

L'INCONTRO CON RODOLFO BALZAROTTI PER CONOSCERE L'ARTISTA AMERICANO

Congdon, colore di un viaggiatore

Domani in ateneo conferenza sul pittore



THREE TREES
Uno dei paesaggi dipinti da William Congdon

Il Centro Culturale di Bari propone per domani ore 18, Aula II della Facoltà di Lettere, Palazzo Ateneo II piano un incontro su un pittore che va conosciuto: William Congdon.

William Congdon è un pittore singolare, dall'esperienza umana e artistica eccezionale, anche se non ancora conosciuto come meriterebbe. Nato negli Stati Uniti, a Providence (Rhode Island) nel 1912, e scomparso a Milano nel 1998, egli stesso ha parlato della sua vita, straordinariamente fitta di episodi, di viaggi, di incontri, di esperienze, nei termini di una sequenza di fatali appuntamenti con il destino.

Proveniente da una ricca famiglia di industriali e banchieri del New England, Congdon cominciò la sua carriera come scultore. Durante la seconda guerra mondiale fu autista di ambulanze nell'American Field Service, tra i primi a giungere nel campo di sterminio di Bergen Belsen. Dopo la guerra tornò in Italia, per contribuire alla ricostruzione di un Paese in larga parte distrutto. Qui scoprì fino in fondo la sua vocazione di pittore. Al rientro a New York divenne un artista apprezzato insieme a Pollock, Rothko, de Kooning, ma sentì che non avrebbe potuto vivere in America

perché vi vedeva riaffiorare logiche di affermazione e di profitto esasperato: il suo destino era quello dell'*expatriate*, di un uomo sempre in viaggio, con radici incancellabili, ma anche col bisogno di patrie nuove. Tornò ancora in Italia e per quasi dieci anni tenne uno studio a Venezia, sia pure viaggiando continuamente, a contatto con la fragilità della vita. Memorabili sono le sue vedute, oltre che di Venezia, di Roma, Bombay, Calcutta.

Nel 1959 si convertì alla fede cattolica: per qualche anno dipinse solo soggetti di carattere religioso. Si accorse poi che si poteva essere cristiani anche tornando a mostrare, come aveva fatto in precedenza, i luoghi e le sofferenze del mondo. Negli anni '60 e '70 ebbe uno studio ad Assisi. Dal 1979 al '98 visse a Gudo Gambaredo, alla periferia di Milano. Le sue opere si trovano nei più importanti musei americani; la parte più cospicua è stata conferita alla Fondazione che porta il suo nome.

La conversazione di Rodolfo Balzarotti, direttore scientifico della Fondazione, sarà l'occasione per conoscere - attraverso le immagini (in diapositiva) e le riflessioni di Congdon sullo sguardo pittorico - un artista per il quale, come una volta lui stesso disse, i quadri non sono mai semplicemente «fatti», ma nascono da un incontro. [C. E.]

CANOSA SABATO PROSSIMO, NELLA SEDE DI VIA LEGNANO, L'ASSEMBLEA DEI SOCI

Donazioni di sangue il gruppo Fratres traccia il bilancio 2010

● **CANOSA.** Il Gruppo donatori di sangue «Fratres "San Giovanni" Canosa» si riunisce sabato prossimo, 26 febbraio, alle 19.30, presso la sede sociale in via Legnano 33 per svolgere l'assemblea ordinaria dei soci.

In questa occasione sarà approvato il Bilancio Consuntivo dell'anno 2010 e quello di previsione per l'anno 2011.

Il presidente della Fratres, **Domenico Fuggetta**, terrà una relazione sull'attività svolta nello scorso anno, sugli obiettivi raggiunti e sui nuovi da conseguire. «Con la prossima Assemblea si intende rilanciare e rinnovare l'impegno del Gruppo perché, con spirito di apertura e con tenacia si dia continuità e vigore all'opera di sensibilizzazione della cultura della donazione del sangue. - ha detto Fuggetta - Infatti l'anno



VOLONTARI Il gruppo Fratres di Canosa

2010 è risultato intenso, ricco di impegni e ha visto tutto il Gruppo operoso, con convinzione e ostinazione, nel difficile compito di diffondere la cultura della donazione del sangue come gesto anonimo, volontario, gratuito e responsabile a sostegno degli ammalati bisognosi e sofferenti».



RODOLFO BALZAROTTI ALLA FACOLTÀ DI LETTERE

Pittura: oggi un incontro su William Congdon

■ «William Congdon - Lo sguardo urgente - Parola e immagine di un pittore americano» è il titolo dell'incontro dedicato al celebre artista americano, in programma oggi alle 18 nell'aula II della Facoltà di Lettere dell'Università di Bari, a Palazzo Ateneo. La conversazione, corredata dalla proiezione di diapositive delle opere, sarà tenuta da Rodolfo Balzarotti, direttore scientifico della «William G. Congdon Foundation».

Torittoonline.it
Il portale dedicato a Toritto

Con il Patrocinio del Comune di Toritto



A BARI CAMPIONATI DI KARATE, CUI PARTECIPERA' ANCHE LA "FIDAS" DI TORITTO

Martedì 22 Febbraio 2011 17:55



Anche la Sezione di Toritto dell'associazione "Fidas" parteciperà nel prossimo week-end ai Campionati assoluti di karate che si terranno a Bari. Ecco il comunicato stampa giunto in redazione...

Bari vetrina dei "Campionati assoluti di karate kumite". Un evento che, arrivato alla 46esima edizione per il campionato maschile ed alla 29esima per quello femminile, vedrà interessata ancora una volta la grande macchina organizzativa della Fijlkam Puglia settore karate. Nelle giornate di **sabato 26** (dalle 11.30) e di **domenica 27 Febbraio** (dalle ore 8.30) presso il **Palafiorio di Bari** si sfideranno sui tatami di gara circa 700 atleti provenienti da tutta Italia, i gruppi sportivi militari ed i campioni pugliesi (tra i quali Selene Guglielmi delle Fiamme Oro Roma, Michele Giuliani delle Fiamme Gialle Roma, Saverio Pesola e Biagio Laforgia della Kyohan Simmi, Vito Durante, Domenico Teodoro).

La **conferenza stampa** dell'evento è invece fissata per il giorno **18 Febbraio** presso la sala riunioni della Banca Popolare di Puglia e Basilicata, nella sede di Bari (in via Venezia 3, ore 10.30), dove in occasione verrà presentato anche un altro progetto: questa volta i protagonisti "assoluti" (parola che ha un minimo comune multiplo che accomuna i due eventi) saranno i bambini, che per la seconda volta grazie al progetto Sport a scuola, al karate, al patrocinio dell' **Unicef** ed al prezioso contributo dell' Avv. Katia Di Cagno (vice presidente nazionale Unione Nazionale Camere Minorili) saranno uniti nel progetto "Lotta alla malnutrizione infantile". Questo è il fine che accomuna ad Unicef e Fidas anche il WWF, ovvero migliorare il vivere quotidiano di ogni persona, come ha detto l'Avv. Antonio De Feo (Presidente WWF Puglia), passando attraverso la condivisione di attività che rispettano l'ambiente, esaltano lo sviluppo di una nuova cultura e la centralità dell'essere umano anche tramite il Karate.

I campionati assoluti sono un evento importante per la città di Bari e per tutta l'Italia poiché risale a circa 10 anni fa l'ultimo coinvolgimento della città e della Puglia ad un evento di importanza nazionale, evento organizzato e coordinato grazie ad un lavoro sinergico tra gli addetti ai lavori della federazione: Giuseppe Pellicone (vice presidente nazionale del settore karate), Giovanni Barbone (delegato federale e consigliere nazionale e presidente commissione ufficiali di gara), Sergio Donati (presidente della commissione scuola e promozione sett. karate), Roberto D'Alessandro (componente commissione scuola e promozione sett. karate e presidente del comitato organizzatore del campionato del Mediterraneo), Sabino Silvestri (vice presidente comitato regionale Puglia settore Karate) e Saverio Patscot (presidente comitato regionale Puglia Fijlkam).

Una sinergia che si solidifica anche grazie agli sponsor, ai partner istituzionali Fidas, Unicef e WWF ed alle istituzioni quali il Comune di Bari, la Provincia di Bari, la Regione, il CONI, l'A.n.s.m.e.s. e l'Unione nazionale veterani dello Sport.

Nella mattinata del 26 la **Fidas Puglia**, proprio per consolidare il legame con Fijlkam Puglia, farà compiere solo in **anteprima** per questo giorno un "viaggio inaugurale" alla **nuova autoemoteca**, un simbolo che "coagula" il rapporto con lo sport e la solidarietà, come lo ha definito la Dott.ssa Rosita Orlandi, presidente della Fidas Puglia. Su questo mezzo, dotato di ultime tecnologie e sicurezze per la donazione di sangue e di plasma (che sulle precedenti quest'ultimo non poteva esser donato), sarà possibile donare e concretizzare questo gesto di solidarietà.

Infine per tutta la durata dei campionati verrà esposta nel parterre del Palazzetto la moto del campione della 250 Marco Simoncelli, un omaggio che la San Carlo ha voluto fare solamente alla Fijlkam karate.

Danilo Salatino
Addetto Stampa Fijlkam Puglia settore karate
338.3447894
FIDAS
Sezione di Toritto



Home | Archivio | Appuntamenti | Rubriche | Vetrine | Redazioni | Collaboratori | Links | Contatti
 Redazione di Bari

Cerca nel sito Data

23/02/11

Conversano (Bari) - Convegno su Strumenti informatici a favore della disabilità

L'integrazione sociale tra le relazioni umane e digitali, gli strumenti informatici a favore delle disabilità sono alcuni dei temi al centro del convegno organizzato dall'associazione di volontariato ConLoro giovedì 24 febbraio, alle ore 17 in Via Vavalle 25 a Conversano, a chiusura del progetto "Connettività Sociale - Diritti a casa loro".



La tecnologia deve essere al servizio dell'autonomia dei diversamente abili. Accessibilità e usabilità devono diventare definitivi parametri da seguire nella realizzazione, nella progettazione e nell'utilizzo delle tecnologie digitali anche da parte di persone con disabilità: solo così sarà possibile far cadere le barriere architettoniche umane che grazie ad Internet e alla tecnologia consentono anche ad una persona con disabilità di socializzare in maniera autonoma e senza pregiudizi.

Il convegno conclusivo si pone, tra gli altri, l'obiettivo di scattare una fotografia aggiornata e quanto mai veritiera sullo stato dell'arte relativo allo sviluppo e al potenziamento delle nuove tecnologie a beneficio delle persone con disabilità sia quelli in età scolastica che in età lavorativa.

Lo studio approfondito è stato possibile sia analizzando i dati dei 20 utenti, di età compresa tra i 6 e over 30, che hanno regolarmente frequentato il Centro di Connettività, che elaborando i risultati della ricerca svolta nell'ambito territoriale di Conversano, Monopoli e Polignano a Mare e alla quale hanno risposto 11 plessi su 14 per un totale di 136 alunni con disabilità frequentanti l'anno scolastico 2010-11 dall'infanzia alla scuola media inferiore.

Alcuni dei risultati della ricerca confermano un quadro abbastanza allarmante sulla situazione attuale: come ad esempio il dato relativo a comprendere se la scuola è strutturalmente attrezzata per accogliere e sviluppare didattiche alternative a favore degli alunni con disabilità: sebbene 7 scuole su 11 hanno delle postazioni informatiche dotate di ausili, solo una possiede programmi didattici specifici per il potenziamento dell'apprendimento. Risultato: l'attenzione verso la diffusione di ausili che permettano l'accessibilità è ancora troppo bassa rispetto al numero totale degli alunni disabili presenti nelle scuole (136).

Esiste inoltre una scarsa conoscenza di questi ausili e delle loro potenzialità nell'utilizzo, quando invece proprio il computer deve essere visto come il mediatore tra la programmazione individuale e quella della classe, uno strumento in grado di aumentare l'autostima dell'allievo disabile che vedrebbe nel pc un dispositivo che usano anche i compagni, ma anche una risorsa per l'insegnante in quanto permette di adattare le lezioni alle difficoltà del singolo.

Questo quadro deve però necessariamente inserirsi anche nel contesto sociale delle persone adulte dove il dilatarsi della prospettiva di vita delle persone con disabilità deve diventare una responsabilità sociale e garantire ad ogni cittadino di poter vivere nel miglior modo possibile la propria vita, sentendosi parte di un sistema e di una comunità in modo attivo, partecipativo e produttivo anche nel mondo del lavoro.

L'informatica deve diventare sempre più un bene che consente alle persone con disabilità di potenziare, sperimentare, valorizzare le abilità e anche sostituire le funzioni carenti con strumenti compensativi; il progetto di Connettività rappresenta, in questo senso, un chiaro e concreto esempio di come la tecnologia e l'innovazione possono e devono essere al servizio di tutti.

In questo contesto il programma di "Connettività Sociale" proposto dalla Regione Puglia e realizzato tramite il progetto "Diritti a casa loro" promosso dall'associazione ConLORO, e organizzato in partenariato con l'associazione di promozione sociale Sud Est Donne e con la cooperativa sociale Genteco, ha trovato il giusto connubio tra l'esigenza di integrazione all'interno di una società sempre più rivolta e attenta all'informatizzazione e quella di socializzazione volta alla non discriminazione.

La nascita del "Centro di Connettività" nel quale sono presenti oltre a ben 3 postazioni ognuna progettata per una specifica disabilità: postazione per ipovedenti e non vedenti, postazione per disabilità cognitive e postazione per disabilità motorie, anche display e stampante braille, strumenti di comunicazione vocale, tastiere facilitate, emulatori di mouse, sensori di comando, lavagna interattiva multimediale (LIM), è stata voluta proprio per arginare l'insufficiente divulgazione delle conoscenze informatiche volte all'utilizzo di Internet come strumento di inclusione e integrazione sociale sia per l'accesso a nuove forme di relazione, sia per la possibilità di interagire con le pubbliche amministrazioni e i loro servizi.



Home	Archivio	Appuntamenti	Rubriche	Vetrine	Redazioni	Collaboratori	Links	Contatti
Redazione di Bari				Cerca nel sito <input type="text"/>		Data <input type="text"/>	Ok	

23/02/11

Bari - L'assessore Gentile a Barletta per partecipare al convegno Sostegno al reddito e politiche di inclusione sociale

Il 24 febbraio a Barletta quinto ed ultimo appuntamento del percorso partecipativo per la costruzione del secondo Piano regionale per le Famiglie

L'assessore al welfare, Elena Gentile, chiuderà i lavori del quinto ed ultimo appuntamento seminariale per approfondire temi e contenuti per la definizione del secondo Piano Regionale delle Famiglie.

Si svolgerà a Barletta il prossimo 24 febbraio 2011 presso la Sala Rossa del Castello Svevo a partire dalle ore 14.30.



Quali sono gli strumenti messi in campo dai Comuni nella programmazione dei Piani sociali di Zona per contrastare vecchie e nuove povertà?

Come intervengono le politiche regionali a sostegno?

Come si sono mosse altre realtà extra regionali nella definizione di strumenti per la lotta a tutte le povertà?

Questi i temi al centro del seminario "Sostegno al reddito e politiche di inclusione sociale".

In Puglia, per scelta politica e programmatica dell'Assessorato regionale al Welfare, le famiglie sono al centro del welfare attraverso politiche che mirano a conferire valore sociale ai legami affettivi e a promuoverne il sostegno e lo sviluppo.

La missione di tutti gli operatori è quella di abbandonare in via definitiva una logica di intervento "riparativa" che considera le famiglie come realtà cui consegnare le fragilità e i bisogni e operare in funzione del riconoscimento delle famiglie come soggetti in grado di sollecitare la crescita di reti di coesione sociale.

Da qui prende le mosse la seconda edizione del Piano Regionale per le Famiglie: da politiche dirette a sostenere le relazioni familiari, quelle di coppia e genitoriali, di migliore redistribuzione delle risorse, di sostegno del lavoro femminile e giovanile, da politiche di empowerment delle famiglie e di miglioramento complessivo della qualità della vita.

Su questi temi si confronteranno dirigenti regionali della Puglia e della Basilicata ed un rappresentante del Gruppo per l'Assistenza Tecnica alla Programmazione Sociale (GAPS) della Regione Puglia.

I lavori saranno chiusi, come detto, dall'assessore Gentile.

Per iscriversi è necessario confermare presenza tramite mail all'indirizzo di posta elettronica: iscrizioni@baricongressi.it, indicando nome, cognome ed ente di appartenenza.




UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare annuncia la Giornata delle Malattie Rare in Italia il 28 febbraio 2011

giovedì, 24 febbraio 2011



Obiettivo principale della Giornata delle Malattie Rare è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori sul fatto che i pazienti affetti da patologie rare sono una priorità di sanità pubblica. Organizzata dalle Alleanze Nazionali per le Malattie Rare membri di EURORDIS e partners, la Giornata del 28 febbraio focalizza l'attenzione dell'Europa sui molti problemi affrontati da chi vive la condizione di essere "malato raro", cioè affetto da patologie cronicamente debilitanti, e le sfide che affronta quotidianamente chi ne è colpito.

Quest'anno la Giornata delle Malattie Rare focalizza l'attenzione sulle disuguaglianze sanitarie che esistono per i pazienti di malattie rare all'interno e tra le regioni, sostenendo un equo accesso da parte dei malati rari all'assistenza sanitaria e ai servizi socio-sanitari. Slogan dell'2011 è, infatti, RARI MA UGUALI

"Nel caso delle persone affette da malattie rare, le carenze sanitarie esistenti tra i vari Paesi europei e all'interno degli stessi sono molto più gravi," afferma il Direttore Esecutivo di EURORDIS, Yann Le Cam. "È nostra responsabilità promuovere un accesso equo alle migliori cure disponibili per tutti i malati, indipendentemente dalla malattia che li ha colpiti e dal Paese in cui questi vivono."

Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e, spesso, croniche e dolorose. Non ci sono cure oggi per le 6.000 - 8.000 malattie rare identificate, di cui il 75% circa colpiscono i bambini.



Rare Disease Day®

In occasione della Giornata delle Malattie Rare nei COMUNI DELLA PROVINCIA BAT si svolgeranno tante iniziative di sensibilizzazione con un solo obiettivo, far arrivare informazione a decisori pubblici e politici, operatori sanitari e sociali e opinione pubblica. Una giornata per dare voce alle persone affette da queste patologie, perché ogni persona toccata da una malattia rara ha una storia da raccontare.

GLI EVENTI NEI COMUNI DELLA PROVINCIA BAT (Barletta-Andria-Trani)

L'A.I.C.H. - Neuromed (Associazione Italiana Corea di Huntington), confederata UNIAMO (Federazione Italiana Malattie rare) e l'Assessorato alle Politiche Sociali, Famiglia e Pari Opportunità della Provincia Barletta - Andria - Trani organizzano, domenica 27 febbraio 2011, la giornata sulle malattie rare in collaborazione con la ASL BT e le associazioni di volontariato, tramite l'allestimento di stand e gazebo nei quali sarà distribuito materiale divulgativo fornito dall'UNIAMO, al fine di estendere le conoscenze e le informazioni e con l'intento di sensibilizzare tutta la società civile sulle problematiche legate alle malattie rare. L'evento è patrocinato dalla Presidenza del Consiglio Regionale Puglia.

In ogni Comune si prevedono le seguenti iniziative che si articoleranno dalle ore 9,00 alle ore 13,00 e dalle ore 16,00 alle ore 20,00:

COMUNE ADERENTI LUOGHI EVENTI

Assessore alle Politiche Sociali, Famiglia e Pari Opportunità

Dott.ssa Carmelinda Lombardi

I riferimenti delle persone per i vari eventi organizzati nelle diverse regioni sono disponibili nel programma della giornata, scaricabile da questo link: <http://www.uniamo.org/it/iniziativa/giornata-delle-malattie-rare/2011>, mentre il comunicato generale è su: <http://www.uniamo.org/it/sslstampa/comunicatistampa.html>. Per saperne sull'argomento a livello europeo il riferimento è il sito di Eurordis, www.eurordis.org, e sulla giornata a livello internazionale, www.rarediseaseday.org.

In Italia si stimano in centinaia di migliaia i pazienti affetti da patologie rare che affrontano spesso difficoltà così pesanti da pregiudicare la qualità della vita di interi nuclei familiari, la realtà lavorativa dei loro componenti e spesso anche la loro sopravvivenza economica. Nel 2001 con il DM 279/2001 individua 583 malattie rare e/o gruppi di malattie aventi diritto all'iscrizione per le prestazioni sanitarie correlate alla malattia e incluse nei livelli essenziali di assistenza. Molte malattie rare presenti non sono però incluse nell'elenco ministeriale, con drammatiche conseguenze per quei pazienti che, pur avendo una malattia rara, non possono beneficiare di alcuna speciale tutela.

"Molto è stato fatto", dice la Presidente di UNIAMO, la Federazione Nazionale delle organizzazioni dei pazienti affetti da malattie rare, Renza Barbon Galluppi, "e la consapevolezza del problema è cresciuta, ma molto resta da fare. Le Regioni stanno lavorando per andare incontro ai bisogni dei pazienti "rari", ma le disuguaglianze sono ancora accentuate ed è urgente un approccio omogeneo che ottimizzi e renda più funzionali gli interventi da parte del sistema sociale.



> > > Giornaliera del 25-2-2011 > Evento

AUTISMO, CREATIVITÀ E INTEGRAZIONE A SCUOLA INCONTRO IN BIBLIOTECA

L'assessorato alla cultura e pubblica istruzione del Comune di Trani, in collaborazione con la scuola secondaria di primo grado statale Bovio-Palumbo organizza un incontro sul tema dell'autismo, della creatività e dell'integrazione scolastica.

Intervengono l'assessore Andrea Lovato, il dirigente scolastico della Bovio-Palumbo, Lucio Buonvino, la psicologa Carmen Maroccia, il presidente del Consiglio provinciale, Luigi Riserbato, la docente Rosa Adducci.

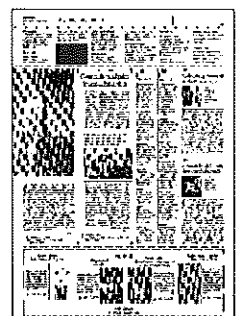
Nel corso dell'incontro verrà presentato il libro di favole "La fattoria di Biagio" con la presenza della scrittrice Gabriella Finizio e dell'illustratore Antongiulio Preziosa.

QUANDO: **25 FEBBRAIO 2011 ORE 18**

DOVE: **BIBLIOTECA COMUNALE**

IMPARIAMO A PROGETTARE

Il centro di servizio al volontariato
"San Nicola" organizza il
convegno "Impariamo a
progettare" alle 18 all'hotel
Excelsior di Bari. Info
080.564.08.17.



SUD-EST UN'ANOMALIA CHE SI REGISTRA IN SETTE ISTITUTI SCOLASTICI DI TRE CITTÀ

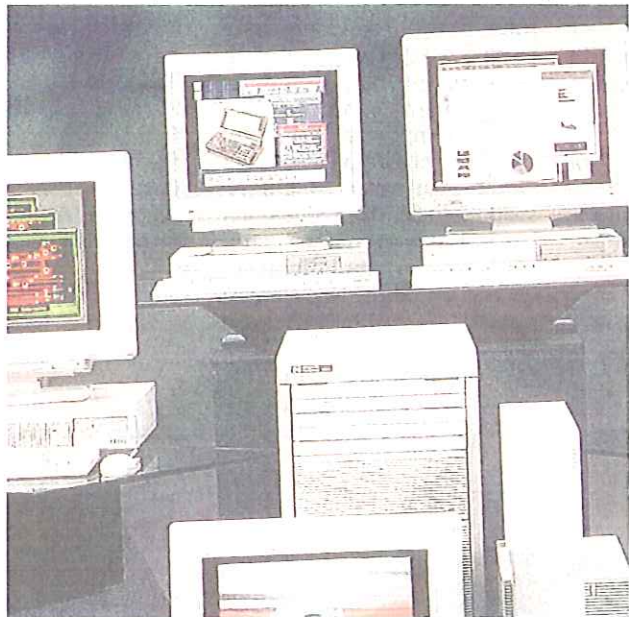
Postazioni informatiche disabili ci sono i pc mancano i programmi

ANTONIO GALIZIA

● **CONVERSANO.** Inaugurato il primo centro di «Connettività sociale» rivolto ai disabili dei tre comuni dell'ambito territoriale di Conversano, Polignano e Monopoli. Tre postazioni, ognuna progettata per una specifica disabilità: postazione per ipovedenti e non vedenti, postazione per disabilità cognitive e postazione per disabilità motorie, anche display e stampante braille, strumenti di comunicazione vocale, tastiere facilitate, emulatori di mouse, sensori di comando, lavagna interattiva multimediale (Lim).

Il Centro è stato presentato nel corso della conferenza sul tema «Gli strumenti informatici a favore delle disabilità» (interventuti: Annamaria Candela, dirigente regionale dell'assessorato alle politiche sociali; Francesca Lippolis e Franca Tarulli, assessore e dirigente dei servizi sociali del Comune; Francesco Magistà, presidente di Con Loro; Margherita Manghisi di Sud Est Donne; Annalisa Lacalandra e Paola Martino, ricercatrici) ospitato nella sede di via Vavalle dell'Associazione «Con loro».

Nel corso del convegno sono stati divulgati i dati di una ricerca sulla connettività sociale nelle scuole dell'ambito territoriale Conversano, Polignano, Monopoli. Dalla indagine, che ha interessato 11 istituti scolastici dei tre comuni, è emerso anche un caso, che va ad allungare la lista di sprechi di risorse pubbliche. Si tratta dell'acquisto di computer e postazioni informatiche per alunni diversamente abili in 7 scuole di Conversano, Monopoli e Polignano. Una sola è dotata di programmi didattici che ne consentono l'utilizzo. La mancata dotazione dei software, rende così i pc pressoché in-



utilizzabili. «Alcuni dei risultati della ricerca - ha sottolineato il presidente Magistà - confermano un quadro abbastanza allarmante sulla situazione attuale: come ad esempio il dato relativo a comprendere se la scuola è strutturalmente attrezzata per accogliere e sviluppare didattiche alternative a favore degli alunni con disabilità. Sebbene 7 scuole su 11 abbiano delle postazioni informatiche dotate di ausili, solo una possiede programmi didattici specifici per il potenziamento dell'apprendimento. Risultato? L'attenzione verso la diffusione di ausili che permettano l'accessibilità è ancora troppo bassa rispetto al numero totale degli alunni disabili presenti nelle scuole: 135».

IL CASO
Da un'indagine è emerso che in sette scuole della zona ci sono i pc per disabili ma non i programmi

venerdì 25 febbraio 2011

Rutigliano, carnevale in piazza



RUTIGLIANO - Domenica 27 febbraio le associazioni di volontariato di Rutigliano animeranno il paese con una sfilata di carri allegorici da loro stessi ideati e creati. La manifestazione giunta alla V Edizione promossa dall'associazione "Prato Fiorito", in collaborazione con il Comune di Rutigliano, vedrà protagoniste le opere delle associazioni A.C. Addolorata, A.C. Chiesa Madre, Unitalsi, Masci 2, ANSPI, Via Crucis Vivente, Gruppo Famiglie Francescane, Occhi Verdi, Comitato S.S. Crocifisso, Parrocchia San Domenico e Protezione Civile.

I carri avranno i seguenti temi "I Popoli del Mondo", "I Cellulari", "Ghostbuster", "Le Coppie Celebri", "I Folletti" e "Le Fiabe", un carro con "La Colazione", saranno presenti "I Politici", e infine in occasione dell'Unità d'Italia ci saranno "I Garibaldini", e un carro Ballerino.

Donne in corsa non solo per sport ma anche per salute e solidarietà

● Donne in corsa per raccogliere fondi a sostegno della lotta contro il tumore del seno, insieme nello sport a sostegno della solidarietà e della salute. Parte il 6 marzo da Bari, da Piazza del Ferrarese, la prima tappa della quattordicesima edizione nazionale di Barincorsa Rosa in apertura dell'Avon Running tour, la corsa delle donne alla vigilia della Festa dell'8 Marzo.

L'iniziativa, che coniuga sport, cultura e solidarietà, è stata presentata nel Foyer del Teatro Petruzzelli nell'ambito del progetto «Sport&Spettacolo» dall'organizzatore di Barincorsa, Franco Granata, dal sovrintendente della Fondazione Petruzzelli, Giandomenico Vaccari, dalla responsabile relazioni esterne Avon Cosmetics, Cristina Quintini, dagli assessori comunali allo Sport e al Marketing, Elio Sannicandro e Gianluca Paparesta, dall'assessore provinciale alle Risorse umane, Sergio Panelli.

La manifestazione podistica «Avon

Running» prevede un percorso competitivo «a passo libero» di 10 km e non competitivo di 5 e 1 km. Tempo massimo 2 ore. Il tour dopo Bari, proseguirà a Reggio Calabria il 20 marzo, per approdare a L'Aquila il 17 aprile.

Le finali, che vedranno protagoniste le prime tre vincitrici del percorso competitivo delle altre tappe, si svolgeranno a Milano l'8 maggio. In ogni tappa si raccoglieranno i fondi a favore di associazioni locali e strutture sanitarie per la prevenzione, la lotta del tumore al seno e per il sostegno delle donne vittime di violenza domestica. Anche quest'anno, l'ente beneficiario, per la tappa di Bari, sarà l'Ospedale San Paolo (sezione senologia-radiologia).

La quota di iscrizione è di 10 euro (dai 18 anni in su) e di 7 euro (per i minori di 18). Tutte le partecipanti alla corsa riceveranno una sacca completa di maglietta, pettorale e diversi prodotti offerti dagli

sponsor dell'evento «È il terzo anno – afferma Fabio Mangeri, medico della Sezione Senologia dell'ospedale San Paolo che l'ospedale partecipa a questa manifestazione per la raccolta di fondi. In questi anni i soldi sono stati distribuiti tra i reparti di oncologia e senologia per acquistare nuovi ecografi». Soddisfatto per l'iniziativa dedicata alle donne anche l'assessore allo Sport, Elio Sannicandro: «Lo sport deve avvicinare ai valori fondamentali della vita e questa manifestazione non può che rinforzare lo sport al femminile». L'assessore Paparesta, ha sottolineato l'importanza della corsa che toccherà i punti più belli della città: «Il tour è un ottimo pretesto per conciliare lo sport con la promozione turistica del territorio. Bari offre uno splendido lungomare per far correre tutti».

Da giovedì 3 marzo il point Avantour in corso Vittorio Emanuele II e l'Avon Running Village in Piazza del Ferrarese, pro-



LA CORSA DELLE DONNE Il via dell'edizione dello scorso anno

muoveranno l'iniziativa per raccogliere le iscrizioni e diffondere servizi su salute, bellezza e opportunità di lavoro. Per valorizzare le donne che meglio hanno rappresentato la città e i suoi valori, anche quest'anno la manifestazione celebra il «Premio Donna Città»: nelle città dove si svolgeranno le tappe saranno selezionate quattro donne appartenenti a diversi ambiti (imprenditoriale, sociale, scientifico e sportivo), che si sono distinte per aver contribuito al prestigio della propria città. Per aumentare la partecipazione alle iniziative di solidarietà legate alla ma-

nifestazione da quest'anno è stata introdotta la novità «Se non corri scommetti su di me» rivolta a tutti coloro che non corrono, ma che desiderano comunque dare il loro contributo: amiche un po' pigre, fidanzati e/o mariti, possono sponsorizzare la propria runner e puntare una somma per ogni chilometro da lei percorso.

Al termine della presentazione la maratoneta pugliese, Angela Glorioso, ha ricevuto, simbolicamente, dal presidente della Federazione Atletica leggera Fidal, Angelo Giliberto, il pettorale numero 1.

[eude albrizio]



26/02/11

Rutigliano (Bari) - Carnevale in piazza - sfilata di gruppi mascherati e carri allegorici

Domenica 27 febbraio le associazioni di volontariato di Rutigliano animeranno il paese con una sfilata di carri allegorici da loro stessi ideati e creati.

La manifestazione giunta alla V Edizione promossa dall'associazione "Prato Fiorito", in collaborazione con il Comune di Rutigliano, vedrà protagoniste le opere delle associazioni A.C. Addolorata, A.C. Chiesa Madre, Unitalsi, Masci 2, ANSPI, Via Crucis Vivente, Gruppo Famiglie Francescane, Occhi Verdi, Comitato S.S. Crocifisso, Parrocchia San Domenico e Protezione Civile.

I carri avranno i seguenti temi "I Popoli del Mondo", "I Cellulari", "Ghostbuster", "Le Coppie Celebri", "I Folletti" e "Le Fiabe", un carro con "La Colazione", saranno presenti "I Politici", e infine in occasione dell'Unità d'Italia ci saranno "I Garibaldini", e un carro Ballerino.

L'appuntamento, quindi, alle ore 16,30 presso la villa Comunale



www.molfetta. il Fatto .net

MOLFETTA. L'associazione di volontariato "A.V.S." promuove la IV giornata delle Malattie Rare

Sabato 25 Febbraio 2011 06:00



Molfetta - In occasione della giornata delle Malattie Rare i volontari dell'Associazione Volontariato e Solidarietà di Molfetta, scenderanno in piazza a favore dell'iniziativa organizzata in tutta Europa. I volontari molfettesi saranno presenti con uno stand informativo il 27 febbraio prossimo dalle 10.00 alle 13.00 su corso Umberto I.

Obiettivo principale della Giornata delle Malattie Rare è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori sul fatto che i pazienti affetti da patologie rare sono una priorità di sanità pubblica. Organizzata dalle Alleanze Nazionali per le Malattie Rare membri di EURORDIS e partners, la giornata dedicata al tema delle malattie rare focalizza l'attenzione dell'Europa sui molti problemi affrontati da chi vive la condizione di essere "malato raro", cioè affetto da patologie cronicamente debilitanti, e le sfide che affronta quotidianamente chi ne è colpito.

Quest'anno la Giornata delle Malattie Rare pone l'attenzione sulle disuguaglianze sanitarie che esistono per i pazienti di malattie rare all'interno e tra le regioni, sostenendo un equo accesso da parte dei malati rari all'assistenza sanitaria e ai servizi socio-sanitari. Slogan del 2011 è, infatti, rari ma uguali.

Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e, spesso, croniche e dolorose. Non ci sono cure oggi per 6.000 - 8.000 malattie rare identificate, di cui il 75% circa colpiscono i bambini.

"Molto è stato fatto", ha detto la presidente di UNIAMO, la Federazione Nazionale delle organizzazioni dei pazienti affetti da malattie rare, Renza Barbon Galuppi, "e la consapevolezza del problema è cresciuta, ma molto resta da fare."

La Giornata delle Malattie Rare è uno degli appuntamenti più importanti per chi vive questo problema. Un momento per fare arrivare informazione a decisori pubblici e politici, operatori sanitari e sociali e opinione pubblica. Una giornata per dare voce alle persone affette da queste patologie, perché ogni persona toccata da una malattia rara ha una storia da raccontare.

Stand informativi saranno presenti, oltre che a Molfetta, nelle maggiori piazze italiane il 27 e il 28 febbraio 2011 e Partner della Giornata saranno la Lega Volley Maschile A1 e A2 e la Lega Volley Femminile A1 e A2.

"Un'iniziativa importante a cui abbiamo voluto dare il nostro apporto concreto e volontario", è stato il commento del presidente dell'A.V.S., Giovanni Angione, sottolineando come l'associazione molfettese ha fortemente voluto portare in piazza a Molfetta un'iniziativa che si celebra a livello europeo. "Purtroppo quello che manca in questi casi è l'informazione, e la consapevolezza dell'esistenza di queste malattie che ogni giorno affliggono in Italia centinaia di migliaia di pazienti."

Insieme all'A.V.S. scenderanno in piazza per la stessa iniziativa i volontari dell'associazione "Fiori di Vernal", l'associazione dei genitori dei bambini affetti da "Cheratocongintivite Vernal" (VKC), una delle malattie rare che manifesta i suoi sintomi in età pediatrica con esordio intorno a 5-6 anni, con una durata di 4-10 anni, ed una risoluzione spontanea nella maggioranza dei casi verso la fine della seconda decade di vita del paziente.

26/02: FIDAS, INAUGURAZIONE DELL'AUTOEMOTECA



GENTILE REDAZIONE NOICATTARO WEB,
VI ALLEGO IL SEGUENTE COMUNICATO STAMPA

DELL'INIZIATIVA ALLA QUALE PARTECIPERA'

ANCHE LA SEZ. FIDAS NOJANA

CORDIALMENTE

PEPPINO POSITANO

PRESIDENTE FIDAS NOICATTARO

GENTILI AMICI

Il Presidente, Rosita Orlandi, invia in allegato il comunicato stampa della Fijlkam con il quale viene presentata sia la conferenza stampa del 18 febbraio nella quale siamo coprotagonisti con Wwf ed Unicef che la inaugurazione dell'autoemoteca che si effettuerà il 26 febbraio affinché lo possiate inoltrare ai giornalisti con cui siete in contatto.

Giuseppe Nuovo
segreteria Fidas-Fpds

FIJLKAM

FEDERAZIONE ITALIANA JUDO LOTTA KARATE ARTI MARZIALI

Bari vetrina dei "Campionati assoluti di karate kumite". Un evento che, arrivato alla 46esima edizione per il campionato maschile ed alla 29esima per quello femminile, vedrà interessata ancora una volta la grande macchina organizzativa della Fijlkam Puglia settore karate. Nelle giornate di sabato 26 (dalle 11 30) e di domenica 27 Febbraio (dalle ore 8 30) presso il Palafiorio di Bari si sfideranno sui tatami di gara circa 700 atleti provenienti da tutta Italia, i gruppi sportivi militari ed i campioni pugliesi (tra i quali Selene Guglielmi delle Fiamme Oro Roma, Michele Giuliani delle Fiamme Gialle Roma, Saverio Pesola e Biagio Laforgia della Kyohan Simmi, Vito Durante, Domenico Teodoro).

La conferenza stampa dell'evento è invece fissata per il giorno 18 Febbraio presso la sala riunioni della Banca Popolare di Puglia e Basilicata, nella sede di Bari (in via Venezia 3, ore 10 30), dove in occasione verrà presentato anche un altro progetto: questa volta i protagonisti "assoluti" (parola che ha un minimo comune multiplo che accomuna i due eventi) saranno i bambini, che per la seconda volta grazie al progetto Sport a scuola, al karate, al patrocinio dell'Unicef ed al prezioso contributo dell'Avv. Kaha Di Cagno (vice presidente nazionale Unione Nazionale Camere Minorili) saranno uniti nel progetto "Lotta alla malnutrizione infantile". Questo è il fine che accomuna ad Unicef e Fidas anche il WWF, ovvero migliorare il vivere quotidiano di ogni persona, come ha detto l'Avv. Antonio De Feo (Presidente WWF Puglia), passando attraverso la condivisione di attività che rispettano l'ambiente, esaltano lo sviluppo di una nuova cultura e la centralità dell'essere umano anche tramite il Karate.

I campionati assoluti sono un evento importante per la città di Bari e per tutta l'Italia poiché risale a circa 10 anni fa l'ultimo coinvolgimento della città e della Puglia ad un evento di importanza nazionale, evento organizzato e coordinato grazie ad un lavoro sinergico tra gli addetti ai lavori della federazione Giuseppe Pellicone (vice presidente nazionale del settore karate), Giovanni Barbone (delegato federale e consigliere nazionale e presidente commissione ufficiali di gara), Sergio Donati (presidente della commissione scuola e promozione sett. karate), Roberto D'Alessandro (componente commissione scuola e promozione sett. karate e presidente del comitato organizzatore del campionato del Mediterraneo), Sabino Silvestri (vice presidente comitato regionale Puglia settore Karate) e Saverio Patscot (presidente comitato regionale Puglia Fijlkam). Una sinergia che si solidifica anche grazie agli sponsor, ai partner istituzionali Fidas, Unicef e WWF ed alle istituzioni quali il Comune di Bari, la Provincia di Bari, la Regione, il CONI, l'Ansmes e l'Unione nazionale veterani dello Sport.


Nella mattinata del 26 la Fidas Puglia, proprio per consolidare il legame con Fijlkam Puglia, farà compiere solo in anteprima per questo giorno un "viaggio inaugurale" alla nuova autoemoteca, un simbolo che "coagula" il rapporto con lo sport e la solidarietà, come lo ha definito la Dott.ssa Rosita Orlandi, presidente della Fidas Puglia. Su questo mezzo, dotato di ultime tecnologie e sicurezze per la donazione di sangue e di plasma (che sulle precedenti quest'ultimo non poteva essere donato), sarà possibile donare e concretizzare questo gesto di solidarietà.

Infine per tutta la durata dei campionati verrà esposta nel padrone del Palazzetto la moto del campione della 250 Marco Simoncelli, un omaggio che la San Carlo ha voluto fare solamente alla Fijlkam karate.

Daniilo Salatino
Addetto Stampa Fijlkam Puglia settore karate
338 3447394



Giornata delle Malattie Rare: sensibilizzazione, la parola d'ordine
Appuntamento a Piazza Aldo Moro

 **LUNEDÌ 28 FEBBRAIO 2011**
9,00 - 13,00 / 16,00 - 20,00

UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare annuncia la Giornata delle Malattie Rare in Italia il 28 febbraio 2011.

Obiettivo principale della Giornata delle Malattie Rare è quello di sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori sul fatto che i pazienti affetti da patologie rare sono una priorità di sanità pubblica. Sarà focalizzata l'attenzione dell'Europa sui molti problemi affrontati da chi vive la condizione di essere "malato raro", cioè affetto da patologie cronicamente debilitanti, e le sfide che affronta quotidianamente chi ne è colpito.

Quest'anno la Giornata delle Malattie Rare focalizza l'attenzione sulle disuguaglianze sanitarie che esistono per i pazienti di malattie rare all'interno e tra le regioni, sostenendo un equo accesso da parte dei malati rari all'assistenza sanitaria e ai servizi socio-sanitari. Slogan dell' 2011 è, infatti, RARI MA UGUALI

«Nel caso delle persone affette da malattie rare, le carenze sanitarie esistenti tra i vari Paesi europei e all'interno degli stessi sono molto più gravi,» afferma il Direttore Esecutivo di EURORDIS, Yann Le Cam. «È nostra responsabilità promuovere un accesso equo alle migliori cure disponibili per tutti i malati, indipendentemente dalla malattia che li ha colpiti e dal Paese in cui questi vivono.»

Le malattie rare sono croniche, progressive, degenerative e, spesso, croniche e dolorose. Non ci sono cure oggi per le 6.000 - 8.000 malattie rare identificate, di cui il 75% circa colpiscono i bambini.

In occasione della Giornata delle Malattie Rare, l'A.I.C.H. - Neuromed (Associazione Italiana Corea di Huntington), confederata UNIAMO (Federazione Italiana Malattie rare) e l'Assessorato alle Politiche Sociali, Famiglia e Pari Opportunità della Provincia Barletta - Andria - Trani organizzano, domenica 27 febbraio 2011, la giornata sulle malattie rare in collaborazione con la ASL BT e le associazioni di volontariato, tramite l'allestimento di stand e gazebo nei quali sarà distribuito materiale divulgativo fornito dall'UNIAMO, al fine di estendere le conoscenze e le informazioni e con l'intento di sensibilizzare tutta la società civile sulle problematiche legate alle malattie rare. L'evento è patrocinato dalla Presidenza del Consiglio Regionale Puglia.

In ogni Comune si prevedono le seguenti iniziative che si articoleranno dalle ore 9,00 alle ore 13,00 e dalle ore 16,00 alle ore 20,00: a Barletta, in Piazza Aldo Moro sarà attrezzato un camper per lo screening oftalmologico con operatori sanitari e volontari sempre disponibili; sarà inoltre allestito un gazebo per la divulgazione materiale informativo.

Aderiranno all'iniziativa:

- U.I.C. (Unione Italiana Ciechi)
- A.I.C.H. - Neuromed (UNIAMO)
- CCROS ASL BT
- ANT
- T.D.M. Cittadinanzattiva

 WEB WWW.UNIAMO.ORG/IT/INIZIATIVE/GIORNATA-DELLE-MALATTIE-RARE/2011,

 Piazza Aldo Moro

26 febbraio 2011





'Giornata delle malattie rare', per conoscere e prevenire

Anche la provincia BT partecipa all'iniziativa nazionale

Sabato 26 Febbraio 2011

Una malattia è considerata rara quando ha una prevalenza nella popolazione generale inferiore ad una data soglia, cioè quando ne sono colpite poche persone. L'Unione Europea definisce tale soglia allo 0,05% della popolazione, ossia 1 caso su 2000 abitanti. Questa è la definizione che fornisce il web per spiegare il concetto di "malattia rara".

Si celebrerà domenica 28 febbraio la "Giornata delle Malattie Rare", il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, familiari, operatori medici e sociali del settore, che si svolgerà in tutta Italia. Anche la sesta provincia pugliese aderisce all'iniziativa: l'evento è stato presentato ieri pomeriggio in una conferenza stampa presso la sede della provincia ad Andria, alla presenza dell'assessore alle Politiche Sociali, della Famiglia e Pari Opportunità Carmelinda Lombardi, del direttore generale della Asl BT Rocco Canosa ed il referente dell'Aich-Uniamo Maria Michele Bevilacqua.

«Dal 1999 in Europa le malattie rare hanno cominciato ad accrescere la loro importanza nella normativa comunitaria - si legge sul sito della federazione UNIAMO - normativa che ha un peso spesso vincolante o comunque di forte indirizzo per le scelte politiche dei Paesi dell'Unione Europea, come per l'Italia. Ma questo risultato, seppur molto importante e storico, non era sufficiente per i pazienti, familiari e organizzazioni di volontariato: c'era il rischio che le malattie rare rimanessero un argomento troppo fragile e nascosto nelle pieghe degli articoli di legge, un tema di discussione politica riservato ad una ristretta cerchia di decisori che avrebbero potuto anche, e senza vincoli, cancellare tutto. L'European Organization for Rare Diseases (Eurordis), l'organizzazione europea di pazienti che ha avuto un ruolo di primo piano nella pressione verso i massimi organismi politici comunitari al fine di inserire le malattie rare nelle normative europee, ha ascoltato a lungo i bisogni e le idee che dalla stessa base di pazienti singoli e associazioni disseminate in tutta europa, e oltre, arrivavano fino alla sua sede a Parigi».

«"Informazione" è senza dubbio la parola chiave per una doverosa sensibilizzazione nei confronti di una tematica tanto importante quale quella delle Malattie Rare - ha spiegato l'Assessore Carmelinda Lombardi -. Concentrare una giornata su questo argomento aiuta a parlarne, a diffondere informazioni, ad approfondire, ad ascoltare gli interessati ed a studiare le soluzioni migliori, nonché a trovare nuovi fondi per la ricerca, di cui si ha

sempre più bisogno. A prescindere dal tema, questo evento sarà sempre necessario in quanto esiste una necessità costante di aumentare la consapevolezza sulle Malattie Rare e di rinforzare la loro importanza come una priorità di sanità pubblica. Inoltre, è fondamentale agire simultaneamente in molti luoghi ed in molti Paesi, in modo tale che la voce delle persone affette possa essere sempre più ascoltata. Questa Giornata può portare speranza ed informazione a quanti convivano con tali malattie, nonché a coloro che se ne prendano carico ed ai loro familiari. Pur non trattandosi di una materia strettamente di competenza della Provincia – ha poi concluso l'Assessore provinciale alle Politiche Sociali, della Famiglia e Pari Opportunità – la problematica delle Malattie Rare è una tematica sociale di fronte alla quale non possiamo essere indifferenti».

La Giornata della Malattie Rare si prefigge come obiettivo quello di sensibilizzare le più ampie fasce di popolazione, dai giovani ai medici, dagli operatori delle associazioni di volontariato alle sfere politiche, per approfondire la conoscenza del problema e sostenere la prevenzione. Un'importante momento di presa di coscienza dunque, sia dal punto di vista sanitario, sia da quello sociale, ma soprattutto dal punto di vista umano.

In ogni Comune si prevedono iniziative che si articoleranno dalle ore 9,00 alle ore 13,00 e dalle ore 16,00 alle ore 20,00, e che a Barletta si concretizzeranno in un camper per screening oftalmologico alla presenza di operatori sanitari e volontari, e un gazebo con la distribuzione di materiale informativo.

Presentazione giornata delle malattie rare
Incontro alla Provincia



CARNEVALE IN PIAZZA: 27 FEBBRAIO

Giovedì 24 Febbraio 2011 18:17



Siamo giunti alla V Edizione del "Carnevale in Piazza".

Il giorno 27 Febbraio 2011, tutte le associazioni di volontariato parteciperanno alla divertentissima sfilata dei gruppi mascherati.

Promotori di questa manifestazione, che ha l'obiettivo di colorare e portare gioia e allegria per le vie del paese, siamo

NOI amici del Prato Fiorito che, in collaborazione con il Comune di Rutigliano e con l'aiuto delle associazioni A.C. Addolorata, A.C. Chiesa Madre, Unitalsi, Masci 2, ANSPI, Via Crucis Vivente, Gruppo Famiglie Francescane, Occhi Verdi, Comitato S.S. Crocifisso, Parrocchia San Domenico e Protezione Civile, animeranno tutto il Corso di Rutigliano.

Numerosi saranno i partecipanti che si travestiranno da I Popoli del Mondo con un loro carro, da Cellulari, da Ghostbuster, ci saranno le famose Coppie Celebri, i Folletti e le Fiabe, un carro con la Colazione, saranno presenti i Politici, e infine in occasione dell'Unità d'Italia ci saranno i Garibaldini, e per dar gioia e allegria ci sarà un carro Ballerino.

L'appuntamento, quindi, alle ore 16,30 presso la villa Comunale, forniti di tanta gioia e tanta allegria, per ballare, cantare e festeggiare, con grandi e piccini l'arrivo del Carnevale.

La festa è aperta a tutti, vi aspettiamo!

Si ringraziano gli sponsor per aver contribuito alla manifestazione.





Giornata mondiale delle malattie rare: maggiore attenzione e protezione.

Conferenza stampa pressolòda sede della provincia Bat.

venerdì 25 febbraio 2011

Si terrà oggi, venerdì 25 febbraio alle ore 17.00, presso la sede della Provincia di Barletta - Andria - Trani, in Piazza San Pio X ad Andria, la conferenza stampa di presentazione della Giornata delle Malattie Rare, in programma domenica 27 febbraio nei dieci comuni della Bat. Ad illustrare le iniziative organizzate dalla Provincia di Barletta - Andria - Trani, dall'Associazione Italiana Corea di Huntington, confederata Uniamo (Federazione Italiana Malattie Rare), in collaborazione con la Asl Bat e le Associazioni di Volontariato, saranno l'Assessore alle Politiche Sociali, della Famiglia e Pari Opportunità Carmelinda Lombardi, l'On. Benedetto Fucci, componente della Commissione Parlamentare d'Inchiesta sulla Sanità, il Direttore Generale della Asl Bat Rocco Canosa ed il Referente dell'Aich-Uniamo Maria Michele Bevilacqua.

Press-Staff

Provincia di Barletta - Andria - Trani

EVENTO MONDIALE:

Il 28 febbraio prossimo si celebrerà a livello mondiale la giornata delle "malattie rare", un evento che ci obbliga a riflettere sul livello di attenzione della generalità della cittadinanza e delle istituzioni su un problema che riguarda migliaia di cittadini in prima persona e le loro famiglie.

I dati che emergono dalle recenti statistiche la cui ultima di pubblico dominio della Isfol - realizzata dall'Istituto per gli Affari Sociali (Ias), in collaborazione con la Federazione italiana malattie rare Uniamo-Fimr Onlus, Orphanet-Italia e Farmindustria evidenzia una situazione che impone un ovvio e quantomai necessario innalzamento dei livelli di guardia e di protezione sociale per gli elevatissimi costi di assistenza e della cura che le malattie rare comportano e che vanno a gravare in gran parte su famiglie che non sono sempre in grado di farvi fronte e che purtroppo s'impoveriscono sempre di più. Secondo l'indagine il costo medio mensile sulle famiglie - nel 35 % dei casi già sotto la soglia di povertà - per la cura e l'assistenza di queste patologie supera i 500 euro (per una famiglia su quattro) fino ad arrivare ad oltre 2000 e risulta che almeno il 20% degli intervistati ha avuto bisogno di un aiuto finanziario che nella metà dei casi non è pervenuto dal sistema del welfare ma dai parenti.

Ciò perché sono spesso troppo alti i costi delle cure e dei pochi farmaci esistenti, ed in particolare dei cosiddetti farmaci "orfani" che sono prodotti medicinali destinati alla diagnosi, prevenzione e trattamento delle malattie rare. Per chi non lo sapesse sono definiti "orfani" perché non risulta conveniente per le industrie farmaceutiche sviluppare e commercializzare prodotti destinati al trattamento di un ristretto numero di pazienti. Così come elevatissime sono le spese per fronteggiare la malattia, in termini di aiuto umano e tecnico, insieme alla carenza di benefici sociali e possibilità di rimborso.

Tra le priorità che riguardano la problematica v'è innanzitutto da specificare che gran parte dei malati rari rimangono "invisibili" per il sistema sanitario nazionale poiché molte di queste patologie, oltre un centinaio, non sono state inserite nell'Allegato A del Decreto Ministeriale 279/01 che ne contiene un'elencazione e che poi risultano una piccola parte delle oltre 6000 scoperte fino ad ora. Secondo la scienza medica una sindrome può essere considerata rara quando colpisce una persona ogni duemila abitanti, ma, se si moltiplica per tutte i tipi di patologie, si arriva a cifre impressionanti secondo le quali in Europa sarebbero colpiti circa 30 milioni di cittadini. Sarebbero circa due milioni, gli italiani affetti da malattie rare e quindi proprio per le ragioni dette una moltitudine di ammalati sarebbe sconosciuta alla sanità pubblica.

Inoltre, da anni si cerca di regolamentare il settore attraverso una legge quadro che non si riesce a far varare dal nostro parlamento che Giovanni D'Agata, componente del Dipartimento Tematico "Tutela del Consumatore" di Italia dei Valori e fondatore dello "Sportello dei Diritti" ritiene quale necessità improrogabile al fine di qualificare legislativamente la questione. Resta comunque da fare molto, anzi troppo anche perché non risultano essere stati ancora attuati gli importanti impegni presi dal governo Prodi, tramontati dopo la sua caduta e che riguardano i seguenti punti per i quali facciamo un appello al Ministero della Salute affinché possano essere concretizzati:

- la realizzazione di un programma nazionale triennale sulle malattie rare;
- l'istituzione di un fondo nazionale per le malattie rare, per la ricerca, lo sviluppo e l'accesso dei pazienti ai medicinali orfani;
- l'istituzione di un comitato nazionale per le malattie rare presso il Ministero della Salute (rappresentanti delle Regioni, dei seguenti Ministeri: Salute, Pubblica Istruzione, Università e Ricerca, Politiche per la Famiglia, Solidarietà sociale e dell'ISS e delle associazioni di tutela dei malati) con compiti consuntivi e propositivi sulla gestione del fondo;
- la defiscalizzazione della ricerca sui farmaci "orfani" quale possibile incentivo per le case farmaceutiche che inevitabilmente hanno poca attrattiva nei confronti degli stessi;
- la disponibilità e gratuità di farmaci (classe C), di alimenti, di dispositivi medici e di altre sostanze attive utili per la cura sintomatica e di supporto esclusivamente dei soggetti portatori di malattie rare.

VideoAndria.com

Giornata sulle Malattie Rare. Pina Marmo: "Maggiore attenzione e pari dignità per i pazienti con patologie rare".

sabato, 26 febbraio 2011



Si svolgerà domenica 27 febbraio la Giornata sulle Malattie Rare, iniziativa che si propone di diffondere le informazioni e la conoscenza delle problematiche relative alle malattie rare e delle difficoltà che i soggetti affetti da tali patologie e i loro familiari sono costretti ad affrontare quotidianamente.

“Condivido – sottolinea il Consigliere Provinciale Pina Marmo (Gruppo Misto – La Puglia per Vendola) il senso e lo spirito delle iniziative che sono programmate per evidenziare le questioni legate ai pazienti colpiti da patologie rare che colpiscono, tra l’altro, molti bambini”.

“La sofferenza non deve essere mai discriminata – continua Pina Marmo – tanto meno lo può essere sulla base della rarità della malattia. Tutti i malati hanno pari dignità. Può succedere, infatti, che l’eccezionalità della patologia, non trovi adeguatamente pronta, preparata e attrezzata l’assistenza socio-sanitaria pubblica. Occorre, dunque, maggiore attenzione promuovendo un accesso equo alle strutture sanitarie ed eliminando le eventuali disuguaglianze”.

Pinuccio Pomo