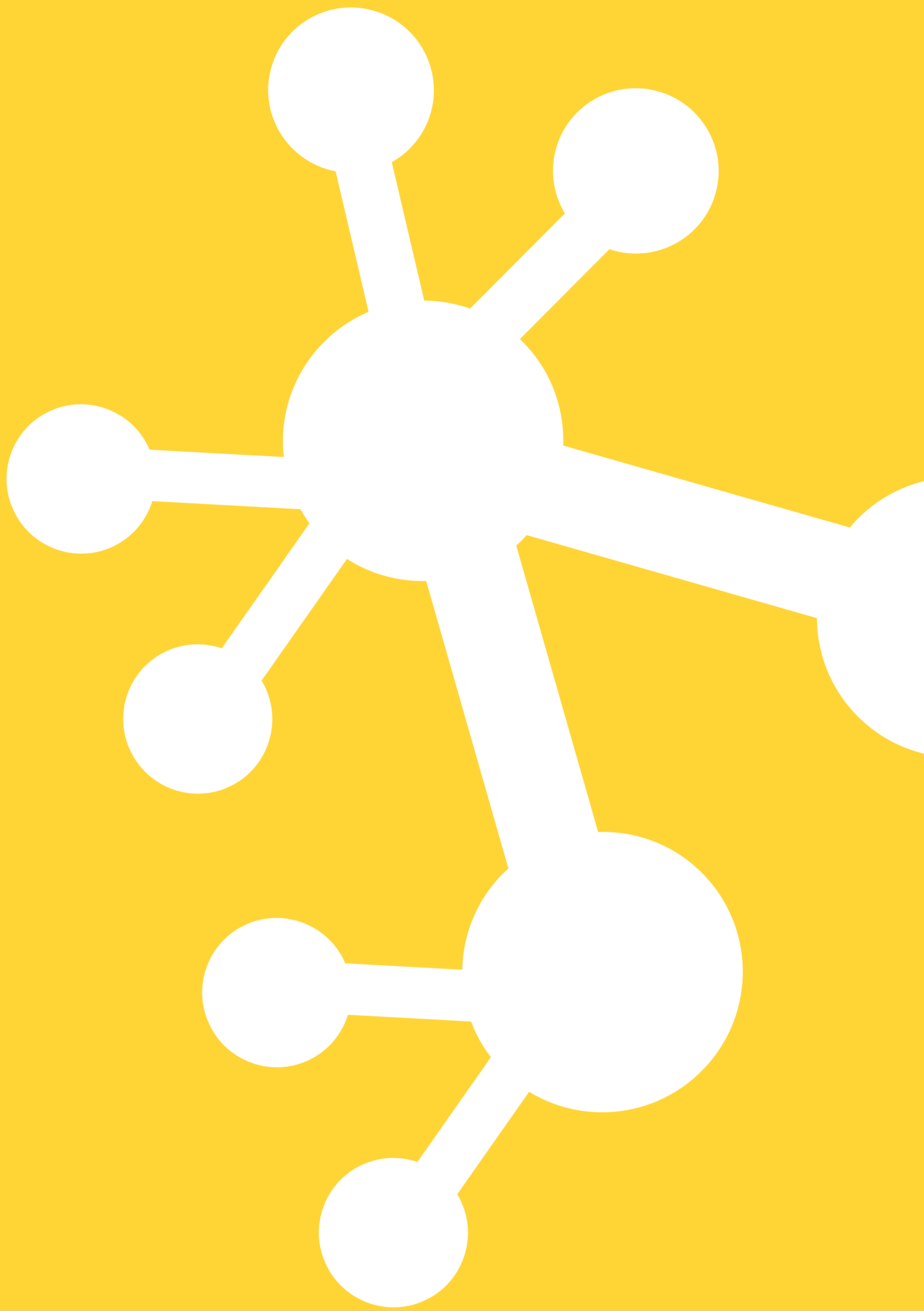


PROGRAMMA

11
13

MAGGIO
2017



**MANIFESTAZIONI
NAZIONALI**

**CENTRO GE.TUR.
LIGNANO SABBIAORO
(UDINE)**

in BREVE

GIOVEDÌ
11 maggio

10 - 13

**Sessioni
parallele**

Sala Arancione (Palazzetto)

Prima sessione

Percorsi per l'autonomia personale / Carlo Giacobini

Sala Conferenze (Le Vele)

Elementi di Fundraising / Elena Zanella

Sala Riunioni 1 (Le Vele)

Prima sessione

Servizio Civile: gestione dei progetti

Sala Riunioni 2 (Le Vele)

Gli psicologi si incontrano

15 - 18

**Sessioni
parallele**

Sala Arancione (Palazzetto)

Seconda sessione

Percorsi per l'autonomia personale / Carlo Giacobini

Sala Conferenze (Le Vele)

15-17.15

Strumenti di Fundraising / Francesco Grauso

17.15-18

Passato, presente e futuro di una UILDM che pensa in grande / Marco Rasconi e Francesco Grauso

Sala Riunioni 1 (Le Vele)

Seconda sessione

Servizio Civile: gestione dei progetti

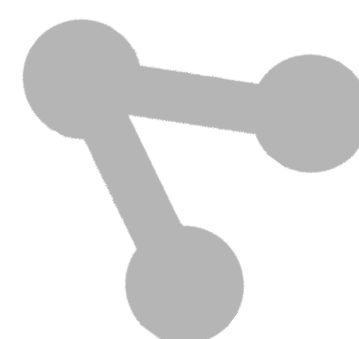
Sala Riunioni 2 (Le Vele)

Gli psicologi si presentano

21.15

Sala Arancione (Palazzetto)

Pierfrancesco Madeo in concerto



in BREVE

VENERDÌ
12 maggio

9.45

Sala Arancione (Palazzetto)

Saluti del Presidente nazionale e relazione della Commissione Medico - Scientifica

10 - 13

Corso ECM - La riabilitazione nelle malattie neuromuscolari: come, quando, perché

15 - 16.30

Sala Arancione (Palazzetto)

Tavola rotonda: i trial clinici

16.30 - 18

Sala Arancione (Palazzetto)

Workshop - Vita indipendente: progettazione e testimonianze / Marco Rasconi e Luca Genovese

**Sessioni
parallele**

Sala Conferenze (Le Vele)

Incontro pratico sulle tecniche respiratorie

Sala Riunioni 1 (Le Vele)

Tavoli di ascolto: la CMS incontra e risponde ai soci

Sala Riunioni 2 (Le Vele)

Incontro pratico sulla gestione degli ausili

18

Sala Arancione (Palazzetto)

Storia e ricordo: UILDM si racconta

18.45

Sala Arancione (Palazzetto)

Relazione del Presidente nazionale

21.15

Sala Arancione (Palazzetto)

Proiezione del film "Un ferragosto all'italiana"
con il regista Christian Canderan



in BREVE

SABATO
13 maggio

9.45 - 13

Sala Arancione (Palazzetto)
**Saluti Autorità e Partner e
Assemblea nazionale dei Delegati**
termine alle 18

15 - 19

Sala Arancione (Palazzetto)
Assemblea nazionale dei Delegati

**Sessioni
parallele**

Sala alle piscine
Torneo quadrangolare di wheelchair hockey

21.30

Sala Arancione (Palazzetto)
Festa e karaoke

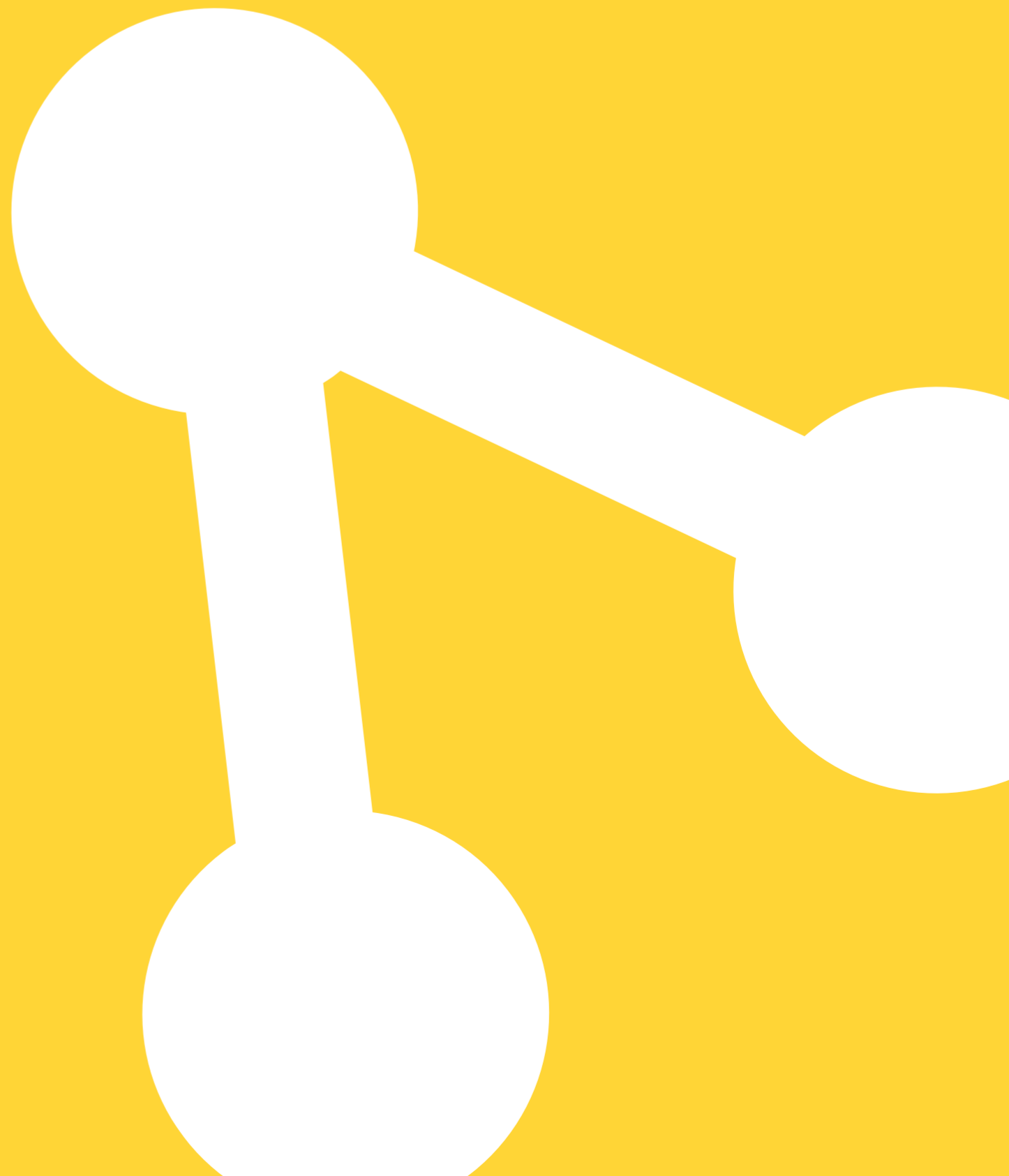
Venerdì e Sabato attività di intrattenimento
per i giovani con Dynamo Camp

Sportello consulenza psicologica individuale
a disposizione, su appuntamento, per tutti i soci.

giovedì, venerdì e sabato
dalle 10 alle 13 e dalle 15 alle 18

La redazione di Radio FinestrAperta racconta
in diretta le Manifestazioni 2017.





PROGRAMMA

GIOVEDÌ
11 maggio

10 - 13

Sala Arancione (Palazzetto)

Prima sessione

Carlo Giacobini

PERCORSI PER L'AUTONOMIA PERSONALE

Vita indipendente, fra sostegni, risorse e progetti personali

Il dopo di noi e il durante noi

15 - 18

Seconda sessione

PERCORSI PER L'AUTONOMIA PERSONALE

Caregiver, proposte e prospettive per le famiglie

I nuovi LEA, fra novità e reale applicazione

10 - 13

Sala Conferenze (Le Vele)

**sessione
parallela**

Elena Zanella

ELEMENTI DI FUNDRAISING

Come pianificare un'attività di raccolta fondi sull'anno

15- 17.15

Francesco Grauso

STRUMENTI DI FUNDRAISING

Costruire, pianificare e gestire una campagna di crowdfunding
con esercitazione pratica

17.15-18

Marco Rasconi, Francesco Grauso

PASSATO, PRESENTE E FUTURO DI UNA UILDM

CHE PENSA IN GRANDE



PROGRAMMA

GIOVEDÌ
11 maggio

10 - 13

15 - 18.30

Sala Riunioni 1 (Le Vele)

a cura della Struttura di gestione del Servizio Civile UILDM

SERVIZIO CIVILE: GESTIONE DEI PROGETTI
EFFICACE E ORIENTATA ALLA PARTECIPAZIONE

Incontro con le sedi di attuazione dei progetti
di Servizio Civile per approfondire:

1. La gestione della fase di avvio
2. La corretta pianificazione, erogazione
e registrazione della formazione specifica
3. La corretta gestione ordinaria del servizio
4. La corretta gestione delle ispezioni
del Dipartimento Gioventù e Servizio Civile

10 - 13

**sessione
parallela**

Sala Riunione 2 (Le Vele)

Prima sessione - rivolta agli psicologi delle Sezioni

GLI PSICOLOGI SI INCONTRANO: VERSO UN COORDINAMENTO
NAZIONALE DEGLI PSICOLOGI DELLE SEZIONI

Stefania Pedroni

Introduzione e presentazione del progetto

Sigrid Baldanzi

Verso una definizione di Psicologo Neuromuscolare

Gabriella Rossi

Quale setting

Domande e discussioni

FOCUS GROUP

segue alla pagina successiva



PROGRAMMA

GIOVEDÌ
11 maggio

15 - 18

Seconda sessione - rivolta a soci, famiglie e referenti per gli aspetti psicosociali

IL GRUPPO PSICOLOGI UILDM SI PRESENTA

Stefania Pedroni
Introduzione

Sigrid Baldanzi
La mappatura psicosociale delle Sezioni

Daniele Ghezzi
Il servizio telefonico nazionale

Sigrid Baldanzi
Il coinvolgimento del sistema nervoso centrale nelle distrofie muscolari

a cura delle Sezioni
Percorsi di sostegno

Gabriella Rossi
Strade percorribili: il progetto Mindfulness

Domande e conclusioni: quali prospettive

21.15

Sala Arancione (Palazzetto)
Pierfrancesco Madeo in concerto



PROGRAMMA

VENERDÌ
12 maggio

GIORNATA SCIENTIFICA

9.45 - 13

Sala Arancione (Palazzetto)
LA RIABILITAZIONE NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI:
COME , QUANDO, PERCHÉ

Saluti del Presidente nazionale UILDM, Marco Rasconi

Relazione del Presidente della Commissione
Medico-Scientifica UILDM, Filippo Maria Santorelli

Moderano: Angela Berardinelli, Pavia
Luisa Politano, Napoli

Ore 10.15 / Maria Elena Lombardo, Roma-Catania
La presa in carico riabilitativa del paziente neuromuscolare

Ore 10.35 / Michela Armando, Roma
La riabilitazione neuromotoria e la gestione degli ausili

Ore 10.55 / Fabrizio Rao, Genova-Milano
La riabilitazione respiratoria: trattamento e ausili

Ore 11.15 / Valentina Pasian, Torino
La riabilitazione del paziente muscolare disfagico:
alimentarsi in sicurezza

Ore 11.35 / Myriam Pastorino, Sassari
La riabilitazione nel bambino: aspetti neuropsicologici
ed il gioco

Ore 11.55 / Sigrid Baldanzi, Pisa
L'importanza degli aspetti psicologici nella presa
in carico riabilitativa

Ore 12.15
Discussione generale e somministrazione questionario ECM

Ore 13
Chiusura del corso

segue alla pagina successiva



PROGRAMMA

VENERDÌ
12 maggio

15 - 16.30

Sala Arancione (Palazzetto)
TAVOLA ROTONDA: I TRIAL CLINICI

Moderata: Anna Ambrosini - Milano

Ore 15

Anna Ambrosini
Aggiornamento sulla ricerca Telethon-UILDDM

Ore 15.15

Claudio Bruno - Genova
Terapie e trials per SMA e distrofia di Duchenne

Tiziana Mongini, Torino
Prospettive di terapia nelle distrofie dei cingoli e
nelle distrofie miotoniche

Massimiliano Filosto, Brescia
Le terapie nelle miopatie metaboliche, presente e futuro

Gabriele Siciliano - Giulia Ricci, Pisa
La terapia fisica nelle malattie muscolari

16.30 - 18

**sessioni
parallele**

Sala Conferenze (Le Vele)
INCONTRO PRATICO CON LE FAMIGLIE
SULLE TECNICHE RESPIRATORIE

La gestione delle secrezioni nel paziente neuromuscolare:
aspetti pratici

La ventilazione a boccaglio: come, quando e perché

con Sara Lupone, Milano

Coordinamento: Giancarlo Garuti, Modena
Fabrizio Rao, Genova - Milano

segue alla pagina successiva



PROGRAMMA

VENERDÌ
12 maggio

16.30 - 18

**sessione
parallele**

Sala Riunioni 2 (Le Vele)
INCONTRO PRATICO CON LE FAMIGLIE
SULLA GESTIONE DEGLI AUSILI

Gestione degli ausili motori: come, quando e perché

Gestione degli ausili per la comunicazione aumentativa

Coordinamento: Michela Armando, Roma
Maria Elena Lombardo, Roma-Catania

16.30 - 18

**sessione
parallela**

Sala Riunioni 1 (Le Vele)
TAVOLI di ASCOLTO
La CMS incontra e risponde ai soci

16.30 - 18

**sessione
parallela**

Sala Arancione (Palazzetto)
Marco Rasconi e Luca Genovese
WORKSHOP - VITA INDIPENDENTE :
PROGETTAZIONE E TESTIMONIANZE

18

Sala Arancione (Palazzetto)
STORIA E RICORDO: UILDM SI RACCONTA

18.45

Sala Arancione (Palazzetto)
LETTURA DELLA RELAZIONE DEL PRESIDENTE

21.15

Sala Arancione (Palazzetto)
PROIEZIONE DEL FILM "UN FERRAGOSTO ALL'ITALIANA"
con il regista Christian Canderan



PROGRAMMA

SABATO
13 maggio

9.45 - 13

Sala Arancione (Palazzetto)
Saluti Autorità e Partner e
Assemblea nazionale dei Delegati
termine alle 18

15 - 19

Sala Arancione (Palazzetto)
Assemblea nazionale dei Delegati

**Sessioni
parallele**

Sala alle piscine
Torneo quadrangolare di wheelchair hockey

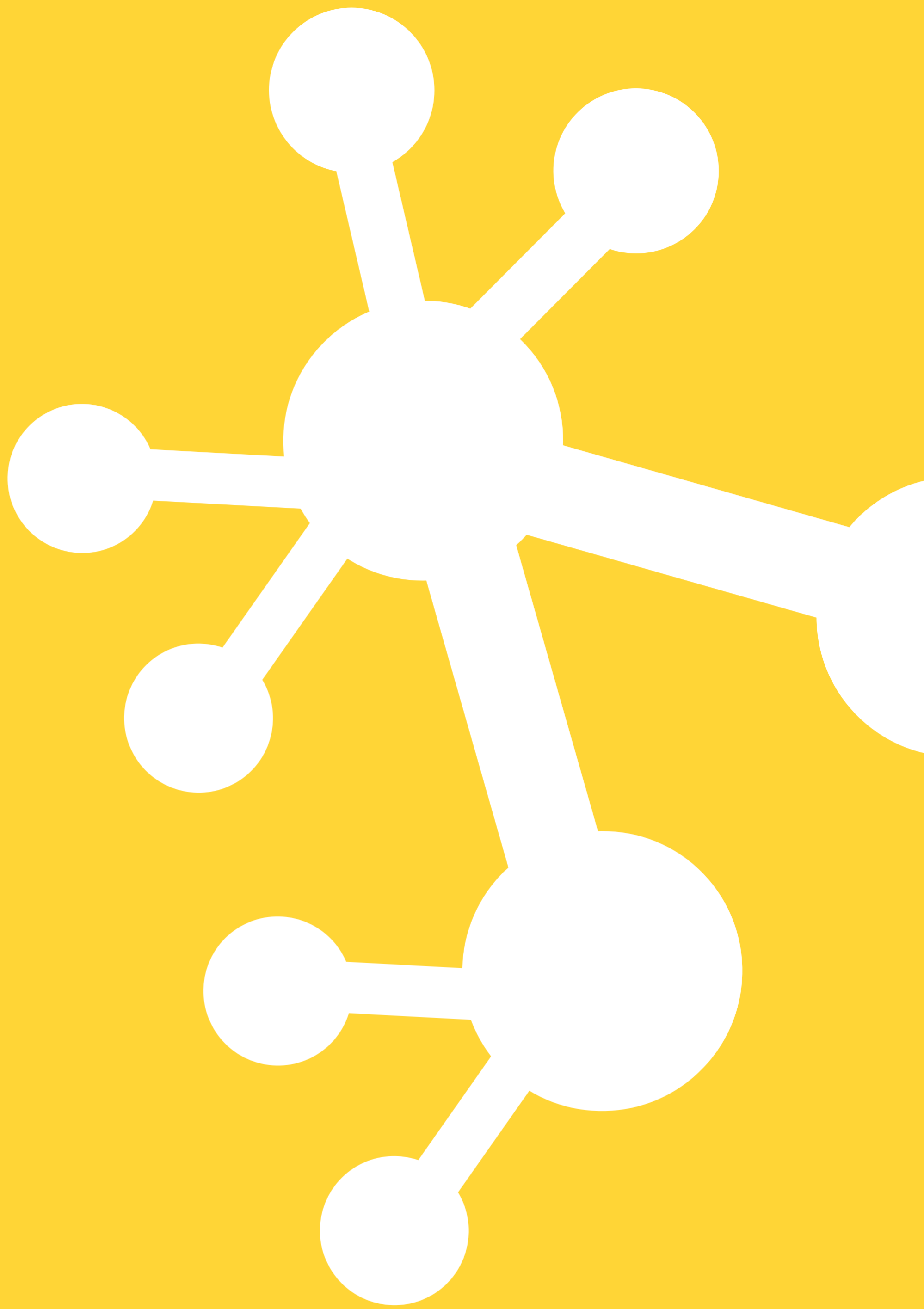
21.30

Sala Arancione (Palazzetto)
Festa e karaoke



APPUNTI





**MANIFESTAZIONI NAZIONALI
UILDM
11-13 MAGGIO 2017**

