

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

---

## **Malattie Rare nell'adulto. Quali prospettive nei percorsi di diagnosi e cura**

[Superando](#) - 26 Giugno 2020 - 1:23pm

È questo il titolo dell'evento online in programma per il 2 luglio, a cura di The European House - Ambrosetti, in collaborazione con l'OMAR (Osservatorio Malattie Rare), voluto per fornire una fotografia attuale sulla situazione delle Malattie Rare in Italia, evidenziando l'importanza della diagnosi precoce e del fornire cure, terapie e supporti efficaci e tempestivi. Oggi, nel nostro Paese, vivono circa 2 milioni di persone con Malattie Rare (20 ogni 10.000 abitanti) e ogni anno vi sono circa 19.000 nuovi casi. Solo per il 5% di tali patologie, però, è disponibile un trattamento efficace

## **Parleremo in TV di sclerosi multipla, come mai è stato fatto**

[Superando](#) - 26 Giugno 2020 - 12:41pm

«La nostra sfida sarà di parlare in una maniera nuova di sclerosi multipla, dando spazio alle persone che ne soffrono, per raccontare con la propria voce tutte le loro piccole e grandi sfide, nonché le conquiste ottenute»: così l'AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla) presenta "Succede sempre di venerdì", format televisivo voluto appunto per parlare di sclerosi multipla, nato dalla collaborazione tra tale Associazione e Telegenova. Quattro le puntate previste, a partire dalla serata di oggi, 26 giugno, visibili in streaming sul canale YouTube e sulla pagina Facebook della stessa AISM

## **Noi, "invisibili" della Regione Lazio**

[Superando](#) - 26 Giugno 2020 - 11:51am

«Gli utenti fragili della Regione Lazio - scrivono varie Consulte e Associazioni di Roma e del Lazio - sono quelli che hanno subito le maggiori conseguenze della pandemia, perché a tutt'oggi sono quelli "confinati". Insieme alle loro famiglie, essi sono allo stremo e non vi è traccia di adeguate azioni che l'Amministrazione Regionale dovrebbe intraprendere per un ritorno alla "vita pre-Covid" e per un recupero delle abilità acquisite, che ormai si vanno perdendo. Per questo chiediamo alla nostra Regione di costituire con la massima urgenza un Tavolo Permanente di Confronto»

## **Lavoratori con disabilità: un chiarimento atteso per più di tre mesi**

[Superando](#) - 26 Giugno 2020 - 11:34am

A distanza di oltre tre mesi dall'entrata in vigore del cosiddetto Decreto "Cura Italia", l'INPS ha finalmente provveduto ad emanare un'indicazione operativa che chiarisce i contorni applicativi di quell'articolo del Decreto stesso che consente ai lavoratori con disabilità di equiparare a degenza ospedaliera l'intero periodo di assenza dal servizio. Al Messaggio dell'Istituto il Servizio HandyLex.org dedica un'ampia analisi, riassumendo l'iter e il percorso che il lavoratore deve seguire per avvalersi di quel diritto, ma sottolineando anche alcuni con i d'ombra che tuttora permangono

## **Il lungo percorso di quella Sentenza della Consulta sulle pensioni di invalidità**

[Superando](#) - 26 Giugno 2020 - 10:48am

«Un passaggio epocale che ha riconosciuto la legittimità delle nostre argomentazioni e l'incostituzionalità di un importo largamente al di sotto del minimo vitale»: così Vincenzo Bozza, presidente dell'UTIM di Torino, commenta la Sentenza con cui la Corte Costituzionale ha ritenuto «inadeguato a garantire i mezzi necessari per vivere» l'attuale importo delle pensioni di invalidità civile totale. Proprio l'UTIM, infatti, ha sostenuto sin dall'inizio il tutore della persona con grave disabilità che con la sua azione aveva dato il via al lungo iter, conclusosi con l'attuale pronunciamento

## **Minori con disabilità e Centri Estivi: non un giorno di meno, non un euro in più!**

[Superando](#) - 25 Giugno 2020 - 6:15pm

La denuncia arriva dal Centro Antidiscriminazione Franco Bompreszi della Federazione lombarda LEDHA: per la partecipazione dei minori con disabilità ai Centri Estivi si chiede alle loro famiglie di pagare rette più elevate o di ridurre la frequenza a periodi limitati. Di fronte quindi a tali comportamenti discriminatori e illegittimi, dalla LEDHA si dichiara: «Ai minori con disabilità, che sono tra i soggetti più provati dal lungo periodo di lockdown e dalla chiusura delle scuole, va garantito il diritto a una piena partecipazione ai Centri Estivi: non un giorno di meno, non un euro in più!»

## **La ricetta di Zanardi: parole giuste e fatti**

[Superando](#) - 25 Giugno 2020 - 5:38pm

«Alex Zanardi - scrive Anotnio Giuseppe Malafarina - ci dà la ricetta per uscire dal “virus dell'ipocrisia”: parole giuste e fatti. La vita si vive, ammirare quella degli altri senza affrontare la propria è un diletto fin troppo simile a un puro gioco di parole. Se si ammira Zanardi e lo si considera veramente un esempio, non resta altro che questo: su le maniche, olio di gomito e pedalare»

## **Il mondo che sarà dovrà essere anche a misura delle donne con disabilità**

[Superando](#) - 25 Giugno 2020 - 5:08pm

Nei giorni scorsi il Gruppo di Lavoro sulla “Parità di genere” dell'ASviS (Alleanza Italiana per lo Sviluppo Sostenibile) ha prodotto un documento che analizza l'impatto della pandemia da coronavirus sulle donne e avanza proposte di azioni concrete per la ripartenza nel breve periodo. Va segnalato con piacere che in tale documento le specifiche esigenze delle donne con disabilità sono state considerate sia nelle azioni volte a rendere esigibile il diritto alla salute, sia in quelle di contrasto alla violenza di genere

## **Familiari nelle residenze e riapertura centri diurni: non si può più attendere**

[Superando](#) - 25 Giugno 2020 - 4:33pm

Oggi stesso avevamo accolto una protesta proveniente dalla Toscana con la quale ci si chiedeva perché i centri diurni e le attività di socializzazione che coinvolgono le persone con disabilità dovessero rimettersi in moto per ultimi. Nelle Marche, a quanto pare, la situazione è la stessa, allargata inoltre alle visite dei

familiari presso le residenze sociali e sociosanitarie, sostanzialmente bloccate, nonché agli interventi domiciliari, che stentano anch'essi a riattivarsi compiutamente. «Arrivati a fine giugno - scrivono dal Gruppo Solidarietà - tutto ciò non è più accettabile»

## **Dovremo scendere in piazza per fare riaprire i centri diurni?**

[Superando](#) - 25 Giugno 2020 - 1:02pm

«C'è un motivo - scrive Massimiliano Frascino - per cui in Toscana - ma il problema è di tutta l'Italia - i centri diurni e le attività di socializzazione che coinvolgono le persone con disabilità debbano rimettersi in moto per buoni motivi? Mentre cinema, teatri, spiagge e finanche le discoteche, dopo bar, pizzerie, ristoranti e ogni tipologia di locale pubblico, sono stati autorizzati a riaprire i battenti? Dovremo forse essere costretti a urlare e a protestare in modo visibile per essere presi in considerazione?»

## **Come accogliere in albergo una persona con disturbo dello spettro autistico**

[Superando](#) - 25 Giugno 2020 - 12:41pm

Senza la presunzione di essere una ricerca né tanto meno un trattato scientifico, il “Vademecum Autismo. Informazioni di base e suggerimenti pratici”, realizzato dall'Ente Bilaterale del Terziario e del Turismo della Provincia di Torino, in collaborazione con la CPD di Torino (Consulta per le Persone in Difficoltà) e con l'Associazione Cabaleonte, ha l'obiettivo di aumentare la consapevolezza delle persone che potenzialmente possono venire a contatto con chi soffre di disturbi dello spettro autistico, in particolare nel settore alberghiero

## **Così sono diventata regista della mia vita**

[Superando](#) - 25 Giugno 2020 - 12:09pm

«Dopo l'età della formazione viene l'età dell'autoaffermazione - scrive Zoe Rondini -: è così un po' per tutte in parte lo è stato anche per me, pur se con tempi, modi e obiettivi diversi da quelli delle persone “normali”. Ed è così che dopo il periodo adolescenziale e una volta concluso il liceo, cominciai a fare delle scelte più ponderate che mi hanno portata ad essere sempre più autonoma e, almeno in parte, ad essere io la “regista” della mia vita»

## **Alunni e alunne con disabilità: tante sfide aperte per il nuovo anno scolastico**

[Superando](#) - 25 Giugno 2020 - 11:26am

«Guardiamo con speranza e preoccupazione al nuovo anno scolastico, ma un elemento per noi assolutamente irrinunciabile e che in qualunque modo i bambini e i ragazzi torneranno a scuola è chiaro che il posto degli alunni e delle alunne con disabilità potrà essere uno solo: quello a fianco dei loro compagni»: a dirlo è Alessandro Manfredi, presidente della Federazione lombarda LEDHA, che a tal proposito ha inviato una lettera aperta, elaborata dal proprio Gruppo Scuola, alle Istituzioni Regionali e Locali della Lombardia, con una serie di precise richieste e raccomandazioni

## **Bene la Consulta, ma ora serve una riforma complessiva**

[Superando](#) - 25 Giugno 2020 - 10:59am

«Bene la Sentenza della Corte Costituzionale secondo cui l'attuale importo delle pensioni di invalidità civile totale è "inadeguato per vivere" e tuttavia essa pone un problema politico urgente, non solo perché non considera le persone cieche e sorde e gli invalidi parziali, ma anche per gli effetti distorsivi che potrebbe causare, se non incardinata in una più complessiva riforma di queste misure assistenziali e di altre a sostegno della vita indipendente e di percorsi di autonomia»: così la Federazione FISH commenta il pronunciamento della Consulta sulle pensioni di invalidità civile totale

## **Imparare a prevenire e a gestire le crisi respiratorie**

[Superando](#) - 24 Giugno 2020 - 6:27pm

«Benché il meccanismo patologico delle Malattie Rare abbia un'infinità di cause diverse, esse evolvono quasi sempre in una forma più o meno grave di insufficienza respiratoria»: partendo da tale constatazione, l'Associazione Mitocon (Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali), ha promosso per il 27 giugno il nuovo appuntamento gratuito online "Imparare a prevenire e a gestire le crisi respiratorie", proseguendo gli "Spazi Rari" promossi nell'ambito del progetto "IntegRARE", curato dalla Federazione UNIAMO, in collaborazione con alcune altre Associazioni

## **La Corte Costituzionale sentenza: non si può vivere con 285 euro al mese**

[Superando](#) - 24 Giugno 2020 - 5:54pm

«L'attuale importo delle pensioni di invalidità è inadeguato a garantire i mezzi necessari per vivere. Un importo così basso, infatti (285,66 euro al mese), viola il diritto al mantenimento che l'articolo 38 della Costituzione garantisce agli inabili al lavoro sprovvisti di mezzi necessari per vivere»: così si è pronunciata la Corte Costituzionale, esaminando la questione di legittimità delle pensioni di invalidità civile totale, sollevata dalla Corte d'Appello di Torino. Diamo spazio ai commenti dell'ANMIC (Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili) e dell'Associazione Luca Coscioni

## **Battaglia vinta: Martina potrà lavorare e rendersi autonoma!**

[Superando](#) - 24 Giugno 2020 - 5:09pm

Sembra quasi un paradosso dover esultare per il fatto che una giovane con sindrome di Down, campionessa dello sport, nonché partecipante a un progetto per l'autonomia coabitativa, sia stata giudicata da una Commissione «in grado di lavorare e rendersi autonoma». Eppure, non molto tempo fa, quella stessa giovane era stata ritenuta, presso la medesima sede, «non autonoma, con poca capacità dell'uso di gambe e braccia e quindi non in grado di lavorare». Ma tant'è, quel che conta è che la battaglia sua e della sua famiglia sia stata finalmente vinta

## **L'anno "horribilis" dell'assistenza scolastica: quali le prospettive?**

[Superando](#) - 24 Giugno 2020 - 4:39pm

«L'anno scolastico appena trascorso - scrive Paola Di Michele - può ben definirsi come "horribilis" per molti

motivi e in particolare, alla luce della chiusura delle scuole, per gli alunni e le alunne con disabilità, nonché per gli assistenti all'autonomia e alla comunicazione, che della loro inclusione si occupano: che sia finalmente arrivato il momento, per queste fondamentali figure professionali, di essere "riconosciute", ovvero che il loro lavoro venga gestito da una sede unica, che segnatamente non può essere che il Ministero dell'Istruzione?»

## [Dieci videointerviste per raccontare la dislessia e gli altri DSA](#)

[Superando](#) - 24 Giugno 2020 - 1:28pm

Dieci videointerviste settimanali, frutto di una collaborazione tra l'AID (Associazione Italiana Dislessia) e la piattaforma partecipativa Posso.it, per consentire a vari referenti della stessa AID (insegnanti, studenti, psicologi, formatori e neurologi) di affrontare una serie di temi, dal modo in cui i DSA (disturbi specifici dell'apprendimento) incidono sulla vita di un ragazzo, a quanto sia importante affrontarli correttamente a scuola, nel lavoro e in generale nella società, in un'ottica di accessibilità e inclusione. Il primo appuntamento è previsto per il pomeriggio di oggi, 24 giugno

## [Un progetto tutto rivolto alle donne con malattie neuromuscolari](#)

[Superando](#) - 24 Giugno 2020 - 12:59pm

Il termine "Donnenmd", nome di un progetto promosso dal Centro Clinico NEMO di Roma, in collaborazione con la Fondazione Policlinico Gemelli, racchiude già in sé i suoi elementi centrali, ovvero la figura femminile e le malattie neuromuscolari (nello specifico l'atrofia muscolare spinale e le distrofie di Duchenne e Becker). È infatti un'iniziativa tutta al femminile, rivolta alle donne con patologie neuromuscolari ad esordio infantile e alle caregiver di persone che convivono con queste malattie, ma anche alla cittadinanza tutta, per informare e condividere testimonianze e vissuti

[« primaprecedente](#)    ... [662663664665](#)    **666** [667668669670](#)    ... [seguinte >ultima »](#)

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

[Privacy](#)   [Note legali](#)

---

© 2015-2025   **handitecnocalabria.it**

Sito realizzato da [Attilio Clausi](#)

---

( 30 Giu 2025 - 08:31 ):

<https://www.handitecno.calabria.it/aggregator/node/a.avenoso%40cittadinanzattiva.it?page=665>