

Obiettivo primario del presente progetto è quindi quello di sostenere le giovani famiglie nell' affrontare il percorso di vita insieme al congiunto affetto da Malattia Neuromuscolare, partendo dalle esperienze di chi lo ha già vissuto.

Il principio alla base del presente progetto è che l'**Autonomia**, intesa come possibilità e capacità di scegliere consapevolmente, si fonda sulla creazione delle condizioni necessarie allo sviluppo di una personalità capace di esercitare l'autodeterminazione interattiva, fin dall'infanzia. Siamo partiti perciò dall'analisi dei fattori ambientali che sappiamo condizionare positivamente (fattori facilitanti) o negativamente (barriere) la partecipazione e l'attività, proseguendo lungo l'analisi delle interazioni tra soggetto e ambiente per pervenire all'offerta e alla accettazione di soluzioni possibili.

Nulla ci è parso più significativo per illustrare alcuni dei risultati ottenuti che un case report inserito nella pubblicazione e soggetto unico del **DVD** allegato.



## Come contattarci:

### UILDM

**Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare**  
Sezione di Bologna "Carlo e Innocente Leoni"  
Via San Leonardo, 24/28 - 40125 Bologna

**Tel:** 051 266013

**Cell:** 329 9395384

**Fax:** 051 231130

**Skype:** uildmbologna

**Email:** info@uidmbo.org

**Sito:** www.uidmbo.org

### Facebook

Uildm Bologna

## Come sostenere le nostre attività:

- Contribuendo con una donazione con carta di credito o Paypal sul sito [www.uidmbo.org](http://www.uidmbo.org)
- Contribuendo con una donazione con bonifico sul **C.C. Bancario CARISBO - Ag. S. Orsola, IBAN: IT61 X063 8502 5610 7400 0036 08K**
- Devolvendo il 5 per 1000: il Codice Fiscale da inserire negli appositi spazi nei modelli 730 o Unico è **92028640370**
- Affiancando la tua azienda alla UILDM per realizzare assieme progetti di responsabilità sociale
- Acquistando i prodotti solidali della UILDM: bomboniere per cerimonie, gadget, libri solidali e opere d'arte;
- Sostenendoci come volontario o facendo il Servizio Civile Nazionale



FONDAZIONE DEL MONTE  
DI BOLOGNA E RAVENNA  
1473

# CONVEGNO

Sabato 13 dicembre

## Valorizzazione e sviluppo delle risorse della famiglia nelle malattie neuromuscolari

Risultati di un progetto della UILDM di Bologna, con il contributo della Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna

Sede: Aula delle Colonne  
Presidio Roncati AUSL  
di Bologna, Via S. Isaia 90/94- Bologna

# Programma

## Introduzione al convegno:

Fondazione del Monte di Bologna e Ravenna  
Sig.ra Alice Greco, Dott.ssa Antonella Pini  
Dott. Giancarlo Marostica, Dott. Giuseppe Gobbi

09 30

## Moderazione:

Dr.ssa Melissa Filippini, Prof. Rocco Liguori

10 00 - 10 45

## Attualità sulle prospettive terapeutiche nelle malattie neuromuscolari

Dott.ssa Antonella Pini

## Il progetto riabilitativo nelle malattie neuromuscolari

Dott.ssa Antonella Cersosimo

## Discussione:

10 45 - 11 00

## Pausa:

11 00 - 11 15

## Moderazione:

Ing. Claudio Bitelli, Dott.ssa Licia Bruno

11 15 - 12 30

## Il Progetto:

## Valorizzazione e sviluppo delle risorse della famiglia nella malattie neuromuscolari

Dott.ssa Lucia Sciuto, Dott.ssa Alessandra Rinieri,  
Dott.ssa Mara Menini

## Proiezione film: Papà mi metti le ruote?

a cura di Antonella Restelli e Patrizia Stellino

## Discussione:

12 30 - 13 00

## Conclusione lavori:

13 00

Al termine verrà distribuito ai presenti l'opuscolo "Papà mi metti le ruote?" con DVD allegato e offerto un aperitivo di saluto

# Partecipanti

- **Ing. Bitelli Claudio**, Centro Ausili Tecnologici, AUSL di Bologna
- **Dr.ssa Bruno Licia**, UOC NPIA Attività territoriale
- **Dr.ssa Cersosimo Antonella**, Direttore UOC di Medicina Riabilitativa Infantile, IRCCS ISNB
- **Dott.ssa Filippini Melissa**, Neuropsicologia dell'età evolutiva, UOC di Neuropsichiatria Infantile IRCCS ISNB
- **Sig.ra Greco Alice**, Vicepresidente UILDM Bologna
- **Dr.ssa Pini Antonella**, Presidente UILDM Bologna e Centro Malattie Neuromuscolari dell'UOC di Neuropsichiatria Infantile IRCCS ISNB
- **Dr. Gobbi Giuseppe**, Direttore UOC di Neuropsichiatria Infantile IRCCS ISNB
- **Prof. Rocco Liguori**, UOC di Clinica Neurologica, IRCCS ISNB
- **Dr. Giancarlo Marostica**, Direttore UOC NPIA Servizi Specialistici, AUSL di Bologna
- **Sig.ra Menini Mara**, Assistente Sociale, UILDM Bologna
- **Dr.ssa Rinieri Alessandra**, Psicologa- Psicoterapeuta, UILDM Bologna
- **Dr.ssa Sciuto Lucia**, Fisioterapista-Terapista occupazionale, UILDM Bologna



L'idea di realizzare il progetto "Valorizzazione e sviluppo delle risorse della famiglia nelle malattie neuromuscolari" nasce dai risultati di una analisi condotta nell'ambito del progetto **UILDM-2011 "Domotica e ausili: sostegno alle persone disabili con distrofia muscolare tramite la ricerca, la progettazione e la acquisizione di ausili e strumentazioni anche altamente tecnologiche, al fine di salvaguardare il principio di una vita autodeterminata ed indipendente"**. Nel corso di tale progetto si è evidenziato come formare e informare il nucleo familiare siano elementi fondamentali per prevenire la solitudine di fronte al cambiamento, in particolare negli stati di crisi, e per fare emergere la possibilità di dirigere gli eventi indesiderati con risorse proprie e con il ricorso a sostegni qualificati esterni.

