



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

Oggi alle Manifestazioni UILDM protagonista la ricerca scientifica

“Malattie Neuromuscolari: l’Alleanza ci rende più forti”

(Lignano Sabbiadoro, Udine, 18-20 giugno, Villaggio Ge. Tur.)

Segui la diretta streaming su www.uildm.org

Sono in corso **fino a sabato 20 giugno**, presso il Centro Ge. Tur. di Lignano Sabbiadoro (Udine), le **Manifestazioni Nazionali UILDM 2015**. Per questo importante momento stanno arrivando a Lignano centinaia di delegati, soci e volontari, per vivere tre intense giornate caratterizzate da un programma ricco di appuntamenti, approfondimenti e momenti di confronto, e per condividere esperienze, progetti e tante idee per il presente e il futuro. Le Manifestazioni UILDM 2015 saranno dedicate anche al **rinnovato riconoscimento e valorizzazione dei nostri Partner** – tra i protagonisti di questi giorni – e agli importanti rapporti di scambio con gli stessi, grazie ai quali la UILDM intende continuare a lavorare per la costruzione di un futuro migliore per le persone con disabilità e per tutti.

Ieri, prima giornata di lavori, il tema che ha accompagnato i partecipanti nella mattinata è stato quello della **Comunicazione**, sia nei suoi risvolti positivi, quindi come mezzo di evoluzione per l’uomo, sia nei rischi legati ai nuovi strumenti di comunicazione e alle nuove modalità che essi propongono. I relatori del partecipato incontro hanno contribuito ad offrire, nell’insieme, una visione integrata della realtà della Comunicazione 2.0, in particolare in riferimento agli ambiti e settori di maggior interesse per la UILDM. Nel pomeriggio, poi, è stato dato ampio spazio al seguitissimo **aggiornamento legislativo** in tema di disabilità e al **dibattito sui Diritti**, partendo dalla *Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità* per arrivare a fare il punto sulle Politiche in ambito di disabilità, sullo stato di attuazione del Programma Biennale sulle Politiche per la Disabilità e sui lavori nell’ambito dell’Osservatorio Nazionale sulla Condizione delle Persone con Disabilità.

Oggi, venerdì 19 giugno, è in programma la Giornata medico-scientifica curata e coordinata dalla Commissione Medico-Scientifica UILDM. **“Malattie Neuromuscolari: l’Alleanza ci rende più forti”** è il grande tema della giornata che verrà aperta da Luisa Politano (Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM-Napoli), con la relazione sull’attività della Commissione nel 2014. Fondazione Telethon, partner storico di UILDM, presenterà l’aggiornamento su “La ricerca Telethon sulle malattie neuromuscolari, i Registri e l’Alleanza”, mentre Antonella Pini (Presidente Sezione UILDM di Bologna-Ospedale Maggiore di Bologna) aggiornerà sul “Progetto GNAMM”, nato anche con il sostegno della UILDM per raccogliere dati sulle abitudini alimentari delle persone con patologie neuromuscolari. A seguire, Paolo Banfi (Commissione Medica UILDM-Milano) e Luisa Politano, insieme ai rappresentanti di alcune Sezioni UILDM, presenteranno un progetto sul “Documento sanitario personale informatizzato”. Successivamente, Lorenza Magliano (II Università di Napoli) approfondirà, dal punto di vista psicologico, il tema del carico, la rete sociale e il sostegno per le famiglie con figli affetti da patologie neuromuscolari, presentando i dati relativi a un progetto Telethon 2011-2013. Al termine della mattinata, Sara Cazzaniga (Italfarmaco)



Unione Italiana Lotta alla
Distrofia Muscolare ONLUS

aggiognerà i presenti sul farmaco Givinostat per il trattamento della distrofia di Duchenne, in sperimentazione.

Nel pomeriggio avrà luogo un incontro dal titolo “**L’Alleanza Neuromuscolare: il punto di vista delle Associazioni**” nel corso del quale verrà presentato un progetto per la creazione di una rete di dialogo, scambio e lavoro condiviso tra le associazioni; verranno inoltre proposti un Corso sull’assistenza respiratoria e un momento di confronto tra medici, soci e familiari (ore 15-18.30).

Parallelamente, si parlerà anche di **Raccolta Fondi UILDM** grazie alla partecipazione di Elena Zanella, Fundraiser e Coordinatrice questa attività per la Direzione Nazionale UILDM, mentre per bambini e ragazzi è prevista una divertente Caccia al Tesoro alla scoperta del Villaggio Ge. Tur.

Il pomeriggio terminerà con la lettura della Relazione da parte del Presidente nazionale di UILDM, **Luigi Querini**.

Grande novità di quest’anno è il **I° Torneo Quadrangolare UILDM** di Wheelchair Hockey (dalle ore 19.30), che vedrà in campo le squadre dei Black Lions Venezia, dei Coco Loco Padova, Campioni d’Italia 2015, dei Friul Falcons, dei Madrats Udine e dei Treviso Bulls. Un momento, questo, aperto a tutti, nessuno escluso, in cui lo sport diventa confronto e crescita! Al termine è prevista la premiazione delle squadre partecipanti e i festeggiamenti per i 20 anni della Federazione Italiana Wheelchair Hockey, con la presenza del Presidente FIWH, Antonio Spinelli.

Sabato 20 giugno, infine, dopo i saluti delle Istituzioni e delle Organizzazioni Partner (ore 9.30) verrà presentato il progetto “Braccio bionico” (collaborazione tra UILDM e Sistema Lecco), a cui seguirà l’**Assemblea Nazionale** dei Delegati (ore 10.30).

Nel pomeriggio chiuderà l’intensa tre giorni un incontro tra la Direzione UILDM, le Sezioni Provinciali e Telethon sulle iniziative promosse sul territorio dai due storici partner.

Per scaricare il programma completo e seguire i lavori in diretta streaming: **www.uildm.org**.

Lignano Sabbiadoro, 19 giugno 2015

Ufficio Stampa e Comunicazione UILDM
Ref. Crizia Narduzzo Tel. 049/8021001, 347/5709914
UILDMComunicazione@uildm.it, www.uildm.org

Radio FinestrAperta

In questi giorni sono al Villaggio Ge.Tur i redattori di Radio FinestrAperta. con una postazione radiofonica (Palazzetto) dalla quale racconteranno, in diretta, le tre giornate con interviste e interventi dei partecipanti, resoconti dei convegni e articoli pubblicati in tempo reale all’indirizzo web www.finestrperta.it.