

## La UILDM celebra 50 anni di impegno

Dal 5 al 7 maggio l'evento in diretta streaming sul sito [www.uildm.org](http://www.uildm.org)

Da **giovedì 5 a sabato 7 maggio** si svolgeranno a **Lignano Sabbiadoro** (Udine) le **XLVIII Manifestazioni Nazionali** dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (UILDM), un evento che ogni anno coinvolge centinaia di delegati e soci dell'Associazione, persone con malattie neuromuscolari, familiari, medici e addetti ai lavori, ma anche simpatizzanti e amici provenienti dalle quasi 80 Sezioni Provinciali UILDM (Villaggio Marino Ge.Tur., Viale Centrale 29, Lignano Sabbiadoro).

**1961-2011:** la UILDM quest'anno celebra il **50° Anniversario della propria costituzione**, cinquant'anni caratterizzati da un impegno costante a fianco delle persone con distrofie e malattie neuromuscolari e delle loro famiglie, in una lotta quotidiana per ottenere *attenzione, rispetto, pari opportunità* e per arrivare a una *cura* per queste patologie. Lotta che prosegue ancora oggi, ogni giorno, per difendere quanto conquistato finora e per non far mai mancare un concreto contributo allo sviluppo e all'affermazione dei diritti delle persone con disabilità nel nostro Paese e nel mondo. «Cinquant'anni e quello che siamo ora, quello che realizziamo, è il frutto di quanto fatto da chi ci ha preceduti, è il prodotto di anni interi di semina appassionata, di cui niente è andato perduto - dichiara il presidente nazionale UILDM **Alberto Fontana** -. Quanto abbiamo lottato e lottiamo per **includere, unire e accogliere**, per ampliare le possibilità di una **vita dignitosa** per tutti? Certamente tanto, ma sentiamo e sappiamo che questo non ha procurato solo un bene per gli altri, bensì ci ha anche migliorati come persone».

C'è grande attesa, quindi, per questa edizione delle Manifestazioni UILDM, per la quale è in fase di preparazione in queste settimane un programma particolarmente ricco e di grande interesse e attualità, che ruoterà attorno al tema **La UILDM e i suoi 50 anni di lotta**.

Senza dubbio, un'opportunità unica di *confronto e aggiornamento* per tutti coloro che nutrono un interesse, personale o professionale, per le tematiche legate alla realtà delle malattie neuromuscolari e più in generale della disabilità. A questo proposito, segnaliamo fin d'ora che l'intero evento verrà trasmesso in **diretta streaming** sul sito nazionale dell'Associazione, [www.uildm.org](http://www.uildm.org), per permettere anche a chi non potrà raggiungere la sede della manifestazione di assistere alle tante attività, iniziative e dibattiti che verranno proposti.

Questo già a partire dalla prima giornata di lavori (giovedì 5), che si articolerà in tre sessioni dedicate ad argomenti legati ai **diritti delle persone con disabilità**: *inclusione scolastica; accertamento, verifiche e revisioni di invalidità, handicap e disabilità* e, per finire, un osservatorio sull'*evoluzione delle normative e delle politiche per la disabilità*.

Modereranno la giornata **Carlo Giacobini**, direttore del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM e di HandyLex.org, **Maria Angela Caroppo** e **Innocentino Chiandetti** della UILDM di Udine. Interverranno, tra gli altri, **Pietro Vittorio Barbieri**, presidente nazionale della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), **Donatella Morra** e **Gaetano De Luca** di LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità).

Parallelamente, sempre giovedì, è previsto il consueto spazio sul **Servizio Civile Volontario** - settore di fondamentale importanza per l'Associazione -, nell'ambito del quale verrà proposto un

corso di formazione per **OLP**, Operatori Locali di Progetto, e successivamente alcuni approfondimenti sulle più importanti tematiche emergenti in materia.

La seconda giornata di lavori (venerdì 6), invece, sarà a carattere **medico-scientifico**, in particolare sul tema “**La Lotta alla Malattia**”, e vedrà la partecipazione di medici e ricercatori impegnati in alcuni dei principali studi in corso in ambito di distrofie e altre malattie neuromuscolari. Oltre agli interventi dei rappresentanti della Commissione Medico-Scientifica Nazionale UILDM e del Segretario di quest’ultima, **Stefano Borgato**, segnaliamo l’intervento di **Enrico Bertini** (Ospedale Bambino Gesù di Roma) dedicato allo *Stato dei trial clinici e delle terapie nella SMA* (amiotrofia spinale) e una tavola rotonda, nel pomeriggio, sul *Significato e uso dei Registri in ambito di malattie neuromuscolari*, alla quale parteciperanno **Rossella Tupler** (Università di Modena e Reggio Emilia), **Giacomo Comi** (Università degli Studi di Milano, Centro Dino Ferrari) e **Gabriele Siciliano** (Azienda Ospedaliero-Universitaria di Pisa), coordinati da **Anna Ambrosini** della Direzione Scientifica di Telethon.

La serata, invece, sarà dedicata a un interessante momento proposto dal **Gruppo Donne** dell’Associazione: lo spettacolo musicale *Pelle di Sirena*, di **Antonietta Laterza**.

Sabato 7, giornata conclusiva delle Manifestazioni, dopo i saluti delle autorità e dei presidenti delle realtà associative più vicine alla UILDM quali **Roberto Baldini** (ASAMSI), **Flavio Bertoglio** (Consulta Malattie Rare), **Daniela Lauro** (Famiglie SMA), **Mario Melazzini** (AISLA), **Francesca Pasinelli** (Telethon), **Vincenzo Saturni** (AVIS) e **Omero Toso** (Telethon), avrà luogo l’Assemblea Nazionale dei Delegati.

Nel pomeriggio sono in programma la presentazione della *Campagna di primavera Telethon 2011* da parte di **Fulvio Bruno**, direttore della Raccolta Fondi di Telethon, e a seguire un momento molto atteso, ovvero l’anteprima de “I Cinquant’anni della UILDM”, il **Foto-Libro** edito da UILDM-Direzione Nazionale a cura di **Paola Cominetta** e **Stefano Borgato** - che illustreranno il progetto ai presenti - su un’idea e per il coordinamento di **Franco Bompreszi**, già presidente nazionale UILDM: un’opera importante, dal grande valore, che ripercorre i primi cinquant’anni di storia e di vita della nostra Associazione.

Infine, a partire dalle ore 21 avrà inizio *Buon compleanno UILDM*, la **grande festa** che coronerà e celebrerà il mezzo secolo di attività di una delle principali realtà storiche del mondo dell’Associazione italiana, l’Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.

Padova, 27 aprile 2011

Ufficio Stampa UILDM

Per maggiori informazioni

Ufficio Stampa UILDM: Crizia Narduzzo, tel. 347 5709914, [UILDMComunicazione@empowernet.it](mailto:UILDMComunicazione@empowernet.it)

Direzione Operativa UILDM: Cira Solimene, tel. 338 7741839, [cirasolimene@uildm.it](mailto:cirasolimene@uildm.it)

[www.uildm.org](http://www.uildm.org)