Istituzioni, Associazioni e Malati, “insieme per le Rare”

Superando - 20 Novembre 2015 - 5:55pm

Oltre ad essere presente anche quest’anno al “Sanit” - il Forum Internazionale della Salute, in svolgimento a Roma - insieme ad altre organizzazioni impegnate sul fronte delle Malattie Rare, l’Associazione ASMARA ha anche organizzato per il 22 novembre, nello stesso àmbito, il convegno “Registri di Malattie Rare: strumenti di ricerca e di sorveglianza. Istituzioni e associazioni ‘insieme per le Malattie Rare’”, insieme alla Federazione UNIAMO-FIMR e al Centro Nazionale Malattie Rare dell’Istituto Superiore di Sanità

Rendere comprensibile un testo

Superando - 20 Novembre 2015 - 5:03pm

Sarà una proposta formativa inedita, quella ideata per il 28 novembre prossimo a Roma da Maria Luisa Gargiulo, perché vi si parlerà di esplicitazione dei testi e di tecniche di descrizione dei testi stessi, aspetti di facilitazione quasi mai presi in considerazione, perché ci si occupa molto più spesso della semplificazione. «Invece - spiega Gargiulo - le esigenze delle persone con deficit visivo, metacognitivo e dell’interazione sociale devono essere tenute presenti, per consentir loro una corretta comprensione del testo e quindi permettere l’apprendimento dei contenuti»

Dodici anni di impegno sulla sindrome di Poland

Superando - 20 Novembre 2015 - 4:14pm

“Dodici anni associativi: l’importanza della rete di assistenza, diagnosi e supporto ai portatori della sindrome di Poland e alle loro famiglie”: è questo il titolo del seminario promosso per il 21 novembre a Milano dall’AISP, l’Associazione Italiana Sindrome di Poland, impegnata appunto da dodici anni nel promuovere la ricerca e nel sostenere le persone affette da questa rara patologia, caratterizzata da una serie di anomalie unilaterali dei muscoli del torace o di un arto superiore

Ma perché devono sempre pagare le persone con disabilità?

Superando - 20 Novembre 2015 - 12:51pm

«Comprendiamo le difficoltà dell’Amministrazione, ma non possono essere le persone con disabilità a pagare le conseguenze di questa situazione»: lo dichiara il Presidente della Federazione LEDHA Milano, denunciando che da alcuni giorni il Comune di Milano ha interrotto l’erogazione dei contributi destinati al finanziamento di un servizio essenziale, come quello di trasporto per le persone con disabilità motoria, ciò che sembra dovuto a un mancato trasferimento di risorse del Governo

Occhio al diabete!

Superando - 20 Novembre 2015 - 12:23pm

La retinopatia diabetica rappresenta oggi la principale causa di ipovisione e cecità in età lavorativa e solo un percorso strutturato tra ospedale e territorio, con il contributo delle associazioni di settore, può garantire una gestione efficace del problema e un'importante azione preventiva. Se ne parlerà il 21 novembre a Palermo, durante il convegno intitolato appunto "Occhio al diabete! Dalla diagnosi alla riabilitazione visiva", promosso dall'ARIS (Associazione Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani)

Per tutti i bambini e i ragazzi, con e senza disabilità

Superando - 20 Novembre 2015 - 11:56am

«Questo 20 novembre, Giornata Mondiale dei Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza, non sia solo un momento celebrativo, ma un'occasione concreta per proseguire sulla strada delle politiche lungimiranti sull'infanzia e l'adolescenza». Lo dichiarano dal Gruppo CRC, che monitora l'attuazione in Italia della Convenzione ONU sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza, usando parole valide, naturalmente, anche per i bimbi con disabilità, "i più vulnerabili tra i vulnerabili". E a Trieste, proprio oggi, ci sono dei "bambini che disegnano la disabilità"

Liberi di ballare

Superando - 20 Novembre 2015 - 11:54am

Ragazzi in carrozzina, ragazzi con sindrome di Down e con patologie diverse, accomunati dall'amore per la danza e dal desiderio di esprimere le loro emozioni a ritmo di musica: sarà questo la Prima Rassegna di Danza Adattata intitolata "Liberi di ballare", in programma per il 22 novembre a Torino, a cura della FIDS (Federazione Italiana Danza Sportiva), con il patrocinio del CIP (Comitato Italiano Paralimpico)

Marche: il Fondo Sociale Regionale non può essere azzerato

Superando - 19 Novembre 2015 - 6:53pm

Secondo le tante organizzazioni che compongono la Campagna "Trasparenza e diritti" e il CAT Marche (Comitato Associazioni Tutela), arrivano anche buone notizie dalle più recenti decisioni della Giunta Regionale marchigiana, in àmbito di interventi sociali e tuttavia, secondo le stesse organizzazioni, va contrastato con ogni mezzo il sostanziale azzeramento del Fondo Sociale Regionale, che rappresenta un'esigenza irrinunciabile a partire dal Bilancio per il 2016

La scienza incontra i giovani

Superando - 19 Novembre 2015 - 6:03pm

Un aperitivo al buio per avvicinarsi al mondo delle persone ipovedenti, sistemi di puntamento oculare per scrivere al computer, un piccolo "dinosauro" per monitorare a distanza le difficoltà di lettura e scrittura: saranno solo alcune delle scoperte che potranno fare i giovani partecipanti alla serata promossa per il 20 novembre, presso l'IRCCS Medea di Bosisio Parini (Lecco), che per l'occasione aprirà ancora una volta le porte dei propri laboratori

Curiosità sul Wilson

Superando - 19 Novembre 2015 - 5:09pm

È questo il titolo del quinto Incontro Nazionale dell'ANMW, l'Associazione Nazionale Malattia di Wilson, impegnata sul fronte di questa rara patologia genetica, le cui manifestazioni cliniche dipendono dall'accumulo di rame nei tessuti, principalmente a livello del fegato e del cervello. L'appuntamento è per il 21 novembre a Milano, dove saranno presenti alcuni autorevoli specialisti della materia

Diritti per quei Malati Rari

Superando - 19 Novembre 2015 - 4:37pm

È stata presentata nei giorni scorsi a Milano una "Carta dei Diritti della Malattia di Huntington", patologia rara, genetica e neurodegenerativa, nota anche come "corea di Huntington", che coinvolge una serie di aspetti, quali il movimento e il comportamento, e conduce a un'infermità cronica e a una disabilità totale nel corso del tempo. «Una malattia - ha spiegato la moglie di una persona che ne è affetta da dieci anni - che ti prende il corpo, la mente e l'anima»

Lesioni midollari non traumatiche: uscire dall'ombra

Superando - 19 Novembre 2015 - 1:09pm

In questi ultimi anni vi è stato un notevole incremento delle patologie midollari non traumatiche, vascolari, infettive, neoplastiche, degenerative ecc., che oramai hanno raggiunto l'incidenza dei casi traumatici. A queste situazioni, che in genere hanno riscosso finora scarsa evidenza, sarà dedicato il convegno organizzato per il 20 novembre a Imola dall'Ospedale Montecatone, nel tentativo appunto di farle "uscire dall'ombra"

Autismo: nuove conoscenze e prospettive future

Superando - 19 Novembre 2015 - 12:46pm

Quattro serate aperte a tutti e a partecipazione gratuita, dal 20 novembre al 12 febbraio del nuovo anno, per parlare di disturbi dello spettro autistico, fornendo informazioni e aggiornamenti scientifici, grazie alla partecipazione di autorevoli esperti del settore: è questa la proposta della Fondazione Trentina per l'Autismo, in programma per metà a Trento e per metà a Rovereto

"Casa Dora", un nuovo modello di abitare

Superando - 19 Novembre 2015 - 12:13pm

La sperimentazione di un nuovo modello, in grado di conciliare da una parte le esigenze abitative e di autonomia dei giovani che, per difficoltà economiche, non possono accedere al mercato generale della locazione, dall'altra parte il desiderio delle persone con disabilità di sperimentarsi in percorsi di vita indipendente: consiste in questo il bel Progetto "Casa Dora", promosso dall'organizzazione Il Punto ONLUS, insieme al Comune di Torino e basato su un alloggio che verrà inaugurato il 20 novembre

Lo sport e la cultura, con “Happy Hand in Tour”

Superando - 19 Novembre 2015 - 11:44am

Sta per arrivare anche in Lombardia, ed esattamente a Crema, il 21 e 22 novembre, il Progetto “Happy Hand in Tour”, che punta a diffondere una nuova cultura della disabilità, in tanti centri commerciali del nostro Paese, attraverso lo sport, la musica e l’espressione creativo-artistica. I vari eventi, lo ricordiamo, si protrarranno sino ai primi mesi del 2016

Sanità Pubblica: tempi sempre più lunghi, costi sempre più alti

Superando - 18 Novembre 2015 - 6:57pm

Cittadini costretti a sacrificare la propria salute a causa di liste d’attesa sempre più lunghe e di costi sempre più alti dei ticket, con un Servizio Sanitario Nazionale che ha sempre più difficoltà a garantire l’accesso alle prestazioni: è quanto emerge dal XVIII Rapporto PIT Salute (“Sanità pubblica, accesso privato”), presentato nei giorni scorsi a Roma dal Tribunale per i Diritti del Malato di Cittadinanzattiva

La risposta di Mantova che soddisfa a metà

Superando - 18 Novembre 2015 - 6:31pm

Alle persone con disabilità motoria in carrozzina, che indignate avevano denunciato l’inaccessibilità di una mostra ospitata dal Palazzo della Ragione di Mantova, la Segreteria del Sindaco ritiene giustificabile e comprensibile tale indignazione e garantisce che si farà tutto il possibile perché i beni culturali della città non siano più preclusi a nessuno. Resta il fatto che se un edificio non è accessibile, e se non esiste la possibilità di renderlo tale, esso semplicemente non può ospitare una mostra aperta al pubblico!

Opportunità: pari o DISpari?

Superando - 18 Novembre 2015 - 5:52pm

Per celebrare i propri vent’anni di attività, la Cooperativa HandiCREA di Trento ha organizzato un ciclo di seminari, intitolato appunto “Opportunità: pari o DISpari?”, per far riflettere e discutere via via su temi quali l’inserimento scolastico, il lavoro, le barriere, la mobilità, i trasporti, l’accesso alla cultura e alle informazioni. L’avvio è in programma per il 20 novembre (scuola e lavoro). Si continuerà poi il 4 (barriere e mobilità) e l’11 dicembre (cultura e pari opportunità)

Contro la dittatura del chiunque

Superando - 18 Novembre 2015 - 5:02pm

Solo in una nuova “società della creatività” - scrive Roberto Rosso - che accrediti e valorizzi componenti quali la ricchezza dell’esperienza di vita, l’originalità, lo spirito di intraprendenza, le persone con disabilità potranno dimostrare che la loro impossibilità di essere chiunque è vissuta non come un malcelato rimpianto, di cui disfarsi alla prima occasione, ma come una potenzialità da mettere in campo orgogliosamente contro la dittatura del chiunque»

La narrazione che diventa accessibile

Superando - 18 Novembre 2015 - 4:31pm

Le “Scatole narrative” e gli “Inbook” sono sistemi utili a dare supporto alla comunicazione narrativa, preziosa opportunità per tutti, ma anche vere soluzioni tecniche ed educative che favoriscono la comunicazione a chi vive specifiche difficoltà, come nel caso dell’autismo e delle disabilità cognitive/comunicative. Presso la Cooperativa Sociale trentina GSH se ne sta sperimentando la validità e i risultati verranno presentati il 20 e 21 novembre, durante un seminario a Cunevo (Trento)

© 2015-2025 handitecnocalabria.it

Sito realizzato da Attilio Clausi

(*17 Mag 2025 - 08:43*): https://www.handitecno.calabria.it/aggregator/node/segreteria%40parkinson-italia.it?page=1111