



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Alle Manifestazioni UILDM oggi è protagonista la Ricerca sulle Distrofie Muscolari e sulle Staminali

*Molto partecipata la giornata d'apertura delle Manifestazioni dedicata al Volontariato, alle novità legislative in ambito di disabilità e al Servizio Civile Volontario. Oggi, massima attenzione e interesse saranno rivolti agli aggiornamenti medico-scientifici sulle distrofie muscolari e ad un approfondimento di grande attualità dal titolo **Staminali: istruzioni per l'uso**.*

Sono in corso a **Lignano Sabbiadoro** (Udine), fino a **sabato 25 maggio**, le Manifestazioni Nazionali UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare). La tre giorni si svolge al Villaggio Ge.Tur. (Viale Centrale, 29) e viene trasmessa in **diretta streaming** sul sito www.uildm.org (anche su Ipad e Iphone).

La giornata odierna, in particolare, è riservata al consueto **aggiornamento medico-scientifico**, intitolato quest'anno *Distrofie Muscolari: dal laboratorio al territorio* e curato dai rappresentanti della Commissione Medico-Scientifica UILDM, al quale interverranno, oltre a questi ultimi, anche altri importanti esperti in materia. Tra i tanti e attesi interventi in programma - per i quali si invita a consultare il programma specifico allegato - segnaliamo in particolare quello che chiuderà la sessione (ore 16-18), dal titolo *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 Carrozzì** (IRCCS Ospedale Burlo Garofolo, Trieste). Parallelamente (ore 15-17) avrà luogo un workshop teorico-pratico sull'*assistenza domiciliare respiratoria*, già proposto nel 2012 e ritenuto molto utile.

Chiuderà il pomeriggio (ore 18.30) la lettura della relazione del presidente nazionale **Alberto Fontana** che nei prossimi giorni vedrà concludersi la propria intensa e significativa esperienza alla guida dell'Associazione, dopo nove anni. Venticinque anni fa, nel 1988, si spegneva il fondatore della UILDM, **Federico Milcovich**, che dell'impegno sul territorio per sostenere i diritti e le pari opportunità delle persone con disabilità ha fatto il paradigma della propria vita. Federico Milcovich - al quale sono dedicate le Manifestazioni UILDM 2013 - verrà ricordato questa sera in apertura di un incontro tra le Sezioni territoriali e la Direzione dell'Associazione.

Domani, giornata conclusiva delle Manifestazioni, dopo i saluti delle autorità - tra cui il Consigliere Regionale del Friuli Venezia Giulia **Stefano Pustetto** - interverrà **Patrick Bernuchon**, rappresentante dell'AFM (Associazione Francese contro le Miopatie), che presenterà la realtà francese per la lotta alle malattie neuromuscolari e le principali attività da essa svolte.

Seguiranno i saluti dei massimi rappresentanti delle realtà associative più vicine alla UILDM, quali **Antonio Gaudio** (Segretario Generale di Cittadinanzattiva), **Daniela Lauro** (Presidente di Famiglie SMA), **Francesca Pasinelli** (Direttore Generale di Telethon) e **Omero Toso** (Vicepresidente di Telethon), e l'avvio dell'Assemblea Nazionale dei Delegati che quest'anno eleggerà la nuova Direzione Nazionale e il nuovo Collegio dei Probiviri UILDM.

Nel pomeriggio di sabato 25 sono in programma due incontri rivolti alle Sezioni Provinciali, mentre alla sera avrà luogo un'esibizione del cantautore e socio UILDM **Pierfrancesco Madeo**.

Lignano Sabbiadoro, 24 maggio 2013

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

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