

Oggetto: FW: Bollettino Mail - 17/11/2021

Data: mercoledì 17 novembre 2021 14:37:22 Ora standard dell'Europa centrale

Da: Centro H Ferrara <info@centrohfe.it>

Da: Chiara Negrini <info@centrohfe.it>

Data: mercoledì 17 novembre 2021 14:35

Oggetto: Bollettino Mail - 17/11/2021

Per altre news o comunicazioni, seguici anche su Facebook:

<https://www.facebook.com/centrohfe>

IN EVIDENZA

- Malattie rare, il Testo Unico è legge. Le prossime tappe per l'attuazione
- Approvato il ddl delega sulla disabilità. Ecco come si riformerà la normativa sulla disabilità
- Riconoscimento invalidità civile e Legge 104: come inviare i documenti per ottenere verbali senza visita

COMUNE, PROVINCIA E DINTORNI

- AVVISO PUBBLICO - Contributi a sostegno della Mobilità Casa-Lavoro (Anno 2020)
- A Reggio attivato il registro per i progetti di persone con disabilità

LE ALTRE NEWS

- Registro Unico del Terzo Settore: come funzionerà e le tappe del suo avvio
- Disability Card: dopo l'ok del Garante della Privacy è sempre più vicina
- Ferma la violenza sulle donne (con e senza disabilità)
- Dall'Olocausto delle persone con disabilità ai lager nazisti
- L'accessibilità e l'inclusione sociale contribuiscono alla vitalità urbana
- Jesolo diventa "Village for all" accessibile a tutti i turisti
- Attori disabili, alla XIII edizione del Social Film Festival: "Dateci ruoli interpretati da noi stessi"

Le Rubriche

- **Malattie rare, il Testo Unico è legge. Le prossime tappe per l'attuazione**

“Il Testo unico malattie rare è appena stata approvato all'unanimità: è legge!”: la notizia ci viene trasmessa dall'Osservatorio Malattie Rare, con l'enfasi e l'entusiasmo di un grande traguardo dopo una lunga corsa. Così commenta infatti la direttrice dell'Osservatorio Malattie Rare, Ilaria Ciancaleoni Bartoli: “Ci sono voluti più di 3 anni e mezzo per arrivare a questa vittoria, ma oggi il testo unico malattie rare è finalmente una legge dello stato, la prima che definisce organicamente le malattie rare, i diritti di chi ne è affetto e il quadro organizzativo. In precedenza vi erano solo decreti ministeriali”.

E sottolinea: “E' un importante risultato raggiunto grazie, in buona parte, all'impegno dell'onorevole. Fabiola Bologna e della senatrice Paola Binetti che, come firmatarie di proposte e disegni legge prima e relatrici alla Camera e al Senato del testo unificato poi, non si sono mai date per vinte di fronte a ostacoli e ritardi, ma anche il sottosegretario Pierpaolo Sileri che ne ha sempre seguito da vicino l'iter non mancando mai di far sentire il suo appoggio”.

L'approvazione della legge, però, non è solo un traguardo, ma piuttosto un punto di partenza: “Siamo di fronte ad una legge quadro, con cui sono state poste le fondamenta di un cambiamento, ma c'è molto ancora da fare. L'Osservatorio Malattie Rare, come fatto fino ad oggi, continuerà ad essere il megafono delle richieste delle oltre 250 associazioni dell'Alleanza Malattie Rare e, insieme a tutti i rappresentanti istituzioni che hanno voluto questa legge, vigileremo affinché vengano approvati tutti gli atti necessari alla sua attuazione”.

L'intera notizia:

https://www.redattoresociale.it/article/notiziario/malattie_rare_il_testo_unico_da_oggi_e_legge_le_prossime_tappe_per_la_attuazione

• **Approvato il ddl delega sulla disabilità. Ecco come si riformerà la normativa sulla disabilità**

E' stato approvato in Consiglio dei Ministri il Disegno di Legge Delega al Governo in materia di disabilità, che rientra tra le riforme e azioni chiave previste dal PNRR. Si tratta di una legge quadro che dà al Governo la delega legislativa per poter portare avanti la riforma normativa in campo disabilità, emanando una serie di decreti legislativi che ne danno attuazione, che dovranno essere pubblicati entro 20 mesi dalla entrata in vigore del provvedimento.

Una approvazione, quella di ieri, che registra la soddisfazione tanto della ministra per le disabilità, Erika Stefani, quanto della FISH, Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap, che non esita a definirla una svolta normativa perché in tal modo si propone di realizzare pienamente i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006. Secondo la FISH siamo di fronte a una svolta normativa che, almeno nelle intenzioni, semplificherà l'accesso ai servizi, i meccanismi di accertamento della disabilità e potenzierà gli strumenti finalizzati alla definizione del progetto di intervento individualizzato.

Il cuore della riforma sarà il nuovo sistema di riconoscimento della condizione di disabilità, in linea con la Convenzione Onu, che si baserà sulla valutazione multidisciplinare della persona, finalizzata all'elaborazione di progetti di vita personalizzati. I punti oggetto della norma sono numerosi, e toccano proprio il cuore della normativa sulla disabilità: dalla definizione della condizione della disabilità alla modifica della condizione di accertamento, dalla vita indipendente alla lotta alla segregazione.

Ma quali sono i punti contenuti nella riforma? Una serie di interventi che porteranno alla revisione complessiva della materia disabilità, intervenendo su:

- a) definizioni della condizione di disabilità, riassetto e semplificazione della normativa di settore;
- b) accertamento della condizione di disabilità e revisione dei suoi processi valutativi di base, unificando tutti gli accertamenti concernenti l'invalidità civile, la cecità civile, la sordità civile, la sordocecità, l'handicap, anche ai fini