

## **Ricerca è speranza: per la SLA e per tutte le Malattie Rare**

[Superando](#) - 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»

## **Nota 7286 del 26 febbraio 2021 - Proroga scadenza contratti di supplenza temporanea personale ATA**

[Ultime dal MIUR](#) - 26 Febbraio 2021 - 6:24pm

Categorie - [News Normativa](#)

## **Il Consiglio dell'Unione Europea e i diritti delle persone con disabilità**

[Superando](#) - 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”**

[Superando](#) - 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**

[Superando](#) - 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**

[Superando](#) - 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**

[Superando](#) - 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**

[Superando](#) - 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**

[Superando](#) - 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

## **Legge 21 del 26 febbraio 2021 - Conversione del decreto legge 183/20**

[Ultime dal MIUR](#) - 26 Febbraio 2021 - 9:11am

Legge 21 del 26 febbraio 2021 - Conversione del decreto legge 183/20

**Categorie** - [News Normativa](#)

## **Legge 21 del 26 febbraio 2021 - Conversione del decreto legge 183/20**

[Ultime dal MIUR](#) - 26 Febbraio 2021 - 9:11am

Legge 21 del 26 febbraio 2021 - Conversione del decreto legge 183/20

**Categorie** - [News Normativa](#)

## [Dislessia e realtà virtuale](#)

[Superando](#) - 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](#)

[Superando](#) - 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 [...]

[« primaprecedente](#)    ... [589590591592](#)    **593** [594595596597](#)    ... [segunte >ultima](#) »

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

[Privacy](#)   [Note legali](#)

---

© 2015-2025 **handitecnocalabria.it**

Sito realizzato da [Attilio Clausi](#)

---

( 26 Giu 2025 - 23:20 ):

<https://www.handitecno.calabria.it/aggregator/node/a.avenoso%40cittadinanzattiva.it?page=592>