

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

Il primo bimbo con SMA di tipo 1 trattato in Sicilia tramite la terapia genica

[Superando](#) - 20 Aprile 2021 - 12:50pm

«Notizie come questa fanno comprendere quanto sia importante non indietreggiare nemmeno di un passo su quanto si è fatto e potrà farsi al fianco dei nostri pazienti»: a dirlo è Daniela Lauro, vicepresidente della Fondazione Aurora, che gestisce il Centro NEMO SUD di Messina (NeuroMuscular Omnicentre), a proposito del primo bimbo siciliano con SMA di tipo 1 (atrofia muscolare spinale) ad avere avuto accesso al trattamento con terapia genica erogata dal Sistema Sanitario Nazionale e arrivata recentemente anche nel nostro Paese

Il Piano Educativo Individualizzato su base ICF: i nuovi parametri

[Superando](#) - 20 Aprile 2021 - 12:16pm

La Tarta Blu, Associazione di Peccioli (Pisa), impegnata sui temi della disabilità e dell'autismo, tornerà ad occuparsi di inclusione scolastica degli alunni e delle alunne con disabilità, organizzando, per il 27 aprile, il seminario online "PEI su base ICF, i nuovi parametri", volto ad illustrare le modalità di redazione del nuovo PEI (Piano Educativo Individualizzato), elaborato dal Ministero dell'Istruzione alla luce dell'ICF, la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute prodotta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità

Fabrizio Acanfora e la “convivenza delle differenze”

[Superando](#) - 20 Aprile 2021 - 11:52am

«Il concetto di inclusione è un processo verticale, un atto con cui la maggioranza “normale”, oppure “sana”, concede l'ingresso nel proprio gruppo a una minoranza o a un individuo percepiti come “diversi”. Per questo preferisco parlare di “convivenza delle differenze”, che presuppone una parità di dignità, diritti e potere tra maggioranza e minoranze, e una mutua responsabilità tra le categorie»: a dirlo è Fabrizio Acanfora, autore del libro “In altre parole. Dizionario minimo di diversità”, sorta di guida-vademecum per il corretto utilizzo di certi termini sui concetti di diversità

La determinazione di Arianna, per superare ogni condizionamento

[Superando](#) - 20 Aprile 2021 - 11:07am

Le dicevano: «Sai, nella tua situazione, non riuscirai ad affrontare un percorso di studi universitario». Oppure che i suoi risultati universitari fossero frutto del pietismo mostrato dai docenti. «Ma ho avuto la determinazione - spiega - di dimostrare a me stessa e agli altri che non ci sono né barriere né limiti, se, come me, vuoi raggiungere un obiettivo e hai una forte voglia di riscatto». Nei giorni scorsi Arianna Giulianelli, giovane con disabilità motoria, è diventata dottoressa magistrale in Giurisprudenza all'Università di Macerata, con una tesi sulle adozioni

Monza, spostate quelle mostre: una battaglia vinta

[Superando](#) - 19 Aprile 2021 - 4:19pm

«Le mostre programmate per i prossimi mesi dal Comune di Monza, che avrebbero dovuto svolgersi all'interno dell'Arengario, prestigioso spazio espositivo nel centro cittadino, ma inaccessibile alle persone con disabilità motoria e in generale alle persone con ridotta mobilità, si trasferiranno nel Serrone della Villa Reale»: a comunicarlo con soddisfazione è la Federazione lombarda LEDHA, protagonista ormai da quasi un anno e mezzo dell'azione di pressione che ha portato a questo risultato, insieme alla propria componente di Monza e Brianza

Ginecologia pediatrica anche per bambine e adolescenti con disabilità

[Superando](#) - 19 Aprile 2021 - 1:41pm

Sia pure molto lentamente, anche nel nostro Paese il tema dell'accesso delle ragazze e delle donne con disabilità ai servizi per la salute sessuale e riproduttiva inizia a trovare qualche risposta, pur rimanendo l'attenzione prevalente rivolta all'età adulta. Assume quindi un carattere innovativo e lungimirante il "Percorso rosa", un servizio di ginecologia pediatrica della Casa della Salute dei Bambini e dei Ragazzi di Torino, rivolto anche alle bambine e alle adolescenti con disabilità, predisposto, inoltre, a intercettare anche eventuali situazioni di maltrattamento e abuso

Quei caregiver che non possono prenotare la vaccinazione

[Superando](#) - 19 Aprile 2021 - 1:11pm

Come segnala un Lettore residente nella Città Metropolitana di Roma, padre di una ventitreenne con sindrome di Down, sembra che la Regione Lazio abbia sospeso le vaccinazioni per i caregiver di persone con più di 16 anni e invalidità C02 (invalidi civili al 100% di invalidità con indennità di accompagnamento). Alla stessa Regione Lazio, quindi, va la parola, per fornire una risposta convincente a quanto segnalato

Incrociare i dati, per garantire le vaccinazioni alle persone con disabilità

[Superando](#) - 19 Aprile 2021 - 12:40pm

A chiederlo alle massime autorità dello Stato, ai rappresentanti delle Regioni e all'INPS è stato Giovanni Battista Pesce, presidente dell'AICE (Associazione Italiana Contro l'Epilessia), scrivendo che «almeno per le persone con disabilità, le banche dati istituzionali, e in particolare quelle dei Sistemi Sanitari Nazionale e Regionali e dell'INPS, siano incrociabili, nel rispetto dell'uso dei dati sensibili. Tale necessità, infatti, è sotto gli occhi di tutti rispetto alla vaccinazione delle persone con disabilità con certificazione di gravità ai sensi della Legge 104 e dei loro familiari»

La pandemia, la didattica a distanza e i problemi irrisolti dell'inclusione

[Superando](#) - 19 Aprile 2021 - 11:59am

«Oltre ad obiettare che per gli alunni con disabilità, DSA (disturbi specifici di apprendimento) o con ulteriori BES (bisogni educativi speciali), la cosiddetta "barca di salvataggio" della didattica a distanza non ha accolto quasi nessuno - scrive Salvatore Nocera, a proposito di una sua recente partecipazione a una

trasmissione di Radio ANMIL Network – per l’occasione ho espresso al rappresentante dell’ANP (Associazione Nazionale Dirigenti Pubblici e Alte Professionalità della Scuola) una serie di istanze condivise con la Federazione FISH, in particolare sulla formazione dei docenti»

Ordinanza ministeriale 132 del 19 aprile 2021- Sospensione prove standardizzate classi seconde scuola secondaria di secondo grado

[Ultime dal MIUR](#) - 19 Aprile 2021 - 9:07am

Ordinanza ministeriale 132 del 19 aprile 2021- Sospensione prove standardizzate classi seconde scuola secondaria di secondo grado

Categorie - [News Normativa](#)

Ordinanza ministeriale 132 del 19 aprile 2021- Sospensione prove standardizzate classi seconde scuola secondaria di secondo grado.pdf

[Ultime dal MIUR](#) - 19 Aprile 2021 - 9:07am

Ordinanza ministeriale 132 del 19 aprile 2021- Sospensione prove standardizzate classi seconde scuola secondaria di secondo grado.pdf

Categorie - [News Normativa](#)

Di fronte alla pandemia: la vita delle persone con disabilità in Toscana

[Superando](#) - 16 Aprile 2021 - 6:44pm

Sono numerose le informazioni contenute nel Quinto Rapporto sulle Disabilità in Toscana 2020/2021, redatto a cura dell’Osservatorio Sociale Regionale, documento che, a differenza dei precedenti Rapporti, ha approfondito anche l’impatto della pandemia sulla vita delle persone con disabilità, riferendosi, tra l’altro, anche a una specifica indagine promossa dallo stesso Osservatorio Sociale nel corso della prima fase di lockdown, voluta per analizzare il modo in cui i servizi sociosanitari ed educativi dedicati alle persone con disabilità hanno affrontato l’emergenza coronavirus

L’importanza della fisioterapia per la distrofia facio-scapolo-omerale

[Superando](#) - 16 Aprile 2021 - 6:15pm

Per la distrofia facio-scapolo-omerale (FSHD) - una tra le più comuni forme di malattie muscolari ereditarie (la seconda più frequente distrofia muscolare dell’età adulta), caratterizzata da una grande variabilità del quadro clinico e della progressione dei sintomi – l’aspetto riguardante i diversi approcci della fisioterapia ha una grande importanza, per consentire ai pazienti di mantenere il miglior stato di salute possibile. A tale tema l’Associazione FSHD Italia dedicherà uno specifico incontro online il 19 aprile, con la partecipazione di autorevoli esperti del settore

Abruzzo: hanno la priorità, ma non possono più prenotare la vaccinazione!

[Superando](#) - 16 Aprile 2021 - 5:44pm

«Da ieri, 15 aprile – segnala l’Associazione Carrozzone Determinate Abruzzo - tantissime persone appartenenti alle categorie prioritarie per la vaccinazione anti-Covid (ultraottantenni, persone fragili, operatori scolastici, caregiver e familiari delle persone con grave disabilità, personale sanitario) non possono più manifestare il proprio interesse alla vaccinazione stessa sulla piattaforma regionale. Si tratta di una grave criticità e chiediamo quindi alle Istituzioni della nostra Regione di risolvere rapidamente il problema»

Un emendamento in favore dei genitori di persone con disabilità

[Superando](#) - 16 Aprile 2021 - 5:23pm

Dovrà ora passare all’esame in Aula, ma è degno di nota l’emendamento presentato dalla deputata Lisa Noja e approvato in sede di Commissioni Riunite XI e XII della Camera, durante l’iter della conversione in legge del Decreto Legge 30/21. In base infatti a tale provvedimento, le famiglie di bambini/e e ragazzi/e con disabilità potranno avvalersi del diritto allo smart working (“lavoro agile”) per entrambi i genitori e - nel caso di disabilità grave - dell’accesso al congedo garantito per uno dei due genitori, anche qualora l’altro stia lavorando in smart working

Le Università ambiente più inclusivo per le persone con disabilità intellettive

[Superando](#) - 16 Aprile 2021 - 5:01pm

Si chiama “TUT4IND” ed è un progetto europeo triennale, finanziato dal programma “Erasmus+”, che punta a fornire ai docenti universitari conoscenze e competenze per facilitare l’adattamento delle proprie lezioni alle esigenze delle persone con disabilità intellettiva, in modo tale da favorirne l’accessibilità all’istruzione post-secondaria. Il 21 aprile prossimo ne verrà presentato il percorso formativo, nel corso di un incontro online, significativamente intitolato “Trasformare le Università in un ambiente inclusivo per le persone con disabilità intellettive”

L’importanza di un “Servizio Sociale” a fianco delle famiglie

[Superando](#) - 16 Aprile 2021 - 1:50pm

«Affiancare una famiglia con la specifica competenza di un’assistente sociale significa ridurre la condizione di isolamento nella quale talvolta i nuclei familiari di un bambino o una bambina con disabilità si trovano a vivere»: così l’associazione milanese L’abilità presenta il proprio nuovo “Servizio Sociale”, che aggiungendosi alle altre attività curate da tale organizzazione, si occuperà appunto di affiancare, orientare e tutelare le famiglie che ne frequentano i servizi

Discriminata e sola con un cane

[Superando](#) - 16 Aprile 2021 - 1:40pm

«Sono stata pesantemente discriminata sulla base della mia disabilità - racconta Armanda Salvucci – rispetto a una cosa a cui tengo molto e che so, pur tra tutte le difficoltà, di fare bene, come quella di adottare una cagnolina, da affiancare al cane che è già vicino a me. Le persone che ne sono state protagoniste, infatti,

hanno messo in atto tutti gli stereotipi possibili sulla disabilità, ovvero disabilità fisica uguale incapacità, persona con disabilità considerata alla stregua di una bambina piccola, priva di capacità decisionale. Ma questa volta non intendo proprio lasciar perdere...»

[Un nuovo “Spazio Raro Mitocon”, dedicato alla sindrome di Leigh](#)

[Superando](#) - 16 Aprile 2021 - 12:43pm

Proseguirà con un nuovo appuntamento in programma per il 19 aprile il ciclo “Spazi Rari Mitocon”, iniziativa fatta di appuntamenti virtuali promossi dall’Associazione Mitocon (Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali) e rivolta a persone affette da malattie mitocondriali, alle famiglie e ai caregiver. Al centro dell’incontro vi saranno questa volta le “Strategie terapeutiche per la Sindrome di Leigh”, grave malattia neurologica progressiva, causata da una disfunzione mitocondriale, nota anche come encefalomielopatia subacuta necrotizzante

[Università di Cagliari: niente tasse per gli studenti caregiver](#)

[Superando](#) - 16 Aprile 2021 - 12:20pm

L’Università di Cagliari ha introdotto nel proprio Regolamento delle Tasse l’“Esenzione per lo studente rientrante nella definizione di caregiver familiare”. «Forse è solo un primo “piccolo” passo – commenta Antonio Demarcus, lo studente che assiste la madre ventiquattr’ore su ventiquattro, primo “motore” di questo risultato - che però va sostenuto non solo a livello strettamente locale, rappresentando invece un principio di discussione sia a livello regionale che nazionale, per far sì che i caregiver studenti trovino anch’essi, nel mondo universitario, una loro configurazione e dei diritti»

[« prima precedente](#) ... [573574575576](#) **577** [578579580581](#) ... [seguinte >ultima »](#)

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

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

© 2015-2025 **handitecnocalabria.it**

Sito realizzato da [Attilio Clausi](#)

(28 Giu 2025 - 09:46): <https://www.handitecno.calabria.it/aggregator/node/segreteria%40parkinson-italia.it?page=576>