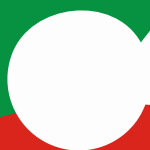




MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM **PROGRAMMA**

19-20-21
MAGGIO 2022

BELLA ITALIA&EFA VILLAGE
LIGNANO SABBIADORO (UD)



GIOVEDÌ 19 MAGGIO

pranzo dalle 12.45 alle 13.45
cena dalle 19.45 alle 20.45

15-19.00 > SALA RIUNIONI

CORSO PER OPERATORI LOCALI DI PROGETTO SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE

a cura degli Uffici del Servizio Civile Universale UILDM

15-18.00 > SALA ROSA

LAVORI GRUPPO GIOVANI NAZIONALE

a cura del Gruppo Giovani UILDM

15-16.30 > SALA CONFERENZE

LA SALUTE DELLA DONNA CON DISABILITÀ ACCESSO AI SERVIZI SANITARI E CURA DI SÉ

a cura del Gruppo Donne e Gruppo Psicologi UILDM

16.30-18.00 > SALA CONFERENZE

INDIPENDENCE DAY! L'AUTONOMIA DEI FIGLI VISSUTA DAI GENITORI

a cura del Gruppo Psicologi UILDM

16.30-18.00 > SALA ARANCIO

SPORT: PORTE APERTE AL FUTURO

Marco Giunio De Sanctis, presidente FIB

Anna Rossi, consigliere federale FIPPS

seguono gli interventi di atleti delle varie discipline

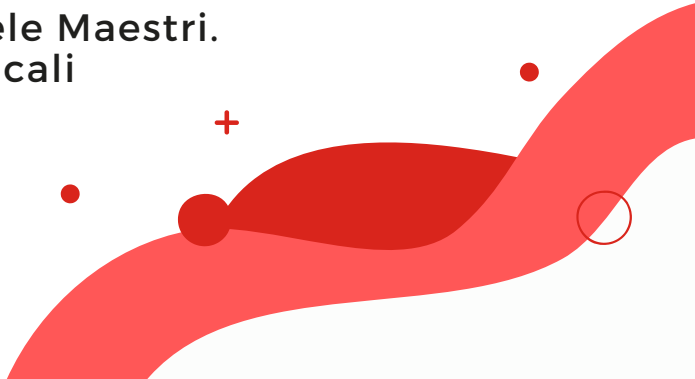
Moderà: Claudio Arrigoni, direttore rivista DM

21.00 > SALA ARANCIO

MUSICA SENZA CONFINI

Presentazione del progetto di Manuele Maestri.

Possibilità di provare strumenti musicali



VENERDÌ 20 MAGGIO

pranzo dalle 12.45 alle 13.45
cena dalle 19.45 alle 20.45

9.00-13.00 > SALA RIUNIONI

IL SERVIZIO CIVILE UILDM INCONTRA LE SEZIONI
SPAZIO INFORMATIVO PER LE SEZIONI UILDM
INTERESSATE ALLE OPPORTUNITÀ DEL SERVIZIO CIVILE
a cura degli Uffici del Servizio Civile Universale UILDM

9.45-13.00 > SALA ARANCIO

● **GIORNATA SCIENTIFICA**
PROGRAMMA NELLE PAGINE SUCCESSIVE

10.00-13.00 > SALA CONFERENZE

UILDM PER IL TERRITORIO: 5 ANNI DI PROGETTI

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

intervengono:

- Fabiola Bertinotti, rappresentante internazionale UILDM per la FSHD
- Noemi Canavese, Gruppo Psicologi UILDM
- Davide Gabellini, ricercatore IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano
- Giampiero Griffo, componente Comitato scientifico Welfare 4.0
- Anna Mannara, Consigliera nazionale UILDM
- Marta Migliosi, Consigliera nazionale UILDM
- Fabio Pirastu, Presidente UILDM Pavia

10.00-13.00 > SALA ROSA

LAVORI GRUPPO GIOVANI NAZIONALE

a cura del Gruppo Giovani UILDM

10.00-13.00 > SALA TV 😊

**LABORATORI CREATIVI CON DYNAMO CAMP
PER BAMBINI E RAGAZZI**

VENERDÌ 20 MAGGIO

pranzo dalle 12.45 alle 13.45
cena dalle 19.45 alle 20.45

14.45-18.00 > SALA ARANCIO

● **GIORNATA SCIENTIFICA**

PROGRAMMA NELLE PAGINE SUCCESSIVE

15-19.00 > SALA RIUNIONI

CORSO PER OPERATORI LOCALI DI PROGETTO SERVIZIO CIVILE UNIVERSALE

a cura degli Uffici del Servizio Civile Universale UILDM

15.00-18.00 > SALA CONFERENZE

LA VITA DELLE SEZIONI: PROGETTI E CRITICITÀ

con la Direzione Nazionale UILDM

15.00-18.00 > SALA TV

LABORATORI CREATIVI CON DYNAMO CAMP PER BAMBINI E RAGAZZI

18.30 > SALA ARANCIO

RELAZIONE DEL PRESIDENTE NAZIONALE

20.30 > SALA ARANCIO

RELAZIONE ATTIVITÀ DEL GRUPPO GIOVANI NAZIONALE

21.00 > SALA ARANCIO

BAR VIRTUALE...IN PRESENZA!



VENERDÌ 20 MAGGIO > SALA ARANCIO
GIORNATA SCIENTIFICA

NUOVI MODELLI DI CURA E DI ASSISTENZA

MATTINO

Moderatori: Massimiliano Filosto, Vincenzo Nigro

09.45 > SALUTI ISTITUZIONALI

- Marco Rasconi, Presidente nazionale UILDM
- Francesca Pasinelli, Direttore Generale Fondazione Telethon
- Relazione a cura di Claudio Bruno, Presidente CMS UILDM

10.00 > FOCUS VINCITORI PROGETTO TELETHON-UILDM 2021

- Anna Ambrosini, Fondazione Telethon
- Marika Pane, Centro clinico NeMO Pediatrico, Roma
- Elena Pegoraro, Università di Padova
- Stefano Previtali, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

10.30 > IL PROGETTO "SENZA DIAGNOSI"

Vincenzo Nigro, TIGEM, Pozzuoli (NA)

11.00 > LE TERAPIE IN CORSO PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Massimiliano Filosto, Centro clinico NeMO, Brescia

11.30 > I PRINCIPALI TRIALS TERAPEUTICI

Claudio Bruno, IRCCS Istituto Giannina Gaslini, Genova

12.00 > I RISULTATI DEL QUESTIONARIO SULLA PRESA IN CARICO MULTIDISCIPLINARE DEI PAZIENTI CON MALATTIA NEUROMUSCOLARE NELLE SEZIONI UILDM

- Elena Mazzone, IRCCS Policlinico A. Gemelli, Roma
- Cristina Sancricca, Fondazione UILDM Lazio, Roma

12.30 > IL PUNTO SUL 1° CONGRESSO NAZIONALE LGMD

Stefania Pedroni, Vicepresidente
nazionale UILDM



VENERDÌ 20 MAGGIO > SALA ARANCIO
GIORNATA SCIENTIFICA

NUOVI MODELLI DI CURA E DI ASSISTENZA

POMERIGGIO

Moderatori: Federica Ricci, Andrea Vianello

14.45 > L'EMERGENCY CARD PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI

Fabrizio Racca, Az. Ospedaliera SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo, Alessandria

15.15 > LA GESTIONE DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI NELL'ERA DEL COVID-19

Antonio Trabacca, IRCCS Eugenio Medea, Brindisi

15.45 > TAVOLA ROTONDA CON LE SEZIONI

1. FOCUS SUL RUOLO DEL CAREGIVER, ISTRUZIONE D'USO
DELLE CONSENSUS UILDM

2. LA TELEMEDICINA NELL'ERA COVID: VANTAGGI E SVANTAGGI

- Noemi Canavese, Gruppo Psicologi UILDM
- Elena Carraro, Centro clinico NeMO, Milano
- Alessia Fabiano, AUSL Ospedale Infermi, Rimini
- Elena Mazzone, IRCCS Policlinico A. Gemelli, Roma
- Stefania Pedroni, Centro clinico NeMO, Milano
- Fabrizio Racca, Az. Ospedaliera SS. Antonio e Biagio e C. Arrigo, Alessandria
- Marco Rasconi, Presidente nazionale UILDM
- Federica Ricci, Ospedale Regina Margherita, Torino
- Cristina Sancricca, Fondazione UILDM Lazio, Roma

16.45 > I 13 ANNI DEI CENTRI CLINICI NEMO

Alberto Fontana, Presidente Centri clinici NeMO

17.30 > SPAZIO PER LE DOMANDE



SABATO 21 MAGGIO

pranzo dalle 12.45 alle 13.45
cena dalle 19.45 alle 20.45

10.00-13.00 > SALA ARANCIO

ASSEMBLEA NAZIONALE

Premiazione vincitrice logo 60 anni

10.00-13.00 > SALA TV 😊

LABORATORI CREATIVI CON DYNAMO CAMP PER BAMBINI E RAGAZZI

15.00-17.30 > SALA ARANCIO

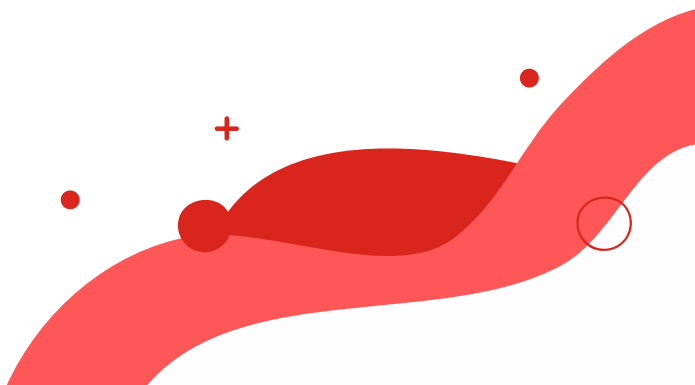
ASSEMBLEA NAZIONALE

17.30-19.00 > SALA ARANCIO

FESTA "60 ANNI+1"

21.00 > SALA ARANCIO

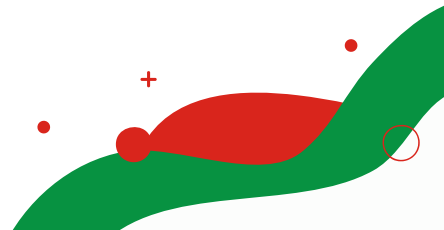
CONCERTO "LADRI DI CARROZZELLE"





"Forse siamo vicini all'obiettivo di combattere la distrofia muscolare, ma lo saremo ancora di più se uniremo gli sforzi: la medicina da una parte e la società dall'altra."

Federico Milcovich





**UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE**

**RACCONTA ANCHE TU
LE MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM
CON L'HASHTAG #MANIFESTAZIONIUILDM!**

