



**Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS**

Manifestazioni UILDM 2012: “Partecipare per cambiare”

*L'atteso evento si svolgerà a Lignano Sabbiadoro (Udine) dal 24 al 26 maggio.
Seguilo in diretta streaming su www.uildm.org.*

Comunicato stampa

Da **giovedì 24 a sabato 26 maggio** la UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare - tornerà a **Lignano Sabbiadoro (Udine)** in occasione delle proprie **Manifestazioni Nazionali 2012**. L'evento coinvolgerà anche quest'anno diverse 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. La tre giorni, che vede l'Associazione tornare in questa ospitale località del Friuli Venezia Giulia per il terzo anno consecutivo, si svolgerà al Villaggio Marino Ge.Tur. (Viale Centrale 29, Lignano Sabbiadoro).

Un anno fa, durante le celebrazioni per il 50° Anniversario della propria costituzione, l'Associazione aveva **rinnovato la promessa e confermato l'impegno a proseguire la lotta** quotidiana a fianco delle persone con distrofie e malattie neuromuscolari e delle loro famiglie, per ottenere *rispetto dei diritti e pari opportunità* per le persone con disabilità, per migliorare la qualità della vita di queste ultime e per arrivare a una cura per le patologie neuromuscolari.

«Da sempre, noi della UILDM - afferma in questi giorni il presidente nazionale dell'Associazione **Alberto Fontana** - ci pensiamo a buon diritto come un tratto essenziale della comunità nella quale viviamo e questa **partecipazione**, che concretizziamo ogni giorno nelle attività delle nostre Sezioni, è una premessa **fondamentale per il cambiamento**. Partecipare per cambiare, per cercare insieme una vita migliore per tutti noi, per cercare di rendere solido il sistema di eguaglianza reale e sostanziale. Il raggiungimento dell'uguaglianza reale è un obiettivo difficile, profondo, ma possibile. La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità ci indica la rotta e se noi siamo ancora qui, dopo tanti anni, è proprio perché questi ideali soffiano impetuosi sulla nostra vela, e col vento in poppa manterremo l'andatura con mano salda».

E in questa prospettiva determinata e al tempo stesso propositiva che l'Associazione ribadisce giorno dopo giorno di voler mantenere - anzi rinsaldare, attraverso il coinvolgimento e la formazione delle nuove generazioni - si inserisce il **ricco programma** (allegato) che caratterizzerà il più importante e partecipato momento associativo UILDM. A questo proposito, anche alla luce dell'entusiasmo e del successo riscossi nel 2011, informiamo che la tre giorni verrà trasmessa in **diretta streaming** su internet, per permettere anche a chi fosse impossibilitato ad intervenire personalmente di seguire - anche su Ipad e Iphone - molte delle attività, iniziative e dibattiti che verranno proposti.



**Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS**

Come di consueto, la prima giornata di lavori (giovedì 24) sarà aperta dall'**approfondimento legislativo** dal titolo *Tra ansie e incertezze*, a cura di **Carlo Giacobini**, responsabile del servizio UILDM HandyLex.

A seguire, nel pomeriggio, è previsto un seminario dal titolo *Auto mutuo aiuto: dal bisogno all'ascolto*, a cura della Sezione **UILDM di Bologna** (ore 15-18). Parallelamente, un'altra risposta concreta della UILDM alla complessa e incerta situazione attuale arriverà dal **Gruppo donne** dell'Associazione, con l'incontro *I volti delle donne quando incontrano l'handicap* (ore 15-18).

La seconda giornata di lavori (venerdì 25), come sempre a carattere **medico-scientifico**, sarà dedicata in particolare al tema *Malattie neuromuscolari: la ricerca e la presa in carico* e vedrà la partecipazione dei rappresentanti della Commissione Medica UILDM e di altri importanti esperti in materia. Oltre a molti interventi e aggiornamenti, in programma anche un workshop teorico-pratico sull'*assistenza domiciliare respiratoria*.

Per l'intera giornata gli operatori del **Numero Verde Stella** saranno a disposizione per distribuire materiale e informazioni su questo utile servizio, sostenuto anche dalla UILDM.

Lo spazio dedicato al **Servizio Civile Volontario** - settore di fondamentale importanza per l'Associazione -, quest'anno si articolerà in due giornate (venerdì 25 e sabato 26) e proporrà un seminario su *Progettazione sociale e Servizio Civile*. Tra gli esperti che intervengono, segnaliamo in particolare il vicedirettore dell'UNSC (Ufficio Nazionale per il Servizio Civile) **Raffaele De Cicco**.

La serata del venerdì, invece, sarà riservata alla presentazione del primo libro di **Giovanna Maria Grazian**, *Toccasana*, e alla prima parte di un incontro dedicato alle Sezioni Provinciali dell'Associazione sul tema *Dialogo con il territorio: Istituzioni, Associazioni, Cittadini*.

Infine, sabato 26 maggio, giornata conclusiva delle Manifestazioni Nazionali UILDM, dopo i saluti delle autorità e degli ospiti avrà luogo l'**Assemblea Nazionale dei Delegati**.

Nel pomeriggio, chiuderà la tre giorni la seconda parte dell'incontro con le Sezioni Provinciali nell'ambito del quale verrà affrontato l'argomento *Giornata Nazionale: risultati 2012 e prospettive future*.

Padova, 22 maggio 2012

Ufficio Stampa UILDM

Per maggiori informazioni

Crizia Narduzzo, tel. 327/8771428, UILDMComunicazione@empowernet.it, www.uildm.org