

# MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM

22 - 23 maggio 2026



Hotel Crowne Plaza  
Via Po, 197- Padova

*da 65 anni, insieme*

# VENERDÌ 22 MAGGIO

Le sessioni si terranno in italiano, a eccezione della sessione scientifica internazionale sugli aspetti cardiorespiratori, che sarà accompagnata da traduzione simultanea eng > ita

## MATTINO

### SALA DELLE FESTE

09.30-11.30 - **Cerimonia di apertura e Saluti istituzionali: 65 anni di UILDM**

11.30-13.00 - **Insieme per il diritto alla mobilità, anche in aereo**

Intervengono Mark De Laurentiis, Direttore Tutela dei Diritti del Passeggero ENAC;  
Vincenzo Falabella, Presidente nazionale FISH;  
Michele Adamo, Segretario nazionale UILDM e Consigliere nazionale FISH

### SALA KANDINSKIJ

10.00-13.00 - **Sessione scientifica internazionale sugli aspetti cardiorespiratori**

A cura della Commissione medico-scientifica UILDM  
*programma nelle pagine successive*



13.00-15.00 - **Pranzo** (Sala Mirò)

## POMERIGGIO

### SALA DELLE FESTE

15.00-16.30 - **Il Gruppo Giovani incontra Lisa Noja**

Interviene Lisa Noja, Consigliera della Regione Lombardia

16.30-18.00 - **Sosteginrete, la piattaforma che crea indipendenza**

Intervengono Sezione UILDM Bologna, Sezione UILDM Pisa, Sezione UILDM Milano

### SALA KANDINSKIJ

15.00-16.30 - **Dalla storia naturale all'evidenza clinica: il ruolo dei registri**

A cura di Fondazione Telethon - programma nelle pagine successive



16.30-18.00 - **La gestione del dolore nelle patologie neuromuscolari**

A cura della Commissione medico-scientifica UILDM  
*programma nelle pagine successive*



## SERA

### SALA MIRÒ

18.00-20.00 - **Aperitivo**

### SALA DELLE FESTE

20.00-23.00 - **Relazione Presidente Nazionale** - a seguire cena associativa  
**Smartclick UILDM** - intrattenimento con Quiz, aperto a tutti

# SABATO 23 MAGGIO

Le sessioni si terranno in italiano, a eccezione della sessione scientifica internazionale sugli aspetti cardiorespiratori, che sarà accompagnata da traduzione simultanea eng > ita

## MATTINO

### SALA DELLE FESTE

#### 10.00-11.30 - **Confindustria Dispositivi Medici e accesso agli ausili**

Intervengono: Elena Menichini, Presidente Associazione Ausili di Confindustria Disp. Medici; Paola Rizzitano, Consigliere nazionale AISLA  
Modera: Alberto Fontana, Segretario Fondazione Serena

#### 11.30-13.00 - **UILDM e Fondazione Telethon: strategie e azioni per l'Anno 2026/2027**

A cura di Riccardo Scivoletto, Coordinatore Nazionale Area Gestione Volontari e Sviluppo Campagne, Fondazione Telethon;  
Veronica Malatesta, Barbara De Bonis, Rodolfo Schiavo, Area Gestione Volontari e Sviluppo Campagne, Fondazione Telethon

### SALA KANDINSKIJ

#### 9.30-11.30 - **Sessione scientifica di aggiornamento alle famiglie**



A cura della Commissione medico-scientifica UILDM  
*programma nelle pagine successive*

#### 11.30-13.00 - **Tavola rotonda con le Associazioni dei pazienti**

#### **Il paziente al centro della valutazione del farmaco: che valore dare a innovatività, benessere e qualità della vita?**

Modera: Cristina Sancricca, Fondazione UILDM Lazio, Neurologia  
*programma nelle pagine successive*

13.00-15.00 - **Pranzo** (Sala Mirò)

## POMERIGGIO

### SALA DELLE FESTE

15.00-18.00 - **Assemblea nazionale UILDM**



**SALA KANDINSKIJ**



La sessione si terrà in inglese  
con traduzione simultanea eng > ita

## SESSIONE SCIENTIFICA INTERNAZIONALE SUGLI ASPETTI CARDIORESPIRATORI | 10.00-13.00

**Moderatrici:** Gerardina Lardieri, ASUGI Struttura Complessa Cardiologia, Gorizia-Monfalcone – Cardiologia; Chiara Calore, Azienda Ospedaliera di Padova e AULSS 6 Euganea – Cardiologia

- **Il burden cardiorespiratorio nelle malattie neuromuscolari: interdipendenza cuore-polmone**

*The Cardiorespiratory Burden in Neuromuscular Diseases: Heart–Lung Interdependence*

Andrea Vianello, Dipartimento cardio-toraco-vascolare e sanità pubblica, Università di Padova, Pneumologia

- **Coinvolgimento cardiaco nelle malattie neuromuscolari: visione d'insieme con focus su registri e ricerca**

*Cardiac Involvement in Neuromuscular Diseases: An Overview with a Focus on Registries and Research*

Karim Wahbi, Professore di Cardiologia presso l'Université de Paris, Direttore del Centro di riferimento per le cardiomiopatie neuromuscolari, Hôpital Cochin (AP-HP)

- **Genetica cardiovascolare: una panoramica**

*Cardiovascular Genetics: An Overview*

Elizabeth M. McNally – Cardiologa e genetista umana; Direttrice del Center for Genetic Medicine, Feinberg School of Medicine, Northwestern University, Chicago

- **Terapie cardiologiche nelle malattie neuromuscolari: farmacoterapia e device, fino al trapianto cardiaco**

*Cardiac Therapies in Neuromuscular Diseases: Pharmacological Treatment and Devices - Up to Heart Transplantation*

Chet R. Villa, Cardiologo pediatra, Heart Failure & Transplantation, Cincinnati Children's Hospital Medical Center

- **Tavola rotonda conclusiva: esperienze a confronto e discussione**

*Closing Roundtable: Sharing and Discussing Perspectives Across Experiences*

Introduzione a cura di:

Kathryn Bryant, Fondatrice di The Speak Foundation - "La voce dell'associazione: un progetto condiviso per la presa in carico neuromuscolare"

Elena Sommariva, Unit of Inherited Cardiomyopathies, Centro Cardiologico Monzino IRCCS; Angela Serena Maione, iPSC Facility for Cardiac Modelling and Function, Centro Cardiologico Monzino IRCCS - "Caratterizzazione in vitro della disfunzione cardiaca secondaria a Distrofia dei Cingoli"



### SALA KANDINSKIJ

#### **DALLA STORIA NATURALE ALL'EVIDENZA CLINICA: IL RUOLO DEI REGISTRI | 15.00-16.30**

**Moderatrice:** Danila Baldessari, Direzione Ricerca, Area neuromuscolare, Fondazione Telethon, Milano

- **Registro FSHD e Distrofie dei Cingoli**  
Massimiliano Filosto, Centro Clinico NeMO Brescia (Gussago), Università di Brescia, Brescia; Giacomo Comi, Fondazione IRCCS Ca' Granda Policlinico, Università di Milano, Centro Dino Ferrari, Milano
- **Storia naturale BMD**  
Elena Pegoraro, Dipartimento di Neuroscienze, Università di Padova, Padova
- **Piattaforma DMD**  
Eugenio Mercuri, Neuropsichiatria infantile, Policlinico A. Gemelli, Università Cattolica di Roma, Roma
- **Registri TREAT-NMD, per una prospettiva internazionale**  
Michela Guglieri, John Walton Muscular Dystrophy Research Centre, Institute of Genetic Medicine, Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Trust, Newcastle upon Tyne, UK

#### **LA GESTIONE DEL DOLORE NELLE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI 16.30-18.00**

**Moderatrici:** Marina Pedemonte, U.O.C. Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari, IRCCS G. Gaslini, Genova, Pediatria; Paola Castagna, Presidio Ospedaliero Sant'Anna, A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Torino, Ginecologia e ostetricia

- **Perché il dolore nelle malattie neuromuscolari? Cause e terapia farmacologica**  
Antuan Divisic, U.O.S. Analgesedazione Procedurale e Accessi Vascolari, U.O.C. Hospice Pediatrico, Dipartimento Salute Donna e Bambino, Azienda Ospedaliera Università di Padova
- **Oltre i farmaci: interventi riabilitativi per il dolore nelle malattie neuromuscolari**  
Sara Lupone, Centro Clinico NeMO Ancona, Fisioterapia respiratoria
- **Terapie complementari/alternative per il dolore: cosa sappiamo e come orientarsi**  
Elena Carraro, Polo di Conegliano-Pieve di Soligo (TV), IRCCS "E. Medea", Associazione La Nostra Famiglia, Polo di Conegliano e Pieve di Soligo (TV), Medicina fisica e riabilitazione



### SALA KANDINSKIJ

#### SESSIONE SCIENTIFICA DI AGGIORNAMENTO PER LE FAMIGLIE 9.30-11.30

**Moderatrici:** Giulia Ricci, Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa, Neurologia; Cristina Sancricca, Fondazione UILDM Lazio, Neurologia

- **Mantenere l'autonomia nell'insufficienza respiratoria: l'esperienza dei due corsi di riabilitazione respiratoria**  
Alessia Fabiano, Azienda USL Romagna Infermi Hospital, Rimini, Pneumologia;  
Sara Lupone, Centro Clinico Nemo Ancona, Fisioterapia respiratoria
- **Aggiornamenti sulle nuove terapie**  
Federica Ricci, AO Regina Margherita – Sant'Anna, Università di Torino, Torino, Neuropsichiatria infantile
- **Screening neonatali e tecniche diagnostiche di ultima generazione: stato dell'arte**  
Dario Ronchi, Centro Dino Ferrari, Dipartimento di Fisiopatologia Medica e Chirurgica e dei Trapianti, Università degli Studi di Milano, Genetica
- **Approfondimento sui nuovi LEA**  
Antonio Trabacca – Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi  
Associazione La Nostra Famiglia – IRCCS “E. Medea”, Neurologia
- **Nuovi ausili, dispositivi ‘wearable’ e intelligenza artificiale**  
Massimiliano Filosto, Centro clinico NeMO Brescia, Università di Brescia, Neurologia

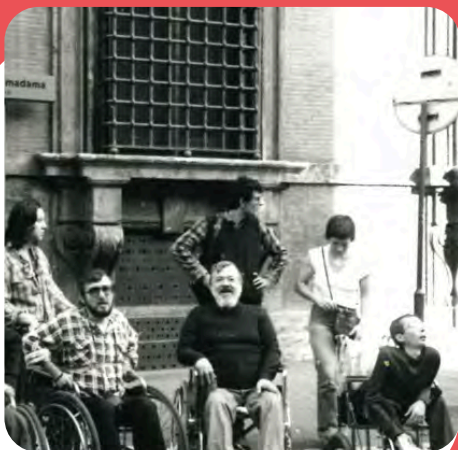
#### TAVOLA ROTONDA CON LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI 11.30-13.00

**Moderatrice:** Cristina Sancricca, Fondazione UILDM Lazio, Neurologia

- Il paziente al centro della valutazione del farmaco: che valore dare a innovatività, benessere e qualità della vita?

# MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM

22 - 23 maggio 2026



[uildm.org](http://uildm.org)