



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Manifestazioni Nazionali UILDM 2015 Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine) 18-20 giugno

La UILDM, i PARTNER, la RETE:

COSTRUIAMOLA INSIEME

*L'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare **in oltre 50 anni di impegno** è diventata un riferimento per le persone con disabilità in Italia. Una storia lunga e importante che ci permette di guardare al futuro, impegnativo e carico di aspettative, con forza e determinazione. «L'Associazione - recita la Premessa del nostro Statuto - sviluppa la sua attività a livello orizzontale costituendo Sezioni e servizi territoriali e a livello verticale **promuovendo relazioni, iniziative e collaborazioni con il mondo del volontariato e dell'associazionismo [...]**», ispirando sempre «la propria azione ai principi del volontariato e della solidarietà nei confronti delle persone con disabilità [...]» (art. 1 Statuto UILDM), per la piena affermazione della persona.*

*Per perseguire questi obiettivi e per costruire una Società più equa e solidale, creare o valorizzare relazioni di fiducia e reciprocità, costruire percorsi comuni e condividere progetti, idee, azioni, buone pratiche, la UILDM fin dall'inizio ha accettato la sfida di **FARE RETE** e **stringere PARTNERSHIP** con importanti realtà italiane con cui essa condivide principi, valori e finalità, in uno scambio continuo e proficuo, cercando di dare vita a situazioni concrete di utilità sociale. Non temendo di condividere il percorso, i successi, ma anche le difficoltà, e senza farsi spaventare da quelle differenze che invece sono ciò che ci permette di costruire obiettivi, progetti e iniziative più ricchi e completi, con un valore sociale superiore. Perché cercare sostegno e offrire sostegno non è sintomo di debolezza, bensì di forza. E solo unendo le forze si possono ottenere risultati importanti, solo **l'Unione fa la Forza** e permette di abbattere tutte le barriere.*

*Le Manifestazioni Nazionali UILDM 2015, dunque, sono dedicate anche a questo: al rinnovato riconoscimento e valorizzazione dei nostri Partner - tra i protagonisti in questi giorni - e agli importanti rapporti di scambio con gli stessi, grazie ai quali la UILDM intende continuare a **lavorare per la costruzione di un futuro migliore per le persone con disabilità e per tutti.***



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Manifestazioni Nazionali UILDM 2015
Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine)
18-20 giugno
Programma generale

Giovedì 18 giugno

MATTINA

Ore 9.45-13 *Sala Arancione, Palazzetto*

Workshop

La Comunicazione UILDM e il Linguaggio 2.0: novità, sviluppi, potenzialità, rischi

Coordina: **Crizia Narduzzo** (Referente Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM)

Ore 9.45

Barbara Pianca (Segretario Redazione DM) e **Manuel Rigo** (Art Director-Project Manager MediagrafLab) - *Presentazione nuovo DM e confronto aperto sulle scelte fatte e la proposta realizzata a partire dal numero 185. - Aggiornamenti sul dialogo avviato tra le Sezioni e la Redazione di DM nel 2014.* Interviene **Anna Mannara** (Direttore Editoriale DM e Consigliere Nazionale UILDM).

Ore 10.30

Claudio Arrigoni (Direttore Responsabile DM) - *L'evoluzione del linguaggio è il miglioramento della cultura.*

Ore 11

Fabio Pirastu (Presidente UILDM Pavia) - *L'esperienza della Sezione UILDM di Pavia all'interno dello Sportello Antidiscriminazioni del Comune: rischi e impegno per una corretta educazione all'uso degli strumenti di comunicazione 2.0. - Alcune buone prassi negli Istituti scolastici pavesi.*

Ore 11.30

Maria Assunta Zanetti (Professoressa di Psicologia dello Sviluppo all'Università di Pavia) - *Il cyberbullismo.*

Ore 12

Letizia Bucalo (Responsabile Comunicazione e Raccolta Fondi Centro NEMO SUD) ed **Elena Inversetti** (Referente Comunicazione Centro NEMO Milano) - *La realtà del Centro Clinico NEMO di Milano e quella del Centro Clinico NEMO SUD di Messina: esperienze a confronto.*

Ore 12.30

Dibattito

*Nel corso dell'incontro è previsto un intervento a cura del Presidente Nazionale **Luigi Querini** che presenterà e lancerà le Manifestazioni UILDM 2015.*



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Manifestazioni Nazionali UILDM 2015 Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine) 18-20 giugno

Giovedì 18 giugno

POMERIGGIO

Ore 15-18.30 *Sala Arancione, Palazzetto*

Workshop

Persone con disabilità e diritti: aggiornamenti e approfondimenti, con un focus sulla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità

Ore 15-16

Carlo Giacobini (Responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e del servizio HandyLex.org) - *Aggiornamenti normativi sullo stato di avanzamento delle Politiche per le persone con disabilità.*

Ore 16-18.30

Vincenzo Falabella (Presidente nazionale FISH) e **Carlo Giacobini** (Responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e del servizio HandyLex.org) - *La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità: stato di attuazione del Programma Biennale sulle Politiche per la Disabilità. - L'Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità: fare il punto.*

In parallelo

Ore 9.30-13 / 14.30-19 *Sala Conferenze, Le Vele*

**Corso per Operatori Locali di Progetto (OLP) -
Aggiornamenti su Progettazione, Formazione e Monitoraggio**

A cura della **Struttura di Gestione Servizio Civile UILDM**

Ore 21.30 *Sala Arancione, Palazzetto*

Serata in via di definizione



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Manifestazioni Nazionali UILDM 2015 Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine) 18-20 giugno

Venerdì 19 giugno

Malattie neuromuscolari: l'Alleanza ci rende più forti *Aggiornamenti a cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM*

MATTINA

Ore 10-13 *Sala Arancione, Palazzetto*

Ore 10

Luisa Politano, Presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, Napoli
Relazione del Presidente sull'attività della CMS nel 2014

Ore 10.15

Anna Ambrosini, Ufficio Scientifico Telethon, Milano
La Ricerca Telethon sulle malattie neuromuscolari, i Registri e l'Alleanza

Ore 10.45

Antonella Pini, Ospedale Maggiore, Bologna
Progetto GNAMM: Aggiornamenti

Ore 11.15

Paolo Banfi, Commissione Medico-Scientifica UILDM, Milano; **Luisa Politano**, Presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, Napoli; **Rappresentanti Sezioni UILDM**
Il documento sanitario personale, non solo informatizzato: alcune esperienze locali UILDM. Presentazione bozza questionario per valutare fattibilità ed estensione al territorio nazionale

Ore 11.45

Lorenza Magliano, Seconda Università degli Studi di Napoli, Dipartimento di Psicologia
Le famiglie dei bambini e dei ragazzi con distrofia muscolare: carico, rete sociale e sostegno professionale - Dati del progetto Telethon (2011-2013)

Ore 12.15

Sara Cazzaniga, Italfarmaco, Clinical Leader
Givinostat: aggiornamenti e prospettive

DISCUSSIONE GENERALE



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Manifestazioni Nazionali UILDM 2015 Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine) 18-20 giugno

POMERIGGIO

Ore 15-18.30

Ore 15-16.15 *Sala Arancione, Palazzetto*

TAVOLA ROTONDA

L'ALLEANZA NEUROMUSCOLARE: il punto di vista delle Associazioni

Coordina:

Commissione Medico-Scientifica UILDM

Presenza:

UILDM Direzione Nazionale

Invitati a partecipare:

AIM (Associazione Italiana Miologia)

ASNP (Associazione per lo Studio sul Sistema Nervoso Periferico)

Telethon

ACMT-RETE

Associazione Italiana Glicogenosi ONLUS

AISLA

ARISLA

ASAMSI

Associazione Distrofia Muscolare di Emery-Dreifuss

Famiglie SMA

FSHD Europe

FSHD ITALIA Onlus

GFB Onlus - LGMD-EuroNet

Gruppo Malattia di Kennedy

Mitocon ONLUS

Parent Project

Ore 16.30-18.30 *Sala Rosa, Le Vele*

La **Commissione Medico-Scientifica** *"Incontra e risponde"* a soci e famiglie (è preferibile prenotarsi)



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Manifestazioni Nazionali UILDM 2015 Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine) 18-20 giugno

In parallelo

Ore 16.30-18.30 *Sala Conferenze, Le Vele*

Corso di Formazione-Informazione (è necessaria l'iscrizione): *Assistenza domiciliare respiratoria: dalla teoria alla pratica.*

A cura di **Giancarlo Garuti e Federico Sciarra**, Commissione Medico-Scientifica UILDM

In parallelo

Ore 16.30-17.30 *Sala Arancione, Palazzetto*

Elena Zanella (Fundraiser, Coordinamento attività Raccolta Fondi Direzione Nazionale UILDM)
Presentazione nuova attività di Raccolta Fondi e nuova risorsa dedicata

In parallelo

Ore 16.30-18.30

Grande caccia al Tesoro "Tra mare e pineta"!

Ore 18.45 *Sala Arancione, Palazzetto*

Lettura della **Relazione** del Presidente Nazionale **Luigi Querini**

Ore 19.30 *Palazzetto*

I Torneo Quadrangolare UILDM di Wheelchair Hockey - I 20 anni della FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)

Partecipano Black Lions Venezia, Coco Loco Padova, Friul Falcons e Madrats Udine, Treviso Bulls.

Ore 19.30: Prima semifinale

Ore 21.30: Seconda semifinale

Ore 22 circa: FINALISSIMA

Ore 23 *Sala Arancione, Palazzetto*

GRANDE FESTA

Premiazione Torneo e Festeggiamenti per i 20 anni della FIWH: musica e taglio della torta.

Invitato il Presidente della FIWH **Antonio Spinelli**.



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Manifestazioni Nazionali UILDM 2015 Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine) 18-20 giugno

Sabato 20 giugno

Sala Arancione, Palazzetto

MATTINA

Ore 9.30

Saluti Autorità e Partner

Ore 10.00

Presentazione Progetto "Braccio bionico" (UILDM e Sistema Lecco).

A cura di **Alessandra Pedrocchi** (Politecnico Milano) e **Cristina De Capitani** (UniverLecco).

Introduce **Gerolamo Fontana** (Presidente Sezione UILDM di Lecco)

Ore 10.30

Apertura **Assemblea Nazionale dei Delegati**

POMERIGGIO

Ore 15-16

Incontro

Anna Mannara (Consigliere Nazionale UILDM), **Rodolfo Schiavo** (Area Territorio Telethon) - *La Direzione Nazionale, le Sezioni e Telethon si confrontano sulla Giornata di Primavera UILDM-Telethon 2015*

Radio FinestrAperta*

*Nel corso delle Manifestazioni Nazionali UILDM 2015, come già nel 2013 e 2014, i redattori di Radio FinestrAperta saranno a Lignano Sabbiadoro con una postazione radiofonica (Palazzetto) dalla quale verranno raccontate in diretta le giornate dell'Assemblea Nazionale UILDM, con interviste e interventi dei partecipanti, resoconti dei convegni e articoli pubblicati in tempo reale all'indirizzo web www.finestraperita.it. *Il progetto "Radio FinestrAperta" vede la luce all'inizio del 2012, presso la Sezione Laziale della UILDM, dove si tiene un corso di conduzione radiofonica che coinvolge una dozzina di giovani, soprattutto con disabilità. Il corso mira a formare futuri registi, fonici, tecnici e conduttori radiofonici. Nella primavera dello stesso anno, le competenze acquisite dai partecipanti al corso vengono convogliate in un'attività concreta: nasce Radio FinestrAperta, la web radio della UILDM Lazio, raggiungibile ora da qualsiasi computer all'indirizzo www.finestraperita.it. "FinestrAperta.it" è un sito web di informazione socioculturale, gestito da una redazione integrata, matura e arricchita da nuovi, entusiasti elementi, che ambisce non solo a diffondere la notizia, ma a farla, andando sul campo, raccogliendo informazioni di prima mano, segnalando ciò che merita di essere raccontato e denunciando laddove sia necessario. In questa testata giornalistica online, la web radio continua a coprire un ruolo fondamentale.*