

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

---

## **Atrofia muscolare spinale: approvare la terapia genica anche oltre i sei mesi**

[Superando](#) - 25 Gennaio 2021 - 6:21pm

La terapia genica per la SMA (atrofia muscolare spinale) - uno dei trattamenti che stanno caratterizzando una vera e propria “rivoluzione terapeutica” per questa grave malattia neuromuscolare - appare in grado di cambiare la vita ai piccoli pazienti e al momento risulta accessibile in Italia per i bambini con SMA 1, la forma più grave della malattia, fino a sei mesi. Ora l'Associazione Famiglie SMA ha chiesto all'Agenzia Italiana del Farmaco di ampliare i criteri di accesso al farmaco in linea con altri Paesi in Europa, per non creare ingiuste disuguaglianze

## **Incontri online per aiutare chi non vede a orizzontarsi nel mondo digitale**

[Superando](#) - 25 Gennaio 2021 - 5:38pm

«Senza un'adeguata conoscenza delle nuove tecnologie, oggi si rischia di rimanere tagliati fuori dalla società. Ecco perché riteniamo che queste iniziative siano uno stimolo alla crescita personale e un contributo nel cammino della piena inclusione»: così Giovanni Laiolo, presidente dell'UICI di Torino, commenta il crescente successo degli incontri gratuiti di formazione online, promossi dalla propria Associazione, e dedicati all'utilizzo delle nuove tecnologie da parte delle persone con disabilità visiva

## **Un welfare che tuteli la vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie**

[Superando](#) - 25 Gennaio 2021 - 4:42pm

«Un nuovo modello di welfare comunitario d'inclusione, che garantisca la piena applicazione della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, perché ora più che mai sono richiesti la massima attenzione e il massimo impegno, per far sì che continuino ad essere assicurati tutti i servizi essenziali e tutelati gli spazi vitali e le libertà fondamentali delle persone con disabilità e delle loro famiglie»: è questa la sfida concretamente lanciata dalla FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), nel corso del proprio Consiglio Nazionale

## **Vaccini e disabilità: i paletti fissati dal Comitato Sammarinese di Bioetica**

[Superando](#) - 25 Gennaio 2021 - 4:14pm

Residenze e centri diurni dedicati a persone con disabilità, persone non autosufficienti in assistenza domiciliare, persone con disabilità che presentano comorbidità a maggior rischio, persone con disabilità intellettiva e relazionale: se ne occupa espressamente il documento “Copertura vaccinale contro il SARS-COV-2. Basi bioetiche per un patto di salute”, approvato nei giorni scorsi dal Comitato Sammarinese di Bioetica, organismo che sin dagli esordi del proprio operato ha dedicato costante attenzione alle tematiche della disabilità, inserendola in ogni proprio documento

## **“Uniamo le forze” verso la XIV Giornata Mondiale delle Malattie Rare**

[Superando](#) - 25 Gennaio 2021 - 1:37pm

Durante una conferenza stampa online, UNIAMO-FIMR (Federazione Italiana Malattie Rare), presenterà il 29 gennaio le varie attività che promuoverà insieme ai propri partner in occasione della prossima Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio. Tema chiave di quest'anno sarà semplicemente "Uniamo le forze", che la Federazione presenta così: «In Italia i Malati Rari sono quasi 2 milioni: 1 su 5 è un bambino. UNIAMO FIMR opera da 20 anni per migliorare la qualità di vita delle persone con Malattia Rara e delle loro famiglie. "#UNIAMOleforze" per non lasciare nessuno indietro»

## **Sindrome di Sjögren: conoscerla e curarla INSIEME**

[Superando](#) - 25 Gennaio 2021 - 1:09pm

Si chiama così la pubblicazione curata da Lucia Marotta, Presidente dell'ANIMASS (Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjögren), il cui secondo volume verrà presentato domani, 26 gennaio, nel corso di un seminario in rete. La sindrome di Sjögren colpisce soprattutto le donne, è una malattia autoimmune, sistemica, degenerativa e inguaribile, che può attaccare tutte le mucose dell'organismo e che spesso si associa ad altre patologie autoimmuni. Si tratta di una malattia con effetti deleteri non solo sotto l'aspetto clinico, ma anche nei confronti della vita sociale e affettiva

## **Caregiver: una legge che non ci tutela e non ci considera**

[Superando](#) - 25 Gennaio 2021 - 11:28am

«Siamo allarmati - scrivono dal Gruppo Caregiver Familiari Comma 255 - per lo stato della norma sui caregiver familiari. Abbiamo sempre chiesto un sistema di indennità e tutele crescenti per ridare dignità ai caregiver familiari, coloro che si prendono cura dei propri congiunti con disabilità e che da anni attendono una legge che li identifichi e restituisca loro i diritti e la dignità di persone. Invece, la loro attesa rischia di finire in una delusione ancor più amara, con un'accelerazione verso una legge che non ci tutela e più ancora non ci considera!»

## **Il ricordo del futuro**

[Superando](#) - 25 Gennaio 2021 - 11:13am

«Le nostre parole d'ordine - scrive Giorgio Genta -, “la famiglia con disabilità”, “i gravissimi”, “la resilienza”, “Nulla per Noi senza di Noi”, sono diventate il patrimonio comune che quasi tutti dicono di condividere, i giornalisti per primi. Ma come possiamo oggi difendere il vero significato di queste parole? Ricordandoci del futuro, di quel futuro benevolo che sembrava a portata di mano, ma che sfuggiva ogni volta che cercavamo di coglierlo»

## **Ordinanza Corte di Cassazione 1505 del 25 gennaio 2021 - Pagamento straordinario infermieri**

[Ultime dal MIUR](#) - 25 Gennaio 2021 - 10:10am

## **Il cambiamento nel mondo che arriva dalle persone con disabilità**

[Superando](#) - 22 Gennaio 2021 - 6:18pm

È in programma per il 25 gennaio un incontro in rete nella “Piazza Virtuale dell’AIFO”, l’Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau, intitolato “Inclusione socio economica. Il cambiamento arriva dalle persone con disabilità” e dedicato appunto al cambiamento portato nei Paesi in Via di Sviluppo dalle persone con disabilità. Vi si presenterà, tra l’altro, uno spot su azioni di empowerment (crescita dell’autoconsapevolezza) e microimprese nel Mozambico, Paese dell’Africa

## **L’impegno di tutti, per rendere effettivi i diritti delle persone con disabilità**

[Superando](#) - 22 Gennaio 2021 - 5:52pm

«Vivere in modo indipendente - scrive la Commissaria Europea Helena Dalli, in occasione del decennale dall’entrata in vigore nell’Unione Europea della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità -, studiare in un ambiente inclusivo e avere le giuste condizioni in cui lavorare sono necessità assolute: i milioni di persone con disabilità dell’Unione Europea hanno diritto di essere liberi da discriminazioni e stereotipi negativi. Per conseguire però questi ambiziosi obiettivi, occorrerà l’impegno di tutti e le persone con disabilità dovranno partecipare attivamente»

## **I vaccini e il consenso informato delle persone con disabilità intellettive**

[Superando](#) - 22 Gennaio 2021 - 5:22pm

Tramite una lettera inviata congiuntamente dai Presidenti delle Associazioni AIPD e ANFFAS alla Presidenza del Consiglio, sul tema "Chiarimenti sulla raccolta del consenso al trattamento vaccinale per persone con sindrome di Down nonché con disabilità intellettiva, con disturbi del neurosviluppo o con disturbi psichiatrici", tali Associazioni hanno voluto appunto richiamare l’attenzione sulla questione della raccolta del consenso alla vaccinazione per il Covid, allegando anche una nota di approfondimento sul medesimo tema

## **La Convenzione dev’essere il faro per chi elabora ogni politica sulla disabilità**

[Superando](#) - 22 Gennaio 2021 - 4:53pm

«I principi della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità devono essere il faro per chi elabora le varie politiche, a livello nazionale e internazionale, perché a 12 anni dalla ratifica dell’Italia e a 10 da quella dell’Unione Europea, diventa sempre più necessaria la riforma dell’attuale sistema di welfare, che dev’essere profondamente modificato in favore di un nuovo modello basato sui diritti umani, civili e sociali»: lo dichiara il Presidente della FISH Falabella, nella giornata di oggi, 22 gennaio, che coincide con il decennale dell’entrata in vigore della Convenzione nell’Unione Europea

## **Per districarsi tra Decreti Legge e DPCM**

[Superando](#) - 22 Gennaio 2021 - 1:32pm

«Nel susseguirsi di Decreti Legge e Decreti del Presidente del Consiglio (DPCM) legati alla pandemia, per le persone con malattie rare, con disabilità e per i loro caregiver non è sempre facile districarsi nel mare della burocrazia e dei dettagli legali, né capire se e come cambiano le tutele e le agevolazioni»: è per rispondere dunque a un'esigenza di informazione e di chiarezza in questo ambito che l'OMAR (Osservatorio Malattie Rare) ha prodotto il vademecum "Nuove disposizioni anti Covid gennaio 2021: le regole per tutti e i cambiamenti disabili e malati rari", aggiornato al 14 gennaio

## **Scuola e disabilità in tempo di pandemia: ma le regole vengono rispettate?**

[Superando](#) - 22 Gennaio 2021 - 1:04pm

«Come mai - scrivono dall'ANFFAS di Modica (Ragusa) – dopo che Note Ministeriali e Ordinanze Regionali hanno chiarito come debba svolgersi l'attività didattica degli alunni e delle alunne con disabilità, quei provvedimenti continuano talora a rimanere solo sulla carta? Gli Uffici Scolastici Provinciali e Regionali stanno effettivamente vigilando sulle criticità riscontrate e stanno lavorando per risolverle? Il timore è che, nell'emergenza, i traguardi faticosamente raggiunti per garantire l'inclusione scolastica degli alunni e delle alunne con disabilità vengano momentaneamente accantonati»

## **La Convenzione ONU dieci anni dopo la ratifica da parte dell'Unione Europea**

[Superando](#) - 22 Gennaio 2021 - 12:36pm

«Dieci anni sono un traguardo importante - scrivono dal Forum Europeo sulla Disabilità, a proposito del decennale dalla ratifica della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità da parte dell'Unione Europea - ma come possono testimoniare cento milioni di persone con disabilità in Europa, ratificare una Convenzione non basta: infatti, fino a quando le persone con disabilità non avranno concretamente gli stessi diritti degli altri in tutti i settori della vita, la Convenzione va ancora considerata come un "cantier aperto" e su questo si dovrà lavorare a fondo negli anni a venire»

## **Schema decreto ministeriale su equivalenza tra i punteggi finali della Licenza Liceale Europea e i punteggi finali degli esami di stato conclusivi dei percorsi di istruzione secondaria di secondo grado**

[Ultime dal MIUR](#) - 22 Gennaio 2021 - 12:26pm

Schema decreto ministeriale su equivalenza tra i punteggi finali della Licenza Liceale Europea e i punteggi finali degli esami di stato conclusivi dei percorsi di istruzione secondaria di secondo grado

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

## [Schema decreto ministeriale Esami integrativi ed esami di idoneità nei percorsi del sistema nazionale di istruzione](#)

[Ultime dal MIUR](#) - 22 Gennaio 2021 - 11:40am

Schema decreto ministeriale Esami integrativi ed esami di idoneità nei percorsi del sistema nazionale di istruzione

Categorie - [News Normativa](#)

## [Il Forum resta l'organizzazione più rappresentativa del Terzo Settore italiano](#)

[Superando](#) - 21 Gennaio 2021 - 6:29pm

«Questo è un riconoscimento di grande importanza del ruolo di rappresentanza svolto dal Forum, tanto più in un momento fondamentale per il Terzo Settore, impegnato ovunque per dare risposte ai bisogni delle persone e delle comunità colpite dagli effetti della pandemia»: così Claudia Fiaschi, portavoce del Forum Nazionale del Terzo Settore, commenta il rinnovo al Forum stesso, da parte del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, del riconoscimento di “organizzazione più rappresentativa del Terzo Settore italiano”

## [Meno di 300 euro al mese e opportunità di lavoro pressoché nulle](#)

[Superando](#) - 21 Gennaio 2021 - 5:57pm

«Sono una delle 600.000 persone del nostro Paese - scrive Angelo Colangeli - con un'invalidità compresa tra il 75 e il 99%, alle quali viene erogato mensilmente un assegno di poco meno di 300 euro e che sono state escluse dai recenti eventuali aumenti delle pensioni, riservati solo agli invalidi civili totali. Sarei ben lieto di perdere quell'assegno, riprendendo a lavorare, ma per un sessantenne come me, con diverse disabilità e vari problemi di salute, le opportunità di lavoro sono pressoché nulle»

[« prima precedente](#)    ... [600601602603](#)    **604** [605606607608](#)    ... [seguente >ultima »](#)

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

[Privacy](#)   [Note legali](#)

---

© 2015-2025   **handitecnocalabria.it**

Sito realizzato da [Attilio Clausi](#)

---

( 27 Giu 2025 - 03:28 ): <https://www.handitecno.calabria.it/aggregator/node/segreteria%40parkinson-italia.it?page=603>