

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

“Io, lui e la Tourette”: un incontro al laboratorio di comunità “Fabula”

[Superando](#) - 27 Febbraio 2025 - 5:38pm

Organizzato dalla Federazione FISH Campania, nell’ambito del progetto [Fabula](#), legato all’omonimo laboratorio di comunità di Sant’Arpino (Caserta) di cui la stessa FISH Campania è partner, si terrà il 1° marzo un incontro centrato sul libro “Io, lui e la Tourette” di Antonio Laudadio, alla presenza dell’Autore

Organizzato dalla [FISH Campania](#) (Federazione Italiana per i Diritti delle Persone con Disabilità e Famiglie), nell’ambito del progetto [Fabula](#), legato all’omonimo laboratorio di comunità di Sant’Arpino (Caserta) di cui la stessa FISH Campania è partner, si terrà nella mattinata del **1° marzo** (sede di Fabula, presso ex Municipio di Atella, Via Martiri Atellani, Sant’Arpino, ore 11), un incontro centrato sul libro [Io, lui e la Tourette](#) di **Antonio Laudadio** (Pasquale Gnasso Editore, 2020), alla presenza dell’Autore. «Un libro – sottolineano i promotori dell’incontro – che racconta con sensibilità e autenticità la vita con un disturbo neuropsichiatrico come la [sindrome di Tourette](#), per dare vita a un incontro che serva a dialogare, a riflettere e a sfatare pregiudizi, attraverso la testimonianza diretta dell’autore». (S.B.)

Ringraziamo *Ciro Oliviero* per la segnalazione.

Per ulteriori informazioni: fishcampania@gmail.com.

L'articolo [“Io, lui e la Tourette”: un incontro al laboratorio di comunità “Fabula”](#) proviene da [Superando](#).

I vincitori e le vincitrici del “Premio OMAR per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari”

[Superando](#) - 27 Febbraio 2025 - 4:58pm

Assegnati i riconoscimenti dell’undicesimo “Premio OMAR per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari” a coloro che hanno sapientemente informato e comunicato in tale settore attraverso vari mezzi. Tra i giornalisti il riconoscimento è andato a Fabio Di Todaro, con un premio speciale a Silvia Valenti, mentre l’AIP (Associazione Immunodeficienze Primitive) e Alexion AstraZeneca Rare Disease hanno premegegiato tra le migliori campagne di comunicazione

Quest'anno ha visto tre vincitori e un riconoscimento speciale il **Premio OMaR per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari**, organizzato dall' **OMaR** (Osservatorio Malattie Rare), in collaborazione con sono il **CnAMC** (Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e Rari di Cittadinanzattiva), la **Fondazione Telethon**, **Orphanet** e la **SIMeN** (Società Italiana di Medicina Narrativa) (abbiamo presentato l'iniziativa [qui](#)).

Tra i premiati c'è **Fabio Di Todaro**, che ha ricevuto il *Premio Giornalistico Categoria Stampa-Web-Audio-Video*. Per la *Migliore Campagna di Comunicazione Categoria Professionisti* il riconoscimento è stato assegnato ad **Alexion AstraZeneca Rare Disease**, mentre l'**AIP** (Associazione Immunodeficienze Primitive) ha vinto per la *Migliore Campagna di Comunicazione Categoria Non Professionisti*. La giuria, infine, ha conferito una menzione speciale alla giornalista **Silvia Valenti**.

Fabio Di Todaro è stato premiato per l'[articolo](#) **Emofilia, dalle trasfusioni alla terapia genica: così sta cambiando la cura**, pubblicato sulla testata «AboutPharma». L'approfondimento si concentra sull'evoluzione delle prospettive terapeutiche per l'emofilia: partendo dalla descrizione della malattia nell'epoca vittoriana. Il Premio ad **Alexion AstraZeneca Rare Disease** ha riguardato quindi il progetto **gMG Your Way – Italia, serie podcast** realizzata in collaborazione con l'**AIM** (Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunogenerative) e con il supporto di **VOIS**, che guida gli ascoltatori alla scoperta della [miastenia grave generalizzata](#) (gMG) sensibilizzando e diffondendo la conoscenza su questa malattia rara. Il podcast, composto da due stagioni di otto puntate l'una, contiene interviste a specialisti, pazienti e caregiver. E ancora, **Tiziana Nicoletti**, responsabile del CnAMC di Cittadinanzattiva, ha assegnato all'**AIP**, come detto inizialmente, il *Premio Migliore Campagna di Comunicazione Categoria Non Professionisti*, per il [progetto](#) **Affianco – Vite allo specchio e storie (stra)ordinarie di immunodeficienza primitiva**. Tale campagna, in sintesi, descrive il percorso dei pazienti a partire dalla diagnosi fino alla terapia: un racconto che mette in primo piano le emozioni e la condivisione, come suggerisce lo stesso titolo, portando alla costruzione di un rapporto di fiducia e un'alleanza solida tra medici e pazienti. Infine, la menzione speciale a **Silvia Valenti** per il [servizio video](#) denominato **L'infermiere che porta il sorriso in casa di bimbi malati**, andato in onda nel telegiornale *SeiLaTV News* dell'omonima emittente locale di Bergamo.

Ideato anni fa, il **Premio OMaR** ha degli obiettivi precisi: valorizzare coloro che dimostrano la capacità di comunicare i temi delle patologie e dei tumori rari in modo scientificamente accurato e rigoroso, ma al contempo comprensibile e originale, facilitando, inoltre, il contatto tra giornalisti, comunicatori, associazioni di pazienti, istituzioni e ricercatori impegnati in questo campo. (C.C.)

Per ulteriori informazioni: Rossella Melchionna (melchionna@rarelab.eu).

L'articolo [I vincitori e le vincitrici del “Premio OMaR per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari”](#) proviene da [Superando](#).

L'Unione Europea non può e non deve abbandonare la lotta contro la discriminazione!

[Superando](#) - 27 Febbraio 2025 - 4:26pm

La revoca da parte della Commissione Europea della Proposta di Direttiva sulla Parità di Trattamento «mina gravemente l'impegno dell'Unione Europea verso l'uguaglianza, i diritti umani e il processo decisionale democratico»: lo denuncia l'EDF, il Forum Europeo sulla Disabilità, che insieme ad altre otto organizzazioni invita la stessa Commissione Europea a cambiare rotta urgentemente

L'**EDF**, il Forum Europeo sulla Disabilità, insieme ad **altre otto organizzazioni impegnate per i diritti umani**

, ha criticato duramente la decisione della Commissione Europea di **ritirare la Proposta di Direttiva sulla Parità di Trattamento** entro i prossimi sei mesi (abbiamo parlato di tale scelta [in questo pezzo](#)): «Questo ritiro, senza alcuna indicazione di una legge più forte in arrivo, **mina gravemente l'impegno dell'Unione Europea verso l'uguaglianza**, i diritti umani e il processo decisionale democratico».

«La decisione – sottolineano dalle varie organizzazioni – è stata presa senza preavviso o consultazione con altre Istituzioni dell'Unione Europea o con la società civile. Essa è stata presentata in un [allegato](#) al Programma di Lavoro della Commissione per il 2025, con la giustificazione che è stata bloccata dai governi nazionali, in particolare dalla Germania, per 17 anni e questo nonostante il lavoro considerevole svolto dalle recenti Presidenze dell'Unione, per far sì che la Direttiva venisse finalmente adottata».

La [Proposta di Direttiva sulla Parità di Trattamento](#) mira a **colmare il vuoto nella legislazione anti-discriminazione** che lascia milioni di persone emarginate senza protezione. È stata espressa dopo una lunga battaglia da parte della società civile e dovrebbe **proteggere le persone che affrontano discriminazioni**, come richiesto dai trattati dell'Unione Europea e dal diritto internazionale sui diritti umani. Nel caso delle **persone con disabilità**, essa dovrebbe garantire che la **mancaanza di accessibilità** e il **rifiuto di accomodamenti ragionevoli** venissero equiparate a **vere e proprie forme di discriminazione**. Nello specifico, la Direttiva copre servizi pubblici e privati, inclusi protezione sociale, assistenza sanitaria, istruzione e accesso a beni e servizi disponibili al pubblico, come l'alloggio: tutti àmbiti in cui, com'è ben noto, le persone con disabilità continuano ad essere discriminate in modo sproporzionato.

«La Commissione Europea – dichiara il fronte delle organizzazioni – deve **urgentemente cambiare rotta**, valutando la decisione di ritirare la proposta o in alternativa di proporre immediatamente una nuova legge che venga discussa e adottata il più velocemente possibile. Chiediamo a tal proposito alla Presidenza polacca di convocare **un incontro urgente e pubblico del Consiglio** affinché la Commissione spieghi questa decisione, e di sollecitare tutti gli Stati Membri, in particolare la **Germania**, l'**Italia** e la **Repubblica Ceca**, a trovare un accordo prima del ritiro della proposta. Chiediamo infine al Parlamento Europeo di tenere un'audizione pubblica con la Commissione Europea»,

Il presidente dell'EDF **Yannis Vardakastanis**, ha dichiarato: «Questo ritiro, nascosto a pagina 25 di un allegato, è **uno schiaffo in faccia** ai milioni di persone che hanno lottato per la legge. La Commissione e il Consiglio devono riconoscere la propria responsabilità e adottare rapidamente una forte legge antidiscriminazione». (*Carmela Cioffi*)

Per ulteriori informazioni: André Felix (Ufficio Comunicazione EDF), andre.felix@edf-feph.org (cui scrivere in inglese).

L'articolo [L'Unione Europea non può e non deve abbandonare la lotta contro la discriminazione!](#) proviene da [Superando](#).

Un corso a Sassari sul tema “Autismo: educare all'affettività e alla sessualità”

[Superando](#) - 27 Febbraio 2025 - 4:07pm

Organizzato dall'ANGSA Sassari (Associazione Nazionale Genitori perSone con Autismo) e rivolto a educatori, genitori, familiari, insegnanti, assistenti sociali, psicologi, pedagogisti, operatori sanitari e a tutti coloro che operano nel campo dell'autismo e della neurodivergenza, è in programma per il 1° marzo a Sassari il corso di formazione “Autismo: educare all'affettività e alla sessualità” Apprezzata firma anche di Superando, Marco Pontis condurrà il corso del 1° marzo a Sassari

Organizzato dall'[ANGSA Sassari](#) (Associazione Nazionale Genitori perSone con Autismo) e rivolto a

educatori, genitori, familiari, insegnanti, assistenti sociali, psicologi, pedagogisti, operatori sanitari e a tutti coloro che operano nel campo dell'autismo e della neurodivergenza, è in programma per il **1° marzo** a **Sassari** (Auditorium dell'Ex-Ma.Ter-Ex Mattatoio, Via Zanfarino) il corso di formazione denominato **Autismo: educare all'affettività e alla sessualità**, «incontro – come spiega **Giovanna Tuffu**, presidente dell'Associazione promotrice – che avrà un taglio pratico e offrirà strumenti concreti per supportare le persone nello spettro autistico nel riconoscere e vivere in modo sereno la propria affettività e sessualità, superando pregiudizi e barriere culturali».

L'iniziativa si avvarrà del contributo del Comune di Sassari, e sarà condotta da **Marco Pontis**, formatore, autore e *instructional designer* presso il Centro Studi Erickson di Trento, docente di Pedagogia e Didattica Speciale all'Università di Perugia e alla LUMSA di Roma, esperto nel settore e riconosciuto a livello nazionale per il suo impegno nella sensibilizzazione e nell'educazione delle persone autistiche, oltreché “firma” nota anche a Lettori e Lettrici di Superando. «Parleremo del funzionamento neurodivergente – sottolinea egli stesso –, delle varie manifestazioni dell'autismo e su come queste influenzino la percezione e l'interazione con il mondo — e tratteremo anche di metodi e tecniche basate su ricerche scientifiche per migliorare le competenze affettive e sessuali».

Il corso si svilupperà durante l'intero arco della giornata e nella mattinata si tratteranno in particolare i seguenti **temi**: funzionamento globale specifico della singola persona (bambini, adolescenti e adulti); personalizzazione degli interventi educativi; strumenti educativi “basati sull'evidenza” (*evidence-based*); utilizzo di supporti visivi nel percorso educativo per facilitare la comprensione e l'interazione; *question time*, ossia una sessione interattiva per rispondere alle domande dei partecipanti.

Nel pomeriggio, quindi, si svilupperanno **altre tematiche**, quali attività pratiche per potenziare le capacità cognitive ed emotive attraverso il gioco; strategie per migliorare le abilità comunicative e la socializzazione; tecniche di *mindfulness* per aiutare nella gestione delle emozioni e nella concentrazione; discussione di casi reali per applicare le conoscenze acquisite.

Da ricordare infine che a metà mattinata saranno presenti anche i giovani del progetto **Inside Aut Club Caffè** della [Fondazione Lorenzo Paolo Medas](#) di Sassari, che si occuperanno di organizzare per i partecipanti la pausa caffè. (S.B.)

Per iscriversi al corso (quota di partecipazione 60 euro), occorre compilare il modulo presente a [questo link](#). Per ogni ulteriore informazione: angsassarionlus@gmail.com.

L'articolo [Un corso a Sassari sul tema “Autismo: educare all'affettività e alla sessualità”](#) proviene da [Superando](#).

[Protocollo nr: 444 – del 27/02/2025 – AOODGSIP – D.G. per lo studente, l'integrazione e la partecipazione Concorso Nazionale A.S. 2024/2025 promosso dal Ministero dell'istruzione e del merito e dal Comando Generale del Corpo delle Capitanerie di porto](#)

[Ultime da USR Calabria](#) - 27 Febbraio 2025 - 3:29pm

You must be logged into the site to view this content.

[Al via a Reggio Emilia la nuova edizione di “Sport Senza Confini”](#)

[Superando](#) - 27 Febbraio 2025 - 1:39pm

Dopo aver contato lo scorso anno su più di 120 partecipazioni di giovani under 14 con disabilità, in 11 raduni, tra 6 Regioni italiane, partirà il 1° e il 2 marzo dall'Emilia Romagna la nuova edizione di “Sport Senza Confini”, il percorso federale di sport inclusivo per i più piccoli, organizzato dalla FISPES (Federazione Italiana Sport Paralimpici e Sperimentali) Un raduno della prima edizione dello scorso anno di “Sport Senza Confini”

Partirà **sabato 1 e domenica 2 marzo** dalla Palestra Canossa di **Reggio Emilia** la seconda edizione del progetto **Sport Senza Confini**, il percorso itinerante rivolto ai **giovani atleti under 14 con disabilità**, organizzato dalla [FISPES](#) (Federazione Italiana Sport Paralimpici e Sperimentali), insieme alla Fondazione Conad e a Procter & Gamble Italia.

Dopo aver contato lo scorso anno su più di 120 partecipazioni di giovani under 14 con disabilità, in 11 raduni, suddivisi tra 6 Regioni, l'edizione 2025 dell'iniziativa si articolerà su **15 tappe in 12 Regioni**, permettendo in tal modo di includere un numero sempre maggiore di piccoli atleti sul territorio nazionale nel programma ludico-sportivo federale.

Le attività saranno come sempre svolte sotto le direttive di **tecnici FISPES specializzati**, che guideranno i partecipanti in un percorso volto a consolidarne l'integrazione e facilitarne la scelta di una disciplina sportiva che ne metta a frutto capacità e passioni.

Sport Senza Confini, ricordiamo, è dedicato ad atleti con disabilità tra i 5 e i 14 anni e si propone di consolidare l'integrazione dei bambini e dei giovani all'interno di un gruppo, attraverso un coinvolgente **percorso di attività ludico-motorie**, propedeutico alla scelta di una disciplina sportiva tramite cui mettere a frutto le proprie abilità. Ogni incontro, infatti, offre l'occasione di praticare sport all'interno di un **gruppo di ragazzi con e senza disabilità** e di mettersi alla prova in **varie discipline paralimpiche**, esplorando le proprie capacità in un ambiente che stimola la socializzazione e l'inclusione.

«Questo progetto sta riscuotendo un importante successo, a tal punto da avere già avviato il processo di realizzazione delle “scuole stanziali”, che diventeranno il vero faro d'orientamento per tante famiglie, per poter offrire concretamente la possibilità ai loro figli di avvicinarsi alla pratica sportiva. Con grande entusiasmo e tante aspettative ripartiamo dunque in questa avventura, ma anche con grande sentimento di gratitudine verso la Fondazione Conad e Procter & Gamble Italia, per il loro voler continuare a credere in un'iniziativa che ha il solo scopo di costruire e vivere insieme il bene comune», ha commentato **Sandrino Porru**, presidente della FISPES. (C.C.)

Per maggiori informazioni: safecommunications.press@gmail.com, media@fispes.it.

L'articolo [Al via a Reggio Emilia la nuova edizione di “Sport Senza Confini”](#) proviene da [Superando](#).

[Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria: ancora troppe disparità tra le Regioni](#)

[Superando](#) - 27 Febbraio 2025 - 1:27pm

«Sui Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ci sono ancora troppe disparità tra le Regioni e non possiamo ignorare l'impatto concreto di queste disuguaglianze sulle persone con disabilità e sulle loro famiglie. Il diritto alla salute, infatti, deve essere garantito ovunque con pari standard qualitativi»: così il presidente dell'AIPD Salbini commenta la sintesi del monitoraggio dei LEA, resa nota or ora dal Ministero della Salute

«Su **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**, ci sono ancora **troppe disparità**, che devono essere superate al più presto. Se è vero infatti che nessuna Regione presenta criticità in tutte le macro-aree, è altrettanto vero che numerose Regioni registrano punteggi insufficienti in una o più aree, con **particolare sofferenza nella prevenzione e nell'assistenza distrettuale**, il che significa che per molte persone, l'accesso a cure adeguate, servizi di supporto e percorsi di prevenzione continua a dipendere in maniera determinante **dalla Regione di residenza**»: così **Gianfranco Salbini**, presidente nazionale dell'**AIPD** (Associazione Italiana persone Down) commenta la **sintesi del monitoraggio dei LEA**, resa nota or ora dal Ministero della Salute (se ne legga a [questo link](#)).

«Come AIPD – prosegue Salbini -, non possiamo ignorare **l'impatto concreto di queste disuguaglianze sulle persone con disabilità e sulle loro famiglie**. Il diritto alla salute, infatti, deve essere garantito ovunque con pari standard qualitativi, e i LEA non possono essere un indicatore astratto, ma un reale strumento di equità e giustizia sociale».

«Chiediamo quindi con forza – conclude il Presidente dell'AIPD – che **le Regioni** in difficoltà mettano in campo azioni immediate per colmare queste lacune, e che il **Ministero della Salute**, oltre a rafforzare i meccanismi di monitoraggio e intervento per assicurare i LEA, **supporti di più le Regioni in difficoltà** in modo che il tutto non resti un obiettivo teorico, ma un diritto concreto per ogni cittadino e cittadina, indipendentemente dalla loro condizione o dal luogo in cui vivono». (S.B.)

Per ulteriori informazioni: ufficiostampaaipd@gmail.com.

L'articolo [Livelli Essenziali di Assistenza Sanitaria: ancora troppe disparità tra le Regioni](#) proviene da [Superando](#).

Malattie Rare: una delle principali cause di sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale

[Superando](#) - 27 Febbraio 2025 - 12:59pm

«**I nostri dati evidenziano come le Malattie Rare rappresentino una delle principali cause di sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale. Si tratta di condizioni complesse, che pongono sfide significative sia per chi ne è colpito sia per le famiglie**»: lo dichiara **Patrizia Ceccarani**, segretario del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della Fondazione Lega del Filo d'Oro, alla vigilia della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare del 28 febbraio** Agostino, utente della Fondazione Lega del Filo d'Oro

«I dati degli accessi al nostro Centro Diagnostico evidenziano ogni anno come le Malattie Rare rappresentino **una delle principali cause di sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale**. Si tratta di condizioni complesse, che pongono sfide significative sia per chi ne è colpito sia per le famiglie, spesso costrette a confrontarsi con l'incertezza della diagnosi e la mancanza di cure risolutive»: lo dichiara **Patrizia Ceccarani**, segretario del Comitato Tecnico Scientifico ed Etico della [Fondazione Lega del Filo d'Oro](#), alla vigilia della **Giornata Mondiale delle Malattie Rare (Rare Disease Day)** del 28 febbraio. «In questi casi – aggiunge Ceccarani -, il **percorso educativo riabilitativo** diventa fondamentale per garantire il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile e lo sviluppo del progetto di vita».

La Fondazione Lega del Filo d'Oro, dunque, incontra quotidianamente le Malattie Rare, poiché alcune di esse sono diventate, come sottolineato da Patrizia Ceccarani, la principale causa di sordocecità e di pluridisabilità psicosensoriale: tra queste, le **sindromi di Charge, Norrie, Usher, Goldenhar** e la **mutazione del gene SCN8A e ALG3**.

Nel dettaglio dei dati, «nel 2024 – ricordano dall'organizzazione nata a Osimo (Ancona) -, il nostro Centro

Diagnostico ha seguito 107 utenti – erogando 40 valutazioni psicodiagnostiche e 67 interventi precoci – e quasi la metà (41%) delle persone con sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale arrivate da tutta Italia presentavano una Malattia Rara, registrando **un aumento del 10% dal 2010**».

In occasione dunque della Giornata del 28 febbraio, la Lega del Filo d'Oro intende «riaccendere l'attenzione su alcune di queste patologie e sottolineare che nella presa in carico delle persone che ne sono colpite è necessario garantire **un approccio globale e interdisciplinare**, attraverso interventi sanitari, educativi e riabilitativi, promuovendo inoltre l'importanza dell'**intervento precoce** per i bambini al di sotto dei 4 anni». (S.B.)

A [questo link](#) è disponibile un testo di ulteriore approfondimento. Per altre notizie: Virginia Matteucci (v.matteucci@inc-comunicazione.it).

L'articolo [Malattie Rare: una delle principali cause di sordocecità e pluridisabilità psicosensoriale](#) proviene da [Superando](#).

[Percorso di Orientamento 2025 presso il Dipartimento di Scienze e Tecnologie Aerospaziali del Politecnico di Milano](#)

[Ultime da USR Calabria](#) - 27 Febbraio 2025 - 10:23am

You must be logged into the site to view this content.

[Festival dello Sviluppo Sostenibile – dal 7 al 23 maggio 2024](#)

[Ultime da USR Calabria](#) - 27 Febbraio 2025 - 10:18am

You must be logged into the site to view this content.

[Malattie Rare: una rete nazionale per i pazienti senza diagnosi](#)

[Superando](#) - 26 Febbraio 2025 - 5:48pm

In Italia i malati rari sono circa 2 milioni, oltre 100.000 dei quali ancora senza una diagnosi. Molti sono bambini e bambine. All'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma identificati circa 100 geni malattia dal 2014. Se n'è parlato durante il convegno "I malati rari senza diagnosi: una rete di ascolto e di presa in carico", organizzato nell'imminenza della Giornata Mondiale delle Malattie Rare e dedicato anche alla nascita della "Rete Italiana delle Malattie Rare Non Diagnosticate"

In tutto il mondo, sono circa **300 milioni** le persone convivono con una malattia rara. Di queste, **il 6% è senza diagnosi**, percentuale che può arrivare al 60% tra i pazienti pediatrici con disabilità mentale o sindromi complesse. In **Italia**, i malati rari sono circa **2 milioni**, oltre 100.000 dei quali ancora senza una diagnosi.

Dal 2016, presso l'**[Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma](#)**, è attivo l'**Ambulatorio dedicato ai pazienti rari senza diagnosi**, il primo in Italia nel suo genere, che integra l'esperienza clinica e la ricerca scientifica attraverso la collaborazione con una rete estesa di Centri clinici esperti, sia nazionali che

internazionali. Dal 2014, inoltre, allo stesso Bambino Gesù stati identificati circa **100 nuovi geni malattia**, in una struttura che rappresenta un punto di riferimento nazionale e internazionale per le Malattie Rare, partecipando alla Rete Regionale delle Malattie Rare del Lazio e alle Reti di Riferimento Europee (ERN – *European Reference Networks*).

Forte di tali esperienze, il Bambino Gesù coordina la nascente **Rete Italiana delle Malattie Rare Non Diagnosticate**, network di ambulatori dedicati alla presa in carico dei pazienti.

Di tutto questo si è parlato il 25 febbraio, nell'imminenza della Giornata Mondiale delle Malattie Rare (*Rare Disease Day*), durante il convegno online, presentato nei giorni scorsi anche [sulle nostre pagine](#)), denominato **I malati rari senza diagnosi: una rete di ascolto e di presa in carico**, promosso dal Bambino Gesù e da [Orphanet Italia](#), in collaborazione con la [Fondazione Hopen](#) e il [Comitato IMI – I Malati Invisibili](#), con la media partnership dell'[OMaR](#) (Osservatorio Malattie Rare).

«L'indisponibilità di una diagnosi comporta ritardi nella presa in carico e nelle cure, con conseguenze potenzialmente irreversibili, il peggioramento del quadro clinico e lo stress psicologico del paziente e dei suoi familiari», ha dichiarato per l'occasione **Bruno Dallapiccola**, responsabile della Funzione Ricerca sulle Malattie Rare del Bambino Gesù. (C.C. e S.B.)

Per ulteriori informazioni: Rossella Melchionna (melchionna@rarelab.eu).

L'articolo [Malattie Rare: una rete nazionale per i pazienti senza diagnosi](#) proviene da [Superando](#).

Trasformare i confini in orizzonti: la XXII Conferenza Internazionale sulle distrofie di Duchenne e Becker

[Superando](#) - 26 Febbraio 2025 - 5:23pm

Nato come un evento fortemente specialistico e focalizzato sugli aspetti medico-scientifici e sulla ricerca, la Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker, organizzata dall'Associazione Parent Project, parla a un pubblico sempre più ampio, pur mettendo sempre al centro i pazienti e i loro familiari: la ventiduesima edizione si terrà dal 28 febbraio al 2 marzo a Roma, centrata sul tema “Trasformare i confine in orizzonti. Ogni giorno è un’opportunità”

Nata ormai molti anni fa, come una conferenza fortemente specialistica e focalizzata sugli aspetti medico-scientifici e sulla ricerca, si sta evolvendo sempre più come un evento articolato che si sviluppa verso più dimensioni, per parlare ad un pubblico sempre più ampio, pur mettendo sempre al centro i pazienti e i loro familiari: è la **Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker**, organizzata dall'Associazione [Parent Project](#), la cui ventiduesima edizione è in programma **dal 28 febbraio al 2 marzo** all'Ergife Palace Hotel di **Roma**, centrata sul tema **Trasformare i confine in orizzonti. Ogni giorno è un’opportunità**, che riunirà una larga parte della comunità Duchenne e Becker italiana e internazionale: pazienti, familiari, volontari, associazioni dall'Italia e dall'estero, clinici, ricercatori e aziende farmaceutiche.

Nell'ambito dunque delle **sessioni scientifiche**, verranno illustrati i più recenti aggiornamenti sulla ricerca e sugli studi clinici, con la partecipazione dei principali esperti ed esperte a livello nazionale e internazionale. Al programma scientifico si affiancheranno poi numerose **sessioni parallele** su tematiche legate alla vita quotidiana e, in plenaria, **tavole rotonde** dedicate agli **aspetti sociali** connessi all'esperienza di pazienti e famiglie, con testimonianze e momenti di scambio e riflessione. Né mancheranno i **gruppi di confronto** su temi specifici, uno su affettività e sessualità riservato ai giovani pazienti, uno dedicato ai pazienti con distrofia di Becker e uno per i sibling, i fratelli e le sorelle di persone con disabilità. (S.B.)

A [questo link](#) è disponibile un testo di approfondimento, con il programma dettagliato della Conferenza. Per ulteriori informazioni: Elena Poletti (e.poletti@parentproject.it).

L'articolo [Trasformare i confini in orizzonti: la XXII Conferenza Internazionale sulle distrofie di Duchenne e Becker](#) proviene da [Superando](#).

“Guarda dove cammini”: un viaggio attraverso i cammini inclusivi

[Superando](#) - 26 Febbraio 2025 - 4:46pm

In libreria dal 28 febbraio, in corrispondenza con la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, il libro “Guarda dove cammini. Passi condivisi sui sentieri del possibile” di Dario Sorgato intreccia autobiografia, esperienza sul campo e consigli pratici per rendere il camminare accessibile a tutti. All’autore, a 16 anni viene diagnosticata una malattia degenerativa della vista e udito; dopo la laurea viaggia molto, ma è con il Cammino di Santiago che trova “il suo ritmo”

Camminare non è solo una questione di vista, ma di ascolto, condivisione e scoperta. **Dario Sorgato**, fondatore dell’associazione [NoisyVision](#), lo racconta in un libro, [Guarda dove cammini. Passi condivisi sui sentieri del possibile](#) che uscirà il prossimo 28 febbraio, una data simbolica, coincidente con la [Giornata Mondiale delle Malattie Rare](#), proprio come lo è la [sindrome di Usher](#), la patologia degenerativa che potrebbe portare l’autore a convivere con sordità e cecità.

Il libro, edito da Ediciclo nella collana “Ossigeno”, con la prefazione di **Luca Gianotti**, invita a ripensare il cammino non solo come esperienza individuale, ma come spazio di incontro e crescita condivisa, abbattendo le barriere e riscoprendo il valore autentico del viaggio.

L’opera **si articola in quattro sezioni**: la prima parte ripercorre l’infanzia e l’adolescenza dell’autore, dall’**impatto della diagnosi** alla decisione di trasformare la sua condizione in una spinta verso il viaggio. La seconda è dedicata alla **nascita di NoisyVision**, Associazione impegnata nell’empowerment (crescita dell’autoconsapevolezza) delle persone con disabilità sensoriali e nella sensibilizzazione sui temi dell’accessibilità. La terza esplora i **cammini inclusivi** intrapresi da Sorgato, dalla “Via degli Dei” alla “Via Francigena”, fino all’esperienza nel deserto del Sahara, sottolineando il valore dell’esperienza condivisa. Il libro si chiude infine con un’appendice pratica, un **vademecum** per chi desideri organizzare o partecipare a un cammino inclusivo, con informazioni utili su accoglienza, segnaletica e modalità di accompagnamento.

Guarda dove cammini uscirà contestualmente anche in formato **e-book accessibile** (certificato LIA-Fondazione Libri Italiani Accessibili), e sarà possibile acquistarlo in tutte le principali piattaforme di vendita e-book e nel sito web di Ediciclo. Chi ha disabilità visiva, può leggerlo tramite le tecnologie assistive. Nei prossimi giorni sono già in programma due incontri con l’autore a **Firenze**, il **28 febbraio** (ore 18.30) a Le Murate Caffè Letterario e il **1° marzo** (ore 10) all’interno del Salone **TESTO [Come si diventa un libro]**. (C.C. e S.B.)

Per ulteriori informazioni: Ufficio Stampa ufficio.stampa@ediciclo.it.

L'articolo [“Guarda dove cammini”: un viaggio attraverso i cammini inclusivi](#) proviene da [Superando](#).

Per tanti studenti ciechi del Togo qualcosa sta per cambiare

[Superando](#) - 26 Febbraio 2025 - 4:28pm

È lo stesso Flavio Fogarolo, presidente dell’Associazione Gruppo San Francesco d’Assisi – Per i ciechi del Togo, a raccontare il successo di un’iniziativa di solidarietà, spontanea e autogestita, nata per dare agli studenti ciechi del Togo, Paese dell’Africa Occidentale, la possibilità di usare anche loro per lo studio gli strumenti informatici che in Italia, ma non solo, i coetanei nella loro situazione usano abitualmente da decenni

Studenti e studentesse universitari ciechi del Togo insieme a Flavio Fogarolo

Penso sia opportuno far conoscere il successo di un'iniziativa di solidarietà, spontanea e autogestita, nata per dare agli **studenti ciechi del Togo**, Paese dell'Africa Occidentale, la possibilità di usare anche loro per lo studio gli strumenti informatici che in Italia, ma non solo, i coetanei nella loro situazione **usano abitualmente da decenni**.

Chi scrive è presidente di una piccola Associazione che da 35 anni sostiene l'istruzione dei ciechi in quel Paese africano, il [**Gruppo San Francesco d'Assisi – Per i ciechi del Togo**](#) di Barbarano Mossano (Vicenza). Il mese scorso sono stato in Togo per la sedicesima volta; la prima è stata nel 2003 e posso dire che in questi anni tante cose sono cambiate. Allora era già tanto portare i bambini ciechi a scuola, adesso **ci vanno tutti** e moltissimi di loro **frequentano con successo anche le superiori**.

Allora c'erano una decina di studenti universitari non vedenti, tutti maschi, adesso ce ne sono circa 150 nelle due università del Togo e **quasi la metà sono ragazze**. Molti provengono da famiglie poverissime, che mai avrebbero mandato i figli all'università, e vanno quindi sostenuti anche economicamente, non solo fornendo i libri in Braille e altri materiali per non vedenti, ed è questo da anni uno dei principali impegni della nostra Associazione.

Purtroppo, però, essi studiano **come facevano i ciechi da noi qualche decennio fa**: qualche enorme libro in Braille (impensabile averli tutti), un registratore e tanti appunti presi con punteruolo e tavoletta durante le lezioni. Sono velocissimi a scrivere in questo modo, anche perché hanno tutti imparato una specie di Braille stenografico, ma rispetto ai sistemi che usano oggi da noi i ragazzi ciechi c'è un abisso.

Finora eravamo riusciti solo a mandare dei registratori e lettori MP3 per gli audiolibri; sembrava impossibile dare dei computer a tutti, perché sono tanti e servirebbero decine di apparecchi. C'è poi il grosso problema della **formazione** perché praticamente nessuno dei ciechi adulti di quel Paese usa gli strumenti informatici e nessuno sembra quindi in grado di aiutare i giovani in questo ambito.

Ma proprio rispetto alla formazione ho fatto durante il mio recente viaggio in Togo una scoperta per me sorprendente: ho incontrato circa **trenta studenti ciechi** e tutti, sottolineo tutti, **avevano uno smartphone e lo sapevano usare**. Qui c'è un grande mercato del riciclo e con poche decine di euro si possono acquistare dei telefoni usati ben funzionanti. Ho chiesto come avessero imparato a farlo, se qualcuno li avesse aiutati, se avessero seguito dei corsi... Nulla di tutto questo: hanno fatto tutto da soli, **cercando autonomamente le informazioni e scambiandosele tra di loro**.

Poi ho chiesto quanti sapessero usare il computer: qualcuno nella capitale Lomé aveva seguito dei corsi anni fa ma non l'avevano mai potuto usare realmente. La maggioranza di loro, neppure quello.

Imparare a usare un computer senza vedere non è facile, ma neppure usare uno smartphone, che non ha nemmeno una tastiera percepibile al tatto, è uno scherzo. Eppure **ce l'hanno fatta tutti**, al 100%! Ma perché hanno imparato a usare lo smartphone e non il computer? La risposta appare ovvia: perché lo smartphone ce l'hanno, il computer no. E senza lo strumento è impossibile imparare ad usarlo. Quei ragazzi sono talmente determinati e motivati che, se diamo loro un computer, di sicuro in qualche modo impareranno.

È partito così questo progetto, diffuso attraverso la rete (in particolare il gruppo Facebook [**Normativa Inclusione**](#), quello via mail *Suggerimenti per una didattica della vicinanza* e la rete dei CTS-Centri Territoriali di Supporto), ha avuto un riscontro eccezionale, con **oltre 6.000 euro di donazioni** raccolti in poche settimane.

Abbiamo così cominciato ad acquistare e sistemare i primi computer da spedire, con sintesi vocale in francese già installata [*la lingua ufficiale del Togo è il francese, N.d.R.*] e altri programmi che possono essere utili, come *ApprentiClavier*, una guida francese per imparare da soli a usare la tastiera del computer senza vedere. Poiché circa un terzo di questi studenti sono ipovedenti e hanno bisogno della voce, ma possono trarre vantaggio anche dall'accesso visivo allo schermo, purché opportunamente adattato, un numero adeguato di computer è stato predisposto con schermo contrastato, icone grandi, testo ingrandito e puntatore del mouse ben visibile.

L'8 marzo, dunque, partirà il container **da Vicenza per il Togo** e caricheremo come minimo **ventidue computer**. Ne dovrebbero arrivare altri, forse una quindicina, da una ditta che regala apparecchi dismessi

dai dipendenti, ma ben funzionanti e revisionati. Abbiamo trovato in offerta anche delle borse da computer a soli 10 euro l'una e ne spediremo una ventina. Se tutto funzionerà, per questi studenti ciechi il computer diventerà, come per i coetanei europei, **un compagno di vita inseparabile** e servirà a loro anche una borsa idonea.

In francese le persone con disabilità vengono ancora chiamate *personnes handicapées* e agli studenti del Togo ho ricordato più volte che handicap significa svantaggio e che oggi, nell'anno 2025, un non vedente che non ha la possibilità di usare il computer è doppiamente svantaggiato, *doublement handicapé*. Escludere, come avviene oggi, quasi tutti i giovani studenti africani da questa possibilità **non dovrebbe essere più accettabile**. Ora, almeno in Togo, qualcosa cambierà.

Un grande grazie ai tanti che ci stanno aiutando a realizzare tutto questo.

L'articolo [Per tanti studenti ciechi del Togo qualcosa sta per cambiare](#) proviene da [Superando](#).

Trasformazione del rapporto di lavoro del personale del comparto scuola da tempo pieno a tempo parziale, rientro a tempo pieno e variazione oraria. Presentazione domande a.s. 2025/26.

[Ultime da A. T. P. Cosenza](#) - 26 Febbraio 2025 - 4:28pm

Ministero dell'Istruzione Ufficio Scolastico Regionale per la Calabria – Direzione Generale Ufficio V – Ambito Territoriale di Cosenza Via Romualdo Montagna, 13 – 87100 Cosenza e-mail: usp.cs@istruzione.it – Posta ...

Cessazioni dal servizio del personale scolastico dal 1° settembre 2025, a seguito delle disposizioni introdotte dall'art. 1, commi da 161 a 164, della legge 30 dicembre 2024 n. 207. Ulteriori indicazioni operative.

[Ultime da A. T. P. Cosenza](#) - 26 Febbraio 2025 - 4:25pm

Ministero dell'Istruzione Ufficio Scolastico Regionale per la Calabria – Direzione Generale Ufficio V – Ambito Territoriale di Cosenza Via Romualdo Montagna, 13 – 87100 Cosenza e-mail: usp.cs@istruzione.it – Posta ...

AVVISO – Candidature Poli ad orientamento artistico e performativo a.s. 2025/2026

[Ultime da A. T. P. Cosenza](#) - 26 Febbraio 2025 - 4:21pm

Ministero dell'Istruzione Ufficio Scolastico Regionale per la Calabria – Direzione Generale Ufficio V – Ambito Territoriale di Cosenza Via Romualdo Montagna, 13 – 87100 Cosenza e-mail: usp.cs@istruzione.it – Posta ...

Costituzione dell'organismo regionale e costituzione degli organismi provinciali per lo sport a scuola A.S. 2024/2025

[Ultime da A. T. P. Cosenza](#) - 26 Febbraio 2025 - 4:18pm

Ministero dell'Istruzione Ufficio Scolastico Regionale per la Calabria – Direzione Generale Ufficio V – Ambito Territoriale di Cosenza Via Romualdo Montagna, 13 – 87100 Cosenza e-mail: usp.cs@istruzione.it – Posta ...

Riforma della disabilità? L'importante è che non si torni indietro

[Superando](#) - 26 Febbraio 2025 - 4:01pm

«La riforma della disabilità è urgente e molto attesa dalle famiglie. Non possiamo che essere dispiaciuti e preoccupati per l'allungamento dei tempi. Siamo però fiduciosi che non si tratterà di una battuta d'arresto»: così Gianfranco Salbini, presidente dell'AIPD, commenta il rinvio di un anno dell'entrata in vigore della cosiddetta “Riforma della disabilità”, tema oggetto di un ampio dibattito anche sulle nostre pagine Partecipanti a un recente corso di formazione sul lavoro, promosso dall'AIPD

«La riforma della disabilità è urgente e molto attesa dalle famiglie. Non possiamo che essere dispiaciuti e preoccupati per l'allungamento dei tempi. Siamo però fiduciosi che non si tratterà di una battuta d'arresto, ma che il governo vorrà mantenere le sue promesse. Siamo stati in tal senso rassicurati anche dalle parole della ministra Locatelli, che esclude la possibilità di passi indietro rispetto al percorso finalmente intrapreso»: così **Gianfranco Salbini**, presidente dell'[AIPD](#) (Associazione Italiana persone Down), commenta in una nota il rinvio di un anno dell'applicazione su tutto il territorio nazionale del [Decreto Legislativo 62/24](#), attuativo della [Legge Delega 227/21](#) in materia di disabilità, ossia dell'entrata in vigore della cosiddetta “Riforma della disabilità”, tema che nei giorni scorsi è stato oggetto di un ampio dibattito anche sulle nostre pagine, come si può vedere dai contributi in calce menzionati.

Il provvedimento, lo ricordiamo, è stato fissato dall'articolo 19-quater del “[Decreto Milleproproghe](#)”, che oltre ad allargare la sperimentazione ad ulteriori undici Province, a partire dal 30 settembre prossimo, ha rinviato appunto al 1° gennaio 2027 l'attuazione del nuovo sistema di accertamento dell'invalidità civile e della nuova valutazione multidimensionale per l'elaborazione del Progetto di vita.

«Come Associazione di familiari – aggiunge Salbini -, seguiamo con particolare interesse gli sviluppi della riforma, ben consapevoli di **quanto questa sia necessaria**. In particolare, il Progetto di vita è uno strumento di civiltà, in quanto assicura diritti e futuro alle persone con disabilità, che non sono “eterni bambini”, ma diventano adulti e devono e possono sviluppare una propria autonomia e una propria progettualità. Ci rassicurano per altro le dichiarazioni che la ministra per le Disabilità **Locatelli** ha rilasciato a [Vita.it](#)», e cioè che “”di fronte al timore di un eventuale rallentamento nell'applicazione a regime della riforma, voglio rassicurare che indietro non si torna e che proseguiamo in maniera progressiva proprio per poter risolvere man mano ogni nodo ed eventualmente anche per migliorare alcuni aspetti”».

«Ricordiamo poi, insieme alle altre Associazioni – sottolinea ancora il Presidente dell'AIPD -, che tutte le persone con disabilità, ovunque vivano, hanno già da tempo la possibilità di presentare al proprio Comune la richiesta di un progetto di vita, come da **articolo 14 della Legge 328/00**».

«E infine – conclude -, ribadiamo come sempre la nostra disponibilità a condividere con il governo e con i tecnici la nostra esperienza di oltre quarant'anni e le competenze che ci vengono dalla vita quotidiana in famiglia e in associazione». (S.B.)

Per ulteriori informazioni: ufficiostampaaipd@gmail.com.

Al medesimo tema trattato nel presente contributo di riflessione abbiamo dedicato finora sulle nostre pagine i testi:

° [Disabilità e riforma: servono certezze sui tempi, sulla sperimentazione e sulle risorse](#)

° [Il rinvio dell'applicazione di quel Decreto Legislativo: ci sono domande che meritano risposte](#) di **Ciro Tarantino**

° [Le voci dei diritti](#) di **Giampiero Griffo**

- ° [*Il rinvio di quel Decreto, tra preoccupazioni e opportunità*](#) di Vincenzo Falabella
- ° [*Tra le pieghe giuridiche riguardanti il rinvio di quel Decreto*](#) di Salvatore Nocera
- ° [*Già oggi le persone con disabilità possono richiedere il Progetto di Vita al proprio Comune*](#) di LEDHA
- ° [*Progetti personalizzati: una “riforma scomoda”?*](#) di Cecilia Marchisio

L'articolo [Riforma della disabilità? L'importante è che non si torni indietro](#) proviene da [Superando](#).

[**Nota 2704 del 26 febbraio 2025 - Linee guida Riordino Settori Artistico Disciplinari**](#)

[Ultime dal MIUR](#) - 26 Febbraio 2025 - 2:19pm

Nota 2704 del 26 febbraio 2025 - Linee guida Riordino Settori Artistico Disciplinari

Categorie - [News Normativa](#)

[« prima precedente](#) ... [26272829](#) **30** [31323334](#) ... [seguente »ultima »](#)

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

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

© 2015-2025 **handitecnocalabria.it**

Sito realizzato da [Attilio Clausi](#)

(3 Mag 2025 - 07:17): <https://www.handitecno.calabria.it/aggregator?page=29>