Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ONLUS

Manifestazioni Nazionali UILDM 2014
Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine)
12-14 giugno

Programma

Giovedì 12 giugno

Ore 9.30-12.30 – *Sala Arancione*, *Palazzetto*

"Persone con disabilità e diritti: aggiornamenti e approfondimenti"

A cura di **Carlo Giacobini** (Responsabile del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM).

Prima parte

Aggiornamenti normativi su:
- *stato di avanzamento della riforma ISEE;*
- *le Politiche per le persone con disabilità;*
- *i Fondi per la Non Autosufficienza e per le Politiche Sociali.*

Seconda parte

La seconda parte dell'intervento è riservata ad un tema centrale per il riconoscimento e la conservazione dello status giuridico di persona invalida e/o con handicap. Saranno approfonditi i temi dell'accertamento dell'invalidità e dell'handicap, della visita, della rivedibilità, della valutazione alla maggiore età, del ricorso, dei controlli a campione.

Nel pomeriggio, dalle ore 15 alle 18 circa, Carlo Giacobini è disponibile ad incontrare singolarmente quanti abbiano la necessità di porre quesiti personali o specifici di natura legislativa.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ONLUS

Ore 15-18 - *Sala Arancione*, *Palazzetto*

“Laboratorio di Comunicazione”

Parte I (teoria) – Nozioni e strumenti

A cura di **Crizia Narduzzo** (Ufficio Comunicazione) e **Barbara Pianca** (Segreteria Redazione DM). Interverrà **Anna Mannara**, direttore editoriale di DM e consigliere nazionale UILDM con delega alla Formazione.

«Comunicare e Informare sono da sempre priorità per la nostra Associazione. Rispetto a questo, oggi è sentita più che mai l’esigenza di migliorare la qualità della Comunicazione interna alla UILDM, sia DA che VERSO le Sezioni locali. Questo Laboratorio, quindi, è rivolto ai referenti per la Comunicazione di ciascuna Sezione, con l’obiettivo di iniziare a costruire una Rete attiva di collaborazione e scambio tra il territorio e l’Ufficio Comunicazione nazionale e la Redazione di DM. Il partecipante all’incontro può essere una persona che già ricopre questo ruolo all’interno della Sezione, oppure una figura che la Sezione ritiene abbia le caratteristiche per intraprendere un percorso di formazione e crescita che potrà metterla in condizione di ricoprire presto questo ruolo. L’incontro fornirà alcune nozioni sugli strumenti di comunicazione e informazione, e su come sfruttarli al meglio, ma soprattutto sarà l’occasione per confrontarsi sulle rispettive esigenze e trovare le soluzioni migliori per soddisfarle. In particolare, nell’ottica di rinnovamento del periodico DM, verranno approfondite e condivise le modalità più efficaci di interazione tra la redazione del giornale e le Sezioni. Nel corso dell’incontro, infine, verrà presentata una buona prassi in ambito di comunicazione territoriale».

In parallelo

Ore 9.30-12.30*, 15-19 - Sala Conferenze*, *Le Vele*

"Corso per Operatori Locali di Progetto (OLP) - Aggiornamenti su Progettazione, Formazione e Monitoraggio"

A cura della **Struttura di Gestione Servizio Civile UILDM.**

Ore 21.30 - *Sala Arancione, Palazzetto*

“La speranza non deve essere mai abbandonata“**

Proiezione del *reportage* fotografico alla presenza del fotoreporter **Orazio Di Mauro.**

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ONLUS

Venerdì 13 giugno

"Giornata di Aggiornamento Medico-Scientifico"

A cura della **Commissione Medico-Scientifica UILDM**.

Mattina

Ore 10.30 – 13.00 - *Sala Arancione, Palazzetto*

1. TAVOLA ROTONDA : VACCINAZIONI E MALATTIE NEUROMUSCOLARI

(Moderatori : Dr. Claudio Bruno – Dr.ssa Maria Elena Lombardo)

- *Il contributo dell'immunologo* **(Prof. Angelo Barbato, Clinica Pediatrica, Università di Padova, Padova)**
- *Il contributo del pediatra* **(Dr. Claudio Bruno, Istituto Gaslini, Genova)**
- *Il contributo del neurologo* **(Dr.ssa Lucia Morandi, Istituto Neurologico Besta, Milano)**

DOMANDE APERTE

2. TAVOLA ROTONDA : ANESTESIA E MALATTIE NEUROMUSCOLARI

(Moderatori: Dr. ssa Tiziana Mongini – Dr. Giancarlo Garuti)

- *Il contributo dell'anestesista* **(Dr. Vincenzo Tegazzin, Ospedale S. Antonio, Padova)**
- *Il contributo del neuro-miologo* **(Dr.ssa Tiziana Mongini, AOU S. Giovanni Battista, Torino)**
- *Il contributo dei familiari* **(Sig. Matteo Falvo, Verona)**

DOMANDE APERTE

3. AGGIORNAMENTO SCIENTIFICO TELETHON

(Moderatore: Dr. Filippo Maria Santorelli)

- *Aggiornamento sulla Ricerca Telethon* **(Dr.ssa Anna Ambrosini, Research Program Manager, Telethon, Milano)**

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ONLUS

Pomeriggio
Ore 15.30 – 18.00 - *Sala Arancione, Palazzetto*

4. TRIAL CLINICO-TERAPEUTICI

(Moderatori: Dr.ssa Angela Berardinelli – Prof. Roberto Maggi)

- *Quali sono i criteri di inclusione in un trial clinico-terapeutico* **(Dr.ssa Marika Pane, Università Cattolica, Roma)**

DOMANDE APERTE

5. TAVOLA ROTONDA: CONSULTORIO GENETICO ED IDENTIFICAZIONE DEI PORTATORI NELLE MALATTIE GENETICHE

(Moderatori: Prof.ssa Luisa Politano - Dr. Federico Sciarra)

- *Il contributo del genetista clinico* **(Prof.ssa Luisa Politano, Seconda Università di Napoli, Napoli)**
- *Il contributo del genetista di laboratorio* **(Dr. Filippo M. Santorelli, Fondazione Stella Maris, Pisa)**
- *Il contributo del ginecologo* **(Dr.ssa Arianna Pagano, Università di Torino, Torino)**

DOMANDE APERTE

6. ALIMENTAZIONE E MALATTIE NEUROMUSCOLARI

(Moderatore: Dr.ssa Nadia Cellotto)

- *Presentazione Questionario* **(Dr.ssa Antonella Pini, Ospedale Maggiore, Bologna)**

In parallelo
Ore 15-18 - *Sala Conferenze*, *Le Vele*

"Laboratorio di Comunicazione"

Parte II (pratica) – Corso di fotografia

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ONLUS

A cura di **Orazio Di Mauro** (Fotoreporter), con la collaborazione di **Barbara Pianca** (Segreteria Redazione DM).

«La comunicazione per immagini è fondamentale quando vogliamo veicolare una notizia attraverso la carta stampata e il Web, perché l'attenzione del lettore va prima all'immagine e poi al testo. Le attività delle Sezioni a volte possono venire raccontate in modo più esaustivo con uno scatto capace di sintetizzare più di ogni parola quanto condiviso e, anche quando non fosse così, una bella foto è il miglior commento a un testo scritto. Per costruire una ricca memoria della vita associativa, per rafforzare lo scambio con i media locali e per rappresentare le attività di Sezione nel giornale nazionale DM è fondamentale accedere al linguaggio delle immagini. In questo corso invitiamo un rappresentante per Sezione che potrà poi rimanere il riferimento per la documentazione fotografica delle attività territoriali. Un fotografo professionista condividerà con i partecipanti le principali regole pratiche per raccontare un evento, dalla messa a fuoco, alla scelta del punto di vista e dello sfondo».

Ore 18.30 - *Sala Arancione, Palazzetto*

Lettura della Relazione del Presidente Nazionale Luigi Querini

Ore 21.30 - *Sala Arancione, Palazzetto*

“Incontro con Daniel Adomako, Amico della UILDM”

L’artista Daniel Adomako, a fianco della nostra Associazione in occasione della X Giornata Nazionale UILDM, incontra Soci e Delegati.

Sabato 14 giugno

Ore 9.30 - *Sala Arancione, Palazzetto*

Saluti delle Istituzioni e delle Organizzazioni Partner

Ore 10.00

Apertura Assemblea Nazionale dei Delegati
Al termine dell’Assemblea la Direzione Nazionale incontra le Sezioni.

Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare ONLUS

Radio FinestrAperta*

Informiamo i partecipanti che nel corso delle Manifestazioni Nazionali UILDM 2014, come già nel 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.finestraperta.it.

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 ora da qualsiasi computer all'indirizzo www.finestraperta.it. "FinestrAperta.it**" è un sito web di informazione socioculturale, gestito da una redazione integrata, matura e arricchita da nuovi, entusiasti elementi, che ambisce non solo a diffondere la notizia, ma a farla, andando sul campo, raccogliendo informazioni di prima mano, segnalando ciò che merita di essere raccontato e denunciando laddove sia necessario. In questa testata giornalistica online, la web radio continua a coprire un ruolo fondamentale.*

***"La speranza non deve essere mai abbandonata",** a cura di Orazio Di Mauro

«Il progetto "La speranza non deve essere mai abbandonata" affronta i temi delle malattie neurodegenerative, degli stati vegetativi e della disabilità attraverso il racconto fotografico della vita di persone che vivono questa condizione e dei loro familiari che ogni giorno se ne prendono cura. Il reportage è stato realizzato in più di tre anni in varie città d'Italia e nasce dall'esigenza di condividere e raccontare una forte esperienza umana maturata attraverso il rapporto quotidiano con le persone con disabilità e le loro famiglie…». (Orazio Di Mauro)