



# **Manifestazioni Nazionali UILDM 2013**

## **Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine)**

### **23-25 Maggio**

#### *Programma*

### **IL VOLONTARIATO e la PARTECIPAZIONE sul TERRITORIO: per la UILDM, valori inestimabili**

Quest'anno l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare desidera puntare i riflettori e concentrare l'attenzione dei lavori preassembleari annuali sulle Persone, i Volontari, che donano parte del proprio tempo e di sé stesse per permettere alla nostra Associazione di proseguire nella propria attività a servizio del miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità, in particolare di quelle con malattie neuromuscolari. Venticinque anni fa, nel 1988, si spegneva il fondatore della UILDM, Federico Milcovich, che dell'impegno instancabile sul territorio per sostenere i diritti e le pari opportunità delle persone con disabilità ha fatto il paradigma della propria vita, imprimendo anche alla UILDM questa impronta indelebile. Partendo da questo esempio, e mantenendolo come faro, l'Associazione desidera stimolare una riflessione sul tema del Volontariato e della Partecipazione sul Territorio, rilanciando con forza i propri valori e la propria missione. A Federico Milcovich sono dedicate le Manifestazioni Nazionali UILDM 2013.

#### **Giovedì 23 maggio**

Ore 9.30-12.30 – *Sala Arancione, Palazzetto (Plenaria)*

#### **“Il Volontariato tra crisi, adempimenti e bisogno di competenze”**

A cura di **Carlo Giacobini e Cira Solimene**

*La UILDM nasce come Associazione di malati e familiari con gli obiettivi prioritari di promuovere con tutti i mezzi la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari, favorire l'integrazione sociale delle persone con disabilità e affermarne i diritti.*

*Ma la UILDM nasce anche come organizzazione di Volontariato ed è solo grazie alle migliaia di Persone che ogni giorno, da tanti anni, decidono di donare parte del proprio tempo alla nostra causa, che oggi siamo ancora qui. Questo spazio è dedicato proprio a loro, ai Volontari UILDM, che quotidianamente affrontano mille difficoltà per «fare di più e lottare per vincere» (Federico Milcovich, fondatore della UILDM nel 1961).*



Ore 15-18 - Sala Arancione, Palazzetto

## **“Disposizioni normative e politiche sociali a favore delle persone con disabilità”**

Aggiornamento legislativo a cura di **Carlo Giacobini**

*«Il 2012 ha rappresentato un anno molto travagliato nella produzione normativa in materia di disabilità e di politiche sociali, complice la particolare situazione istituzionale ed economica del Paese. Ciò ha comportato una rinnovata e diffusa preoccupazione nelle persone con disabilità che hanno visto concretamente messi a repentaglio una serie di diritti e di prestazione a causa principalmente delle misure di contenimento e di compressione della spesa pubblica. A questo si aggiungano i forti timori derivanti dalla elaborazione di nuove norme sulla partecipazione alla spesa (ISEE) e dalle ipotesi di correlazione al reddito personale per la concessione dell'indennità di accompagnamento».*

Questi i temi trattati:

- Partecipazione alla spesa sociale e Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE)
- Limiti reddituali e pensioni per gli invalidi civili
- Piano di controllo straordinario sulle invalidità civili 2013-2015. Come fare? Come tutelarsi?
- Fondi per le politiche sociali: la destinazione, la distribuzione, le riduzioni.

**In parallelo**

Ore 15-19.30 - Sala Conferenze, Le Vele

## **"Strumenti di gestione dei progetti di Servizio Civile, per favorire il benessere nei territori"**

a cura della **Struttura di Gestione Servizio Civile UILDM**

*«L'UNSC (Ufficio Nazionale per il Servizio Civile), a fronte di risorse sempre più limitate, opera in termini sempre più selettivi sanzionando gli enti che non garantiscono il pieno assolvimento delle disposizioni normative e premiando gli enti che dimostrano di rispondere in modo eccellente a tutti i sistemi previsti dall'accREDITAMENTO. Dopo una lunga sperimentazione del nuovo sistema di monitoraggio dei progetti di Servizio Civile, abbiamo sufficienti dati per delineare un quadro della situazione più adeguato e personalizzato sulle realtà e potenzialità delle singole Sezioni, su come esse stiano lavorando e con quali effetti sul territorio. Il seminario offrirà indicazioni mirate e materiali di supporto in linea con la recente normativa e con le situazioni riscontrate. Inoltre, si potrà capire meglio come usufruire dei servizi dedicati alle Sezioni durante tutto l'anno (per esempio, il servizio SOS OLP)».*



**In parallelo:**

Ore 15-18 - *Sala Rosa, Le Vele*

### **“Incontro del Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie”**

Conduce: **Beatrice Vola**, presidente GFB Onlus

*«L'incontro ha lo scopo di dare uno spazio alle persone interessate, per parlare e confrontarsi fra loro, far conoscere il Gruppo GFB e i suoi obiettivi, pianificare le attività per l'anno 2013».*

**Venerdì 24 maggio**

## ***Distrofie Muscolari: dal laboratorio al territorio***

*A cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM*

Mattino - *Sala Arancione, Palazzetto*

Modera: **Stefano Borgato**, esperto in comunicazione e segretario di redazione di “DM”

Ore 9.30

**Paolo Banfi**, Fondazione Don Gnocchi di Milano, presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

*Relazione del Presidente*

Ore 10.00

**Sonia Messina**, Centro Clinico NEMO Sud - Policlinico “G. Martino” di Messina, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

*Stato dell'arte sulle terapie della Distrofia Muscolare di Duchenne*

Ore 10.30

**Giancarlo Garuti**, Ospedale S. Sebastiano di Correggio (Reggio Emilia), componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

*Le cure domiciliari della Distrofia Muscolare di Duchenne*

Ore 11.00

**Maria Elena Lombardo**, IRCCS “La Nostra Famiglia”, Udine, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

*Scolarità e apprendimento nella Distrofia Muscolare di Duchenne*



Ore 11.30

**Anna Ambrosini**, Ufficio Scientifico Telethon, Milano

*La ricerca Telethon per la cura delle malattie neuromuscolari*

Ore 12.00-12.45

Spazio al dibattito e alle domande del pubblico

Pomeriggio - *Sala arancione, Palazzetto*

Modera: **Anna Ambrosini**

Ore 15.00

**Maurizio Moggio**, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Centro Dino Ferrari - Università Studi di Milano

*Distrofie Muscolari dei Cingoli: stato dell'arte nella ricerca clinica*

Ore 15.30

**Vincenzo Nigro**, TIGEM, Seconda Università di Napoli

*Distrofie Muscolari dei Cingoli: stato dell'arte nella ricerca genica*

Ore 16.00– 18.00

**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.

Introduce: **Stefano Borgato**

**In parallelo**

Ore 15.00 – 17.00 - *Sala Conferenze - Le Vele*

**Workshop** (a iscrizione): *Assistenza domiciliare respiratoria: dalla teoria alla pratica*

a cura di **Giancarlo Garuti**, Ospedale S. Sebastiano di Correggio (Reggio Emilia), e **Federico Sciarra**, UILDM Laziale, componenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM, con la partecipazione di **Chiara Mora** e **Barbara Turola**, dell'Ospedale S. Sebastiano di Correggio, ed **Elisa Verucchi**, della UILDM di Modena.

Ore 18.30 - *Sala Arancione, Palazzetto*

Lettura della Relazione del Presidente Nazionale **Alberto Fontana**



Ore 21.30 - *Sala Arancione, Palazzetto*

### **“I candidati alla Direzione UILDM 2013-2016 incontrano i Delegati”**

*Dopo la positiva esperienza dell'edizione passata, la Direzione Nazionale ripropone uno spazio serale di incontro “con e tra le Sezioni”, dove la presentazione dei candidati alla Direzione 2013-2016 vuole essere non solo l'occasione per offrire ai Delegati la possibilità di approfondirne la conoscenza e arrivare, quindi, ad una scelta e a un voto più consapevoli, ma anche l'occasione, per i candidati stessi, di interfacciarsi con le Sezioni, approfondendo le loro aspettative e bisogni.*

Moderano l'incontro: **Alberto Fontana** ed **Enzo Marcheschi**

### **Sabato 25 maggio**

Ore 9.30 - *Sala Arancione, Palazzetto*

Saluti delle Istituzioni

Ore 9.45 - 10.00

Saluti dell'AFM (Associazione Francese per le Malattie Muscolari)

**Patrick Bernuchon**, Delegato dell'AFM “*AFM: Cure through innovation*” (AFM: *Curare attraverso l'innovazione*)

Ore 10.00

Saluti delle Organizzazioni partner. Intervengono:

**Antonio Gaudio**, Segretario Generale Cittadinanzattiva

**Daniela Lauro**, Presidente Famiglie SMA

**Francesca Pasinelli**, Direttore Generale Telethon

**Omero Toso**, Vicepresidente Telethon

Apertura Assemblea Nazionale dei Delegati

Elezione nuova Direzione Nazionale e nuovo Collegio dei Probiviri

Ore 15-17 - *Sala Conferenze, Le Vele*

### **“Giornata Nazionale: analisi risultati della IX edizione e prospettive future”**

a cura di **Cira Solimene** e **Crizia Narduzzo**

Interviene **Adriana Bizzarri**, Coordinatrice del Settore Scuola di Cittadinanzattiva



**In parallelo**

Ore 15.00-17.00 - *Sala Rosa, Le Vele*

## **“La Tesoreria Nazionale UILDM incontra i Tesorieri delle Sezioni locali”**

A cura di **Antonella Vigna** e **Cristiana Noventa**

Questi i temi trattati:

- Modello prospetto di Bilancio
- Contributo 3% - procedimento di calcolo
- Assemblea delle Sezioni
- Rilevazioni contabili
- Bilancio consolidato Direzione Nazionale
- Documenti ufficiali da tenere in Sezione (rif. verifica Agenzia Entrate)
- Inserimento quote sociali nel portale
- Valutazione richieste per eventuale formazione contabile operativa
- Varie ed eventuali.

-----



## **Radio FinestrAperta\***

*Informiamo i partecipanti che nel corso delle Manifestazioni Nazionali UILDM 2013, alcuni redattori di Radio FinestrAperta saranno a Lignano Sabbiadoro con una postazione radiofonica dalla quale verranno raccontate in diretta le giornate dell'Assemblea Nazionale UILDM, con interviste e interventi dei partecipanti, resoconti dei convegni e articoli pubblicati in tempo reale all'indirizzo web [www.finestraperita.org](http://www.finestraperita.org).*

*\*Il progetto "Radio FinestrAperta" vede la luce all'inizio del 2012, presso la Sezione Laziale della UILDM, dove si tiene un corso di conduzione radiofonica che coinvolge una dozzina di giovani, soprattutto con disabilità. Il corso, tenuto dallo speaker Giorgio D'Ecclesia, mira a formare futuri registi, fonici, tecnici e conduttori radiofonici. Nella primavera dello stesso anno, le competenze acquisite dai partecipanti al corso vengono convogliate in un'attività concreta: nasce Radio FinestrAperta, la web radio della UILDM Lazio, raggiungibile da qualsiasi computer all'indirizzo [www.finestraperita.org](http://www.finestraperita.org). L'emittente è ospitata su un blog, dove compaiono articoli e gallerie fotografiche ad integrare i contenuti audio. In questi giorni è in atto la trasformazione del sito web da semplice blog a vera e propria rivista online, sempre più ricca di materiale da consultare e scaricare.*