



# Anffas Informa

Associazione Famiglie di Disabili Intellettivi e Relazionali

Via Italia 13—Paderno Dugnano \*\* Codice fiscale: 91080540155

**“OGNI DISABILE E’ NOSTRO FIGLIO”**

E-mail: anffas.paderno@tiscali.it - Telefono 02—9904 2933

INTERNET SITE—<http://web.tiscali.it/infodisabili>

Circolare 01— gennaio 2007—ANNO V

Notizie sull'attività dell'Associazione — Aggiornamenti sulle normative dell'handicap

BACHECA Anffas

**SAI**

**Servizio  
Accoglienza ed  
Informazione**

Ricordiamo che l'accesso è esteso anche ai non soci. Per appuntamenti telefonate:

**SEDE 02—9904 2933**

**Presidente 340—8564 149**

**Segretario 340—8789 946**

In 2<sup>a</sup> pagina

- CALENDARIO INCONTRI E MANIFESTAZIONI
- BUON COMPLEANNO

In 3<sup>a</sup> pagina

- PENSIONE DI INVALIDITA' IN ITALIA
- CONSULTA PROVINCIALE DELLO SPORT PERSONE CON DISABILITA
- MALATTIE RARE

**Le cose più belle della vita non si vedono con gli occhi, ma si sentono con il Cuore**

Fonte: SFIDA - Sindacato Famiglie Italiane Diverse Abilità

## La pensione di invalidità in Italia E' possibile sopravvivere con una pensione che vale meno di un cenone di Capodanno?

Articolo a pagina 3

### APPROVATA LA “CONVENZIONE ONU” SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

**Ben 650 milioni di persone nel mondo, da quest'anno sono maggiormente tutelate.**

IL 13 DICEMBRE 2006, L'ASSEMBLEA GENERALE DELLE NAZIONI UNITE HA ADOTTATO IN VIA DEFINITIVA IL TESTO DELLA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ - DOCUMENTO APPROVATO IL 25 AGOSTO SCORSO - PRIMO, IMPORTANTE TRATTATO SUI DIRITTI UMANI DEL VENTUNESIMO SECOLO. Traguuardo "storico" - raggiunto in tempi molto rapidi - su cui sono riuscite a convergere le diverse posizioni e richieste da un lato dei governi, dall'altro delle maggiori associazioni e federazioni di persone con disabilità del mondo.

I 33 articoli che compongono il testo della CONVENZIONE, rappresentano le istanze più avanzate sugli aspetti di diritto di cittadinanza, non discriminazione, cultura della diversità, in un contesto finalmente internazionale.

La prossima tappa - anch'essa quanto mai attesa - è a questo punto quella della ratifica e implementazione da parte dei 192 Stati

membri dell'ONU e quella dell'entrata in vigore della Convenzione la quale, vale la pena ricordarlo, scatterà dopo che almeno 20 Paesi avranno fatto proprio l'importante documento.

**Testo integrale della Convenzione con approfondimenti presso il sito [www.anffas.net](http://www.anffas.net)**

Fonti Dic. 2006-:

LA ROSA BLU (rivista Anffas Onlus Nazionale) - Notiziario Anffas Onlus di Padova



\*\*\*\*\*

**Malattie rare:  
Un problema emergente  
Il Giornale di Niguarda (N4-2006)**

**Che cos'è una malattia rara?**

**Cosa si cura a Niguarda?**

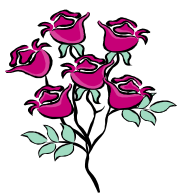
L'ospedale di Niguarda è uno dei 29 Presidi della Rete Regionale Lombarda per le malattie rare. L'ospedale di Niguarda è in grado di garantire, per circa 120 differenti malattie rare, la diagnosi, la terapia, le cure e l'assistenza poli-specialistica.

Segue a pag. 3

**\*30 ANNI ANFFAS \***

Circolare realizzata a cura di: VALENTI—SOLDI—BRAZZADELLI.

Per maggiori informazioni potete contattare la nostra segreteria.



**BUON COMPLEANNO—ai nostri soci , ragazzi e volontari:**

Maria P. – Vittorio P. – Concetta I. – Ivano R. – Maria Rosa L. – Tiziana M. – Elisa L. – Maria M. – Giorgia D. – Adriano I. – Rocco R. – Alice B. – Giulio B. – Alice F. – Augusta R. – Evaristo S. – Lia P.B. – Mario L. Clara M. – Stefania C. – Alberto F.

**CALENDARIO INCONTRI E MANIFESTAZIONI**

DATA	ORE INIZIO	LUOGO	MANIFESTAZIONE/O INCONTRO
19-01-2007		<b>Cinisello Balsamo</b> Via I° Maggio Presso il Salone MATTEOTTI Ingresso ore 21	<p>MISTER MATITA LIVE SHOW 19 Gennaio 2007 Le Band:</p>
<p><b>Serata organizzata Gruppo di Giò</b> con la partecipazione degli amici di Adelmo (fratello del nostro volontario Costantino). I gruppi che hanno avuto il piacere di avere Adelmo tra le proprie fila interverranno in una speciale serata di musica dal vivo all'insegna del rock e del blues per</p>			
04-02-2007	15,30	<b>Oratorio di Palazzolo Milanese</b>	<b>TOMBOLATA—Organizzata dal Milan Club</b>

**RINNOVO TESSERA ASSOCIATIVA:**

Chi non avesse provveduto il occasione della festa della Befana, è invitato a farlo al più presto, per poter confermare al Nazionale la nostra base associativa.

**Si ricorda che il costo della tessera associativa è confermato in 55,00 €uro**

**INCONTRI DI SOSTEGNO ALLA GENITORIALITA'** - Per organizzarli al meglio servono le adesioni sia dei genitori sia dei fratelli, oltre che dei ragazzi interessati.

**RIUNIONI CONSIGLIO DIRETTIVO:** il Consiglio è convocato il 1° e 3° venerdì del mese. La sede gli altri venerdì resta comunque aperta. ***I soci sono invitati a partecipare a tutti gli incontri***, per portare il loro prezioso contributo alla finalizzazione delle attività associative.

## La PENSIONE DI INVALIDI-TA', in Italia, vale meno del cenone di capodanno

(Fonte: SFIDA - Sindacato Famiglie Italiane Diverse Abilità)

Lettera indirizzata :

<<AL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA AL PRESIDENTE DEL SENATO AL PRESIDENTE DELLA CAMERA DEI DEPUTATI AL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI AL MINISTRO DELL'ECONOMIA AL MINISTRO DELLE POLITICHE SOCIALI AL MINISTRO DELLA FAMIGLIA AL MINISTRO DELLA PUBBLICA ISTRUZIONE AL MINISTRO PER LE PARI OPPORTUNITA'

### Oggetto:

La pensione di invalidità, in Italia, vale meno del cenone di capodanno.

On. Presidenti, On. Ministri Mercoledì 21 dicembre ho letto un articolo del Corriere del Mezzogiorno, allegato al Corriere della Sera, dal titolo "Cenone della Vigilia, il conto è 240 euro". **Secondo voi è possibile sopravvivere con una pensione che vale meno di un cenone di Capodanno?**

Nel farVi gli auguri di un Felice Anno Nuovo, auspichiamo che la pensione di , invalidità venga parificata non allo stipendio dei consiglieri di amministrazione dell 'Eni, Enel, Alitalia, Ferrovie dello Stato, Sviluppo Italia, Rai, Anas .... ma semplicemente alla pensione minima di anzianità (almeno 500,00 € al mese) e che le famiglie dei disabili non debbano più rivolgersi alla Magistratura per far valere i diritti negati dalle Istituzioni (es Ministero della Pubblica Istruzione).

Roma, lì 28 dicembre 2006

*Il Segretario Nazionale  
Andrea Ricciardi >>*

## Prende il Via la CONSULTA PROVINCIALE DELLO SPORT PER PERSONE CON DISABILITA'

Il Consiglio Provinciale approvando nello scorso febbraio la costituzione della "Consulta Provinciale dello Sport per persone con disabilità", promossa dall'Assessorato allo Sport, ha dato il via ad una rinnovata politica di attenzione verso i portatori di handicap, che attraverso lo sport trovano da sempre la strada per una maggiore aggregazione sociale. Lo scorso giugno con l'approvazione anche della composizione nominativa dei rappresentanti della Provincia, degli Enti, Associazioni e Società Sportive, si è avviato il vero lavoro che si pone l'obiettivo di sviluppare, coordinare e promuovere la partecipazione sportiva e popolare in tutti i comuni della provincia, dei portatori di handicap sia fisico, psichico e sensoriale.

La professionalità, l'esperienza e la storia delle associazioni sportive presenti in Consulta, favoriranno nei prossimi mesi l'avvio di iniziative territoriali dedicate e un migliore coordinamento di una politica di attenzione e innovazione dello sport per tutti.

**Irma Dioli** assessora alla Pace, Idroscalo, sport e tempo libero, politiche giovanili

**Telefono:**  
0277405900-5901

**POSTA ELETTRONICA**  
i. dio/i@provincia.milano.it

Fonte: Trimestrale Provincia Milano/  
Ottobre 2006

## Malattie rare: un problema emergente Il Giornale di Niguarda (N° 4-2006)

Un aiuto importante per conoscere ed approfondire alcuni aspetti delle malattie . viene dato anche da internet. Ancora poco conosciuto è il settore delle **malattie rare**, patologie caratterizzate da cause e manifestazioni cliniche diverse ma accomunate dalla bassa prevalenza nella popolazione.

Il sito dell'ospedale di Niguarda risponde alle domande più comuni: quali sono, come si riconoscono, dove vengono diagnosticate e curate.

Cliccando sul nostro sito *Internet*

> PER INFORMAZIONI  
[www.ospedaleniguarda.it](http://www.ospedaleniguarda.it)

è possibile vedere quali sono gli specialisti che curano le malattie rare, sapere a quali reparti rivolgersi ed avere anche informazioni per ottenere l'essenziale di malattia. Un esempio? L'Istiocitosi a cellule di Langerhans, una rara malattia di cui ci parla la giovane Pamela, nella sua intervista a pagina 15 di questo numero.

## Che cos'è una malattia rara?

Secondo i criteri definiti dall'Unione Europea si definisce rara quella malattia che presenta nella popolazione bassa prevalenza (inferiore ai 5 casi per 1-0.000 abitanti). Nel loro insieme le malattie rare sono circa 5000; rappresentano il 10% delle patologie umane conosciute, spesso sono malattie croniche ed invalidanti.