

**XLVIII Manifestazioni Nazionali UILDM  
Lignano Sabbiadoro (Udine) - Centro Ge.Tur.**

**LA UILDM E I SUOI 50 ANNI DI LOTTA**

**Programma**

**Giovedì 5 maggio 2011**

**“Qualcosa per cui lottare”**

*La giornata si articola in tre sessioni, dedicate a tematiche che riguardano l'ambito dei diritti delle persone con disabilità, su temi di attuale rilevanza, rispetto ai quali è necessaria sia un'informazione ai singoli che un'azione politica da parte dell'associazionismo.*

*Le **prime due sessioni** (inclusione scolastica e accertamento, verifiche e revisioni di invalidità, handicap e disabilità) sono articolate con la medesima scansione: una scheda introduttiva; la presentazione di alcuni casi di studio; la relazione di un esperto; l'apertura alla discussione; la sintesi finale.*

*La **terza sessione**, invece, è riservata all'**osservatorio** sulle principali linee di evoluzione normativa e si articola per brevi schede sui vari argomenti, a cui segue un dibattito finale.*

*La giornata è funzionale da un lato all'elaborazione delle iniziative politiche delle Sezioni UILDM nei rispettivi territori, dall'altro ad elaborare mozioni assembleari di indirizzo per l'Unione.*

**9.45. Apertura dei lavori.**

*L'impegno politico e sociale della UILDM, **Alberto Fontana**, presidente nazionale della UILDM*

**10.00 – 13.00 Prima sessione**

**L'inclusione scolastica: norme, servizi, competenze, azioni**

*Il diritto allo studio è stato il fulcro di un'azione politica, giudiziaria e rivendicativa, durata decenni, che ha sancito un principio di inclusione fondamentale per le persone con disabilità. Queste affermazioni sono spesso messe in discussione da politiche di restrizione delle spesa e da prassi amministrative e organizzative negative.*

*Trasporto scolastico, assistenza alla persona, sostegno: sono solo tre degli aspetti più critici su cui troppo spesso le famiglie e le associazioni devono intervenire per difendere diritti che si ritenevano ormai consolidati.*

Conducono l'incontro **Maria Angela Caroppo** (UILDM Udine), **Carlo Giacobini** (Direttore HandyLex.org)

1. Il quadro normativo e organizzativo: scheda di presentazione
2. Alcuni casi di studio, a cura del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM
3. L'evoluzione della normativa sul diritto allo studio e all'inclusione scolastica, a cura di **Donatella**

- Morra**, LEDHA – Scuola (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), Milano
- Una causa collettiva per l'inclusione scolastica e contro la discriminazione, a cura di **Gaetano De Luca**, avvocato, Servizio Legale della LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), Milano
  - Dibattito e interventi preordinati
  - Una sintesi: quali le azioni possibili della UILDM

### **15.00 – 17.00 Seconda sessione**

#### **L'accertamento, le verifiche e le revisioni di invalidità, handicap e disabilità**

*Il riconoscimento dello status di invalidità civile (oltre che di handicap) è il primo passaggio per l'accesso a numerose prestazioni e tutele. Questa fase è piuttosto delicata, talvolta farraginoso ed è stata oggetto di numerosi interventi normativi e amministrativi.*

*Sono cambiate le procedure per il riconoscimento, l'accertamento, la concessione delle provvidenze economiche; contestualmente sono stati avviati imponenti piani di verifica sulla permanenza degli stati invalidanti: i disagi, gli abusi e gli equivoci sono purtroppo quotidiani.*

Conducono l'incontro: **Innocentino Chiandetti** (UILDM Udine), **Carlo Giacobini** (Direttore HandyLex.org)

- Il quadro normativo e organizzativo: scheda di presentazione.
- Alcuni casi di studio, a cura del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM
- Gli interventi politici dell'associazionismo - interviene **Pietro Barbieri**, presidente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
- Dibattito e interventi preordinati
- Una sintesi: quali le azioni possibili della UILDM

### **17.00 – 18.30 – Terza sessione**

#### **L'osservatorio sulla normativa e sulle politiche per la disabilità**

*L'ultima sessione della giornata rappresenta l'occasione non tanto e non solo per presentare alcune novità normative, quanto piuttosto per fare il punto dell'evoluzione delle politiche a favore delle persone con disabilità e dello stato di applicazione delle relative disposizioni.*

- Le agevolazioni lavorative (congedi e permessi): scheda di presentazione
- Pensionamento dei genitori delle persone con disabilità: scheda di presentazione
- Lo stato di attuazione della Legge 68/1999: scheda di presentazione
- Il Piano per la riabilitazione: scheda di presentazione
- Il ruolo, le attività e gli intenti della FISH - interviene **Pietro Barbieri**, presidente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
- Dibattito e interventi preordinati
- Una sintesi: quali le azioni possibili della UILDM

Chiusura dei lavori a cura di **Alberto Fontana**, presidente nazionale della UILDM

In parallelo

Ore 9.30-13.00 e 15.00-18.00

Servizio Civile Nazionale

Corso per OLP e Approfondimento tematiche emergenti

Venerdì 6 maggio 2011

## “La Lotta alla Malattia”

Ore 9.45 – 13.00

Relazione del Presidente della Commissione Medico-Scientifica e presentazione della nuova composizione della stessa, a cura di **Paolo Banfi**

*I nostri primi 50 anni:* ricapitolazione storica del ruolo e delle attività della Commissione all'interno della UILDM, a cura di **Luisa Politano** e **Angela Berardinelli**

Analisi dei risultati del questionario inviato alle Sezioni UILDM sui riferimenti territoriali presenti in ambito di malattie neuromuscolari e interfaccia con i dati aggiornati del Censimento AIM, a cura di **Paolo Banfi** e **Tiziana Mongini**

*La corretta comunicazione scientifica nelle malattie neuromuscolari e rare,* a cura di **Stefano Borgato**

*La “propedeutica” delle cellule staminali: cosa sono e a cosa servono,* a cura di **Filippo Santorelli**

*Lo stato dei trial clinici e delle terapie nell'amiotrofia spinale (SMA),* a cura di **Enrico Bertini**

Ore 15.00 – 18.00

*La Ricerca Telethon sulle Malattie Neuromuscolari e la partecipazione ai network internazionali,* a cura di **Anna Ambrosini**

*Le famiglie dei bambini e dei ragazzi con distrofia muscolare: carico, rete sociale e sostegno professionale,* a cura di **Lorenza Magliano**

*I Registri dei pazienti con malattie neuromuscolari*

I registri Telethon-UILDM:

**Rossella Tupler** - Registro e progetti FSH

**Giacomo Comi** - Registro Distrofie dei Cingoli

**Gabriele Siciliano** - Registro malattie mitocondriali

Tavola rotonda e discussione su *Significato e uso dei registri* con R. Tupler, G. Comi e G. Siciliano.  
Coordina **Anna Ambrosini**

**Ore 19.00**

Lettura della Relazione del Presidente Nazionale

**Ore 21.30**

Spettacolo video musicale **"PELLE DI SIRENA"** di **Antonietta Laterza**  
a cura del **Gruppo Donne UILDM**

### **Sabato 7 maggio 2011**

**Ore 9,30**

Saluti delle Istituzioni

Sono stati invitati:

**Esponenti politici** locali e regionali

**Roberto Baldini**, *Presidente Nazionale ASAMSI*

**Flavio Bertoglio**, *Presidente Consulta Nazionale delle MALATTIE RARE*

**Daniela Lauro**, *Presidente Nazionale FamiglieSMA*

**Mario Melazzini**, *Presidente Nazionale AISLA*

**Francesca Pasinelli**, *Direttore Generale TELETHON*

**Vincenzo Saturni**, *Presidente Nazionale AVIS*

**Omero Toso**, *Vicepresidente Fondazione TELETHON*

Apertura Assemblea Nazionale dei delegati

**Ore 17,00**

Presentazione della *"Campagna di primavera Telethon 2011"*, a cura di **Ilaria Penna** e **Rodolfo Schiavo**

**Ore 18,00**

**Stefano Borgato** e **Paolo Cominetta** presentano l'anteprima de *"I Cinquant'anni della UILDM"*,  
Foto-Libro edito da UILDM – Direzione Nazionale, a cura di **Franco Bompreszi**

Sono stati invitati: **Francesca Arcadu**, **Enrico Lombardi**, **Paolo Poggi** e **Andrea Vianello** che  
hanno contribuito alla realizzazione dei testi.

**Ore 21,30**

*Buon compleanno UILDM!*