



PROGRAMMA MANIFESTAZIONI NAZIONALI (19-20-21 maggio 2022) LIGNANO SABBIAADORO (UD)/ BELLA ITALIA VILLAGE

GIOVEDÌ 19 MAGGIO

MATTINO: LIBERO PER GLI ARRIVI

POMERIGGIO:

- Ore 15-19: Formazione OLP Servizio Civile (SALA RIUNIONI)
- Ore 15-18: Lavori Gruppo Giovani (SALA ROSA)
- Ore 15-16.30: Lavori Gruppo Donne (SALA CONFERENZE)
- Ore 16.30-18: Come vivono i genitori il desiderio di indipendenza dei figli? (Gruppo Psicologi) (SALA CONFERENZE)
- Ore 16.30-18: Tavolo sullo Sport (SALA ARANCIO)
- Ore 21: Progetto "Musica senza Confini" con prova strumenti musicali (SALA ARANCIO)

VENERDÌ 20 MAGGIO

MATTINO:

- Ore 9.45-13: Giornata Scientifica (SALA ARANCIO). Programma a seguire.
- Ore 10-13: Racconto dei progetti nazionali - Ufficio progettazione (SALA CONFERENZE)
- Ore 9-13: Lavori Servizio Civile (SALA RIUNIONI)
- Ore 10-13: Lavori Gruppo Giovani (SALA ROSA)
- Laboratori Dynamo Camp per bambini e ragazzi (SALA TV)

POMERIGGIO:

- Ore 14.45-18: Giornata Scientifica (SALA ARANCIO). Programma a seguire.
- Ore 15-18: La vita delle Sezioni: progetti e criticità (SALA CONFERENZE)
- Ore 15-19: Formazione OLP Servizio Civile (SALA RIUNIONI)
- Ore 18.30: Relazione del Presidente (SALA ARANCIO)
- Ore 20.30: Relazione attività del Gruppo Giovani (SALA ARANCIO)
- Ore 21: Bar Virtuale in presenza (SALA ARANCIO)
- Laboratori Dynamo Camp per bambini e ragazzi (SALA TV)



SABATO 21 MAGGIO

MATTINO:

- Ore 9.30-13: Assemblea Nazionale (premiazione vincitrice logo 60 anni) (SALA ARANCIO)
- Laboratori Dynamo Camp per bambini e ragazzi (SALA TV)

POMERIGGIO:

- Ore 15-19: Assemblea Nazionale (SALA ARANCIO)
- Ore 17.30-19: Momento di festa "60 anni+1" (SALA ARANCIO)
- Ore 21: Concerto Ladri di Carrozzelle (SALA ARANCIO)

VENERDÌ 20 MAGGIO - GIORNATA SCIENTIFICA NUOVI MODELLI DI CURA E DI ASSISTENZA

MATTINA

Moderatori: Massimiliano Filosto, Vincenzo Nigro

- 09.45 Saluti del Presidente UILDM Marco Rasconi**
Saluti del Direttore Generale Fondazione Telethon Francesca Pasinelli
Relazione del Presidente CMS Claudio Bruno
- 10.00 Focus sui vincitori del progetto Telethon-UILDM 2021** Anna Ambrosini
Marika Pane
Elena Pegoraro
Stefano Previtali
- 10.30 Il progetto "SENZA DIAGNOSI"**
Vincenzo Nigro
- 11.00 Le terapie in corso per le malattie neuromuscolari**
Massimiliano Filosto
- 11.30 I principali trials terapeutici**
Claudio Bruno
- 12.00 I Risultati del questionario LA PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE
DEI PAZIENTI CON MALATTIA NEUROMUSCOLARE nelle Sezioni UILDM**
Elena Mazzone, Cristina Sancricca



12.30 Il punto sul 1° Congresso Internazionale LGMD
Stefania Pedroni

POMERIGGIO

Moderatori: Federica Ricci, Andrea Vianello

14.45 L'EMERGENCY CARD per le malattie neuromuscolari
Fabrizio Racca

15.15 La gestione delle malattie neuromuscolari nell'era del COVID-19
Antonio Trabacca

15.45 TAVOLA ROTONDA CON LE SEZIONI

Elena Carraro, Alessia Fabiano, Elena Mazzone, Stefania Pedroni
Fabrizio Racca, Marco Rasconi, Federica Ricci, Cristina Sancricca

- 1. Focus sul ruolo del CAREGIVER, Istruzione d'uso delle Consensus UILDM**
- 2. La telemedicina nell'era COVID: vantaggi e svantaggi**

16.45 I 13 anni dei Centri NeMO
Alberto Fontana

17.30 Spazio per le domande

