



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Manifestazioni Nazionali UILDM 2014

Dal 12 al 14 giugno al Villaggio Ge.Tur. di Lignano Sabbiadoro (Udine)

Segui la diretta streaming su www.uildm.org

Dal 12 al 14 giugno, presso il Centro Ge.Tur. di **Lignano Sabbiadoro** (Udine) tornano le *Manifestazioni Nazionali* dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (**UILDM**). L'edizione 2014 del principale momento associativo UILDM, alla quale sono attesi circa 300 tra Delegati, Soci, Volontari e Amici, sarà caratterizzata da un programma che prevede approfondimenti legislativi, giuridici, medico-scientifici, ma anche diversi momenti di condivisione e laboratori aperti a tutte le Sezioni. Anche quest'anno, per favorire la più ampia partecipazione, è prevista la **diretta streaming** per l'intero periodo sul sito www.uildm.org.

Sarà **Carlo Giacobini**, responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM (CDL), ad aprire i lavori preassembleari **giovedì 12 giugno** (ore 9.30-12.30) presentando novità e aggiornamenti sul tema *Persone con disabilità e diritti*, in particolare sullo stato di avanzamento della riforma ISEE, sulle Politiche per le persone con disabilità e sui Fondi per la Non Autosufficienza e per le Politiche Sociali. Verranno approfonditi, poi, in ambito di riconoscimento e conservazione dello *status giuridico di persona invalida e/o con handicap*, i temi dell'accertamento, della visita, della rivedibilità, della valutazione alla maggiore età, del ricorso e dei controlli a campione.

Nel **pomeriggio di giovedì** (ore 15-18) si svolgerà la prima parte di un *Laboratorio di Comunicazione* (a cura dell'Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM e della Redazione di *DM*) rivolto in particolare ai referenti per questo settore di ciascuna Sezione Provinciale UILDM. Obiettivo di questo momento è iniziare a costruire una Rete attiva di collaborazione e scambio tra il territorio e l'Ufficio Comunicazione nazionale e la Redazione di *DM*. Parallelamente (ore 9.30-12.30/15-19) si terrà il *Corso per Operatori Locali di Progetto (OLP) – Aggiornamenti su Progettazione, Formazione e Monitoraggio* (a cura della Struttura di Gestione Servizio Civile UILDM). Alle 21.30 chiuderà la prima giornata di lavori la proiezione del **reportage** fotografico *La speranza non deve essere mai abbandonata* alla presenza dell'autore, il fotoreporter **Orazio Di Mauro**.

Venerdì 13 giugno (ore 10.30-13/15.30-18), come di consueto, sarà dedicato all'*Aggiornamento Medico-Scientifico* a cura della **Commissione Medico-Scientifica UILDM**. Quest'anno il programma prevede alcune tavole rotonde su temi quali *Vaccinazioni e malattie neuromuscolari*, *Anestesia e malattie neuromuscolari*, *Consultorio genetico ed identificazione dei portatori nelle malattie genetiche*, un approfondimento sui *Trial clinico terapeutici* e uno su *Alimentazione e malattie neuromuscolari*, oltre al consueto e atteso *Aggiornamento sulla Ricerca Telethon*. In parallelo (ore 15-18) proseguirà la seconda parte del *Laboratorio di Comunicazione* con un Corso di Fotografia curato da **Orazio di Mauro**.

Alle 18.30 il Presidente nazionale UILDM **Luigi Querini** leggerà la propria relazione mentre l'*Incontro* con **Daniel Adomako**, l'artista che è stato al fianco della nostra Associazione in occasione della X Giornata Nazionale dell'aprile scorso, avrà luogo a partire dalle 21.30.

Sabato 14 giugno, dopo i saluti delle Istituzioni e delle Organizzazioni Partner, si svolgerà l'**Assemblea Nazionale dei Delegati**. Al termine di questo importante momento, chiuderà la tre giorni un incontro tra la Direzione UILDM e le Sezioni Provinciali.

Padova, 9 giugno 2014

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM

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