



PROGRAMMA MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM
16-18 MAGGIO 2024 - LIGNANO SABBIA D'ORO (UD) - BELLA ITALIA EFA VILLAGE

GIOVEDÌ 16 MAGGIO

- 15.00 – 16.30 > SALA RIUNIONI
LABORATORIO SU RESPIRAZIONE GLOSSOFARINGEA - *a cura di UILDM Varese*
- 14.30 – 16.00 > SALA ARANCIO
LAVORI GRUPPO GIOVANI - *a cura del Gruppo Giovani UILDM*
- 16.00 – 19.00 > SALA CONFERENZE
LABORATORIO SU VITA AUTONOMA - *a cura di UILDM Legnano e UILDM Lecco*
- 21.00 > SALA ARANCIO
LA DIREZIONE NAZIONALE INCONTRA LE SEZIONI: QUALE DIREZIONE PER IL PROSSIMO TRIENNIO?
- *a cura della Direzione Nazionale*

VENERDÌ 17 MAGGIO

- 10-13 > SALA ARANCIO
GIORNATA SCIENTIFICA

PROGRESSI DELLA DIAGNOSI E NEL TRATTAMENTO DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Saluti del Presidente Nazionale UILDM
Saluti del Presidente CMS UILDM

Aggiornamenti:

modera prof. A. Vianello

- I corsi di riabilitazione motoria e respiratoria - dr.ssa C. Sancricca
- L'Emergency Card e le 'nuove' schede di malattia - dr. F. Racca
- I trial terapeutici - prof.ssa T. Mongini
- Intelligenza artificiale e nuovi strumenti per la diagnosi genetica - prof. V. Nigro
- Nuove tecnologie per la neuroriabilitazione: dall'intelligenza artificiale alla realtà virtuale
prof. A. Bandini / prof.ssa S. Orlandi

Progettualità:

modera prof. C. Bruno

- Telethon – UILDM, Introduce dr.ssa A. Ambrosini



- Le strategie terapeutiche in fase di sviluppo clinico avanzato e la nuova piattaforma di ricerca sulla distrofia di Duchenne - prof. E. Mercuri (comunicazione da remoto)

Commissione Medico-Scientifica UILDM

- Ginecologia/sessuologia - prof.ssa P. Castagna
- Urologia/andrologia - dr. A. Manassero
- Cardiologia - dr.ssa G. Lardieri

- 15.00-16.30 > SALA ARANCIO

GIORNATA SCIENTIFICA

Questionari

- L'impatto dei sintomi delle malattie neuromuscolari sulla qualità di vita dei pazienti adulti (questionario rete ERN EURO-NMD) - dr.ssa M. Lavorato

Quotidianità: moderatori prof. M. Filosto e dr. A. Trabacca

- Igiene orale - dr.ssa S. Lupone
- Gestione respiratoria a domicilio - dr.ssa A. Fabiano
- Esercizi di FKT a domicilio - dr.ssa E. Mazzone
- Problematiche gastrointestinali - prof.ssa F. Ricci

Conclusioni

- 10.00-13.00 > SALA CONFERENZE

PROGETTI E STRUMENTI PER TRACCIARE INSIEME NUOVE ROTTE

a cura dell'Ufficio Progettazione UILDM; introduzione di Marco Rasconi, Presidente nazionale

- 10.00-12.00 > SALA ROSA

Incontro con OLP Servizio Civile Universale – *a cura degli Uffici del Servizio Civile UILDM*

- 15.00-18.00 > SALA CONFERENZE

OLTRE IL CONFINE. Incontro per conoscere le realtà territoriali che affiancano il lavoro delle Sezioni sul territorio - *a cura della Direzione Nazionale*

- 15.00-16.30 > SALA RIUNIONI

LABORATORIO SU RESPIRAZIONE GLOSSOFARINGEA - *a cura di UILDM Varese*

- 18.30 > SALA ARANCIO

RELAZIONE DEL PRESIDENTE NAZIONALE

- 21.00 > SALA ARANCIO

MOMENTO CONVIVIALE DEDICATO AI VOLONTARI



SABATO 18 MAGGIO

- 10.00-13.00 > SALA ARANCIO
ASSEMBLEA NAZIONALE

- 15.00 – 17.00 > SALA CONFERENZE
LABORATORIO SUL BENESSERE E LA CURA DI SÉ - *a cura del Gruppo Donne UILDM, coordina Simona Spinoglio*

