

**XLVII Manifestazioni Nazionali UILDM  
Lignano Sabbiadoro (Udine) - Centro Ge.Tur.  
20-22 maggio 2010**

**Programma Generale**

**Giovedì 20 maggio**

***Idee Giovani per una UILDM giovane***

**Mattina**

Ore 9.30

**- *La Formazione all'interno di un'associazione di volontariato***

Enzo Marcheschi - *Vice Presidente Nazionale UILDM*

Cira Solimene - *Direttore Operativo UILDM*

**- *Il progetto "Formazione UILDM 2009": esperienze a confronto tra "discenti e docenti"***

*Intervengono:*

I "giovani" partecipanti al progetto

Carlo Giacobini - *Direttore Responsabile Handylex.org*

Massimo Guitarrini - *Direttore Area Sociale della Sezione Laziale della UILDM*

Giuseppe Fusco - *Centro di Ricerca TQV (Tecnologie integrate per la Qualità del Vivere), CNR Pisa*

**Pomeriggio**

Ore 15.30

**- *Presentazione sito web "Punto Giovani UILDM"***

**- *Non si vive di sola assistenza: turismo accessibile, sport, tempo libero ovvero Storie di straordinaria normalità***

*Intervengono:*

Max Ulivieri - *Responsabile del Progetto Diversamenteagibile.it*

Gianluca Attanasio - *Campione italiano assoluto di Nuoto Paralimpico*

Paolo Malgrati - *Pittore*

Cristina Celsi - *Esperienza di volontariato all'estero*

Ore 15.30

Gruppo Donne UILDM

**- *Essere donne all'interno della UILDM, confronto fra generazioni***

*Intervengono:*

Tocchet Elisa (UILDM Sez. Pordenone)

Boscolo Valentina (UILDM Sez. Chioggia)

Tirabassi Maddia (UILDM Sez. Modena)

Lugli Maria (UILDM Sez. Modena)

Caroppo Mariangela (UILDM Sez. Udine)  
Garini Liana (UILDM Sez. Milano)  
Simona Lancioni (UILDM Sez. Livorno)

*Moderatori:*

Fulvia Reggiani e Gaia Valmarin - *Gruppo donne UILDM*

Ore 15.30

**- *Novità in ambito di agevolazioni lavorative (permessi e congedi) e di procedimenti per il riconoscimento dell'invalidità e dell'handicap***

Ultimi aggiornamenti in campo legislativo a cura di Carlo Giacobini

Ore 18

**- *Scarrossando***

Gara di regolarità per carrozzine elettriche in memoria di Roberto Bressanello, a cura della Sezione UILDM di Venezia

Ore 21.30

**- *Storie di cantautori***

Concerto con Rocco Burtone e Arno Barzan, offerto dalle sezioni UILDM di Udine e Pordenone

**Venerdì 21**

**Mattina**

***Malattie neuromuscolari: una panoramica sugli studi clinici***

a cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Ore 9.30

- **Tiziana Mongini** - *Presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM*

Relazione annuale - Introduzione generale

- **Giacomo Comi** - *Dipartimento di Scienze Neurologiche dell'Università di Milano*

Lo stato dell'arte degli studi clinico-terapeutici in corso sulle distrofinopatie (Duchenne e Becker) e i risultati con lo studio su Ataluren (PTC 124)

- **Sonia Messina e Angela Berardinelli**

Lo stato dell'arte degli studi clinico-terapeutici in corso su distrofia facio-scapolo-omerale, distrofia miotonica di Steinert e amiotrofie spinali

**Tavola rotonda** coordinata da **Filippo Santorelli**, con la partecipazione di tutti i presenti, sul significato di un trial clinico in ambito di malattie neuromuscolari.

Introducono:

**Filippo Santorelli**: Le regole di un trial

**Luisa Politano**: Un esempio di trial terapeutico attuato

**Gabriele Siciliano**: Un esempio di trial non terapeutico attuato

**Intervento** di una paziente coinvolta in uno studio clinico

- Spazio al pubblico

Ore 9.30

Servizio Civile Nazionale

- *Corso Operatore Locale di Progetto*

## **Pomeriggio**

Ore 15.30

Prosecuzione dei lavori (Approfondimento Medico-Scientifico)

- **Anna Ambrosini** - *Research Program Manager Fondazione Telethon*  
La ricerca e i trial clinici finanziati da Telethon in ambito neuromuscolare
  
- **Mario Melazzini** - *Presidente delle Consulta delle Malattie Neuromuscolari*  
La Consulta delle Malattie Neuromuscolari
- **Cira Solimene** - *Direttore Operativo UILDM*  
La UILDM nella Consulta delle Malattie Neuromuscolari
- **Tiziana Mongini** - *Componente del Consiglio Nazionale AIM*  
Le iniziative dell'Associazione Italiana di Miologia (AIM)
  
- **Andrea Vianello**  
Assistenza domiciliare del paziente con insufficienza respiratoria: definizione di standard
  
- Spazio al pubblico
- Chiusura

Ore 15.30

Servizio Civile Nazionale

- *Ripresa lavori Corso Operatore Locale di Progetto*

Ore 18.30

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

Ore 21.30

Concerto di Musica Leggera di Salvatore Ranieri

*Il Cantante della solidarietà e la sua band*

## **Sabato 22**

### **Mattina**

Ore 9.30

Saluti delle Istituzioni

Ospiti:

**Roberto Baldini**, *Presidente Nazionale ASAMSI*

**Mario Melazzini**, *Presidente Nazionale AISLA*

**Renato Pocaterra**, *Presidente Nazionale Famiglie SMA*

Presentazione dei candidati alla nuova Direzione Nazionale

Apertura Assemblea Nazionale dei Delegati

Elezioni nuova Direzione Nazionale

### **Pomeriggio**

Ore 15

Assemblea Straordinaria per l'approvazione del nuovo Statuto

### ***N.B.***

*Nei giorni di venerdì e sabato saranno allestiti spazi dedicati a **TECNOTHON**, con la presentazione degli ultimi prodotti: **Kuattro**, **Imbrako** e **Kurva**, il nuovo sistema che consente di guidare con due piccole leve posizionate sotto il volante.*