



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Al via oggi le Manifestazioni UILDM 2013 **Seguite in diretta streaming su www.uildm.org** (Lignano Sabbiadoro, 23-25 maggio)

Da oggi a **sabato 25 maggio** le Manifestazioni Nazionali UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) vedranno la partecipazione, a **Lignano Sabbiadoro** (Udine), di circa **500** tra Soci, Delegati, Volontari e Amici dell'Associazione, arrivati dalle sue 76 Sezioni Provinciali. La tre giorni si svolge al Villaggio Ge.Tur. (Viale Centrale, 29) e viene trasmessa in **diretta streaming** sul sito www.uildm.org, per permettere anche a coloro che non possono intervenire personalmente di seguire molte delle attività e dei dibattiti proposti (anche su Ipad e Iphone).

A questo proposito, la **prima giornata** di lavori (giovedì 23, ore 9.30-12.30) sarà aperta da un approfondimento incentrato sul tema *Il Volontariato tra crisi, adempimenti e bisogno di competenze*, a cura del direttore operativo UILDM **Cira Solimene** e di **Carlo Giacobini**, direttore responsabile del servizio della UILDM **HandyLex**. Successivamente, nel pomeriggio (ore 15-18), lo stesso Carlo Giacobini proporrà il consueto e atteso **aggiornamento legislativo** dal titolo *Disposizioni normative e politiche sociali a favore delle persone con disabilità*. Parallelamente (ore 15-19.30) avranno luogo un seminario sul tema *Strumenti di gestione dei progetti di Servizio Civile, per favorire il benessere nei territori*, curato dalla Struttura di Gestione del **Servizio Civile UILDM**, e un incontro del Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie (**GFB**).

Domani (venerdì 24), invece, la giornata sarà dedicata all'atteso aggiornamento **medico-scientifico**, intitolato quest'anno *Distrofie Muscolari: dal laboratorio al territorio*, al quale parteciperanno i rappresentanti della Commissione Medico-Scientifica UILDM e altri importanti esperti in ambito di malattie neuromuscolari. Tra i molti interventi in programma, segnaliamo in particolare quello che chiuderà questa sessione (ore 16-18), **Staminali: istruzioni per l'uso**, a cura di **Filippo M. Santorelli**, (Fondazione Stella Maris di Calambrone-Pisa), vicepresidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM, ed **Eduardo Tizzano**, (Ospedale di Santa Creu e Sant Pau, Barcellona-Spagna), con la partecipazione di **Marco Carrozzi** (IRCCS Ospedale Burlo Garofolo, Trieste). Parallelamente (ore 15-17), avrà luogo un workshop teorico-pratico sull'*assistenza domiciliare respiratoria*.

Segnaliamo, infine, che alcuni redattori di **Radio FinestrAperta** sono a Lignano Sabbiadoro con una postazione radiofonica dalla quale verranno raccontate in diretta le tre giornate con interviste e interventi dei partecipanti, resoconti dei convegni e articoli pubblicati in tempo reale all'indirizzo web www.finestraperata.org. Per maggiori dettagli su questo e sugli altri appuntamenti presentati, consultare il programma completo, allegato alla presente.

Lignano Sabbiadoro, 23 maggio 2013

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

Rif. Crizia Narduzzo, tel. 347/5709914, UILDMComunicazione@uildm.it, www.uildm.org