



# MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM

**18-19-20 MAGGIO 2023**

BELLA ITALIA&EFA VILLAGE  
LIGNANO SABBIADORO (UD)



**UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA DISTROFIA  
MUSCOLARE**

*costruiamo comunità consapevoli e inclusive*

# GIOVEDÌ 18 MAGGIO

pranzo dalle 12.45 alle 13.45

cena dalle 19.45 alle 20.45

## 14.30-16.30 > SALA ARANCIO

### COMUNICAZIONE&INCLUSIONE

Le parole cambiano il mondo. Segue workshop pratico.

a cura degli Uffici Comunicazione e Fundraising UILDM

interviene Claudio Arrigoni, giornalista e direttore responsabile di DM

[per il ciclo E.RE. - IN FORMAZIONE \(vedi pg.13\)](#)

## 15.00-17.00 > SALA CONFERENZE

### ● LABORATORIO "2 TIME 2 LIVE" (DUE ORE PER VIVERE)

a cura di UILDM Legnano

## 15.00-16.30 > SALA RIUNIONI

### ● LA RESPIRAZIONE GLOSSOFARINGEA: RISORSA NATURALE PER L'AUTONOMIA VENTILATORIA NEL PAZIENTE CON INSUFFICIENZA RESPIRATORIA RESTRITTIVA (PARTE TEORICA)

a cura di UILDM Varese

## 16.30-18.00 > SALA ROSA

### LAVORI GRUPPO GIOVANI NAZIONALE

a cura del Gruppo Giovani UILDM

## 17.00-19.30 > SALA ARANCIO

### SERVIZIO CIVILE: OPPORTUNITÀ PER TUTTA LA COMUNITÀ

a cura dell'Ufficio Servizio Civile UILDM

## 21.00 > SALA ARANCIO

### CIBO È SALUTE. PRESENTAZIONE E ASSAGGIO DI ALIMENTI A FINI MEDICI SPECIALI.

Dedicato a chi ha problemi di disfagia e patologie associate

a cura di MedicAir

- Laboratori a cura delle Sezioni UILDM, vai a pagina 14 per approfondire.

# VENERDÌ 19 MAGGIO

pranzo dalle 12.45 alle 13.45

cena dalle 19.45 alle 20.45

10-13/15-18 > SALA ARANCIO

## GIORNATA SCIENTIFICA

### PROGRAMMA NELLE PAGINE SUCCESSIVE

10.00-11.30 > SALA CONFERENZE

#### PROGETTANDO IL FUTURO

a cura dell'Ufficio Fundraising e Progettazione UILDM

introduzione di Marco Rasconi, Presidente nazionale

*per il ciclo E.RE. - IN FORMAZIONE (vedi pg.13)*

11.30 - 13.00 > SALA CONFERENZE

#### GIORNATA NAZIONALE UILDM: METODOLOGIA, TATTICHE E CONSIGLI PER UNA COMUNICAZIONE EFFICACE E COMUNITARIA

a cura degli Uffici Comunicazione e Fundraising UILDM

*per il ciclo E.RE. - IN FORMAZIONE (vedi pg.13)*

10.00-11.30 > SALA RIUNIONI

#### ● LA RESPIRAZIONE GLOSSOFARINGEA: RISORSA NATURALE PER L'AUTONOMIA VENTILATORIA NEL PAZIENTE CON INSUFFICIENZA RESPIRATORIA RESTRITTIVA (PARTE PRATICA)

a cura di UILDM Varese

15.00-17.00 > SALA CONFERENZE

#### ● LABORATORIO "2 TIME 2 LIVE" (DUE ORE PER VIVERE)

a cura di UILDM Legnano

15.00-17.00 > SALA RIUNIONI

#### ● IN VIAGGIO. DENTRO E FUORI LE EMOZIONI.

verranno utilizzati strumenti di tecnologia immersiva

a cura di UILDM Monza

18.30 > SALA ARANCIO

RELAZIONE DEL GRUPPO GIOVANI

RELAZIONE DEL PRESIDENTE NAZIONALE

21.00 > SALA ARANCIO

FESTA BAR VIRTUALE

● Laboratori a cura delle Sezioni UILDM, vai a pagina 14 per approfondire.

## **PROGRESSI NELLA DIAGNOSI E TERAPIA DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI**

Direzione Scientifica: Claudio Bruno, Elena Carraro  
Moderano: Andrea Vianello, Cristina Sancricca

### **10.00 > SALUTI ISTITUZIONALI**

- Saluti di Marco Rasconi, Presidente nazionale UILDM
- Relazione del Presidente CMS Claudio Bruno

### **10.15 > LE NUOVE EMERGENCY CARD: A CHE PUNTO SIAMO**

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

### **10.45 > IL RUOLO DELLA GENETICA NELLE MALATTIE RARE: LA POTENZA ED I LIMITI**

Vincenzo Nigro, TIGEM, Pozzuoli (NA)

### **11.15 > LA DIAGNOSI GENETICA PREIMPIANTO PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI**

Daniela Zuccarello, Az. Ospedaliera di Padova

### **11.45 > PROSPETTIVE TERAPEUTICHE NELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI**

Massimiliano Filosto, Centro clinico NeMO Brescia

### **12.15 > LA FATICA MUSCOLARE NELLE MALATTIE MUSCOLARI: COME RICONOSCERLA E COME TRATTARLA**

Gabriele Siciliano, Az. Ospedaliera Universitaria Pisana

### **12.45 > DISCUSSIONE GENERALE E SOMMINISTRAZIONE QUESTIONARIO ECM**

### **13.00 > CHIUSURA CORSO**

## **TAVOLA ROTONDA - AGGIORNAMENTO PER I PAZIENTI IN TEMA DI NUOVE TERAPIE**

*Come sta cambiando lo scenario per i pazienti: dai trial sperimentali alla commercializzazione di nuovi farmaci*

Moderano: Anna Ambrosini, Claudio Bruno, Stefania Pedroni

Lo sviluppo degli studi sulle malattie neuromuscolari nell'ultimo decennio è stato dirompente, con sempre più numerosi trial clinici basati su approcci innovativi.

La distrofia di Duchenne e l'atrofia muscolare spinale hanno fatto da apripista, partendo dagli studi di storia naturale e lo sviluppo di nuove misure di valutazione fino alle terapie oggi disponibili ai pazienti. Nuovi trial riguardano oggi anche altre distrofie, come le distrofie dei cingoli, la distrofia fascio-scapolo-omerale o le distrofie miotoniche.

Qual è lo scenario oggi? Quali sono i trial in arrivo sulle distrofie? Quali sono le aspettative e le criticità di questi approcci terapeutici per i pazienti?

*Ne discutiamo con medici ed altri professionisti esperti della conduzione dei trial neuromuscolari.*

# **SABATO 20 MAGGIO**

pranzo dalle 12.45 alle 13.45  
cena dalle 19.45 alle 20.45

**10.00-13.00 > SALA ARANCIO**

**ASSEMBLEA NAZIONALE**

Relazione attività Gruppo Giovani UILDM

**15.00-17.30 > SALA ARANCIO**

**ASSEMBLEA NAZIONALE STRAORDINARIA**

# CICLO "E.RE.- IN FORMAZIONE"

## L'offerta formativa del progetto E.RE- Esistenze Resilienti

Gli appuntamenti formativi "Comunicazione&Inclusione", "Progettando il futuro" e il corso ECM della Giornata Scientifica "Progressi nella diagnosi e terapia delle malattie neuromuscolari" e la programmazione di venerdì 19 maggio fanno parte dell'offerta formativa del ciclo E.RE. - IN FORMAZIONE, previsto dal progetto E.RE. - Esistenze Resilienti.

Il progetto E.RE. - Esistenze Resilienti, finanziato anche dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali, ha come obiettivo il sostegno delle persone con malattie neuromuscolari per costruire insieme comunità consapevoli e inclusive:

- prevede la collaborazione e il lavoro in rete di una serie di soggetti attivi tra cui le 66 Sezioni di UILDM, le persone con malattia neuromuscolare e le famiglie che usufruiranno dei servizi messi a disposizione da UILDM, gli operatori sanitari - medici e infermieri - e i caregiver che usufruiranno di una formazione specifica in campo sanitario e di presa in carico;
- vengono potenziati tutti i servizi che garantiscono il diritto alla mobilità; è attivo lo sportello UILDM RISPONDE, che si concretizza in uno Sportello Medico e uno Sociale, nati per informare le persone con disabilità, le famiglie, i caregiver e il personale sanitario sulla presa in carico medica e sociale delle persone con patologie neuromuscolari. Lo sportello è raggiungibile all'indirizzo [uildmrisonde@uildm.it](mailto:uildmrisonde@uildm.it) e al numero 3489292780;
- grazie al progetto è stato attivato il ciclo di seminari e webinar formativi E.RE. - IN FORMAZIONE sulle tematiche riguardanti la quotidianità delle persone con disabilità, una formazione rivolta agli operatori sanitari e rilanciando le attività di informazione e diffusione di una cultura della disabilità, attraverso il magazine associativo DM e l'app DmDigital.



Segui gli aggiornamenti del progetto sul sito dedicato [ere.uildm.org](http://ere.uildm.org)



**Sostieni anche tu il progetto!**

Inquadra il QR Code e aiutaci a costruire comunità consapevoli e inclusive, dove le persone con disabilità possono vivere autonomamente ed essere parte attiva della società.

# I LABORATORI DELLE SEZIONI

## "2 TIME 2 LIVE" (DUE ORE PER VIVERE)

a cura di UILDM Legnano



Il laboratorio proposto da UILDM Legnano è basato su "Missione Medea", un gioco che nasce dall'esigenza di spiegare la nascita del fenomeno migratorio. Il team-work e la comunicazione sono le chiavi per raggiungere l'obiettivo finale. Queste due soft-skill sono le motivazioni per cui viene usato in ambito educativo proprio per migliorarne l'utilizzo.

Giovedì 18 (15-17) - sala Conferenze/ Venerdì 19 (15-17) - sala Conferenze

## IN VIAGGIO. DENTRO E FUORI LE EMOZIONI.

a cura di UILDM Monza

⚠️ Porta con te le cuffiette del cellulare



Grazie all'utilizzo di visori di realtà aumentata, viene proposto un "viaggio" che unisce realtà virtuale e rielaborazione terapeutica del vissuto digitale. L'obiettivo è lavorare sull'autostima e aumentare il senso di benessere dei partecipanti rispetto alle proprie capacità.

Venerdì 19 (15-17) - sala Riunioni

## LA RESPIRAZIONE GLOSSOFARINGEA: RISORSA NATURALE PER L'AUTONOMIA VENTILATORIA NEL PAZIENTE CON INSUFFICIENZA RESPIRATORIA RESTRITTIVA

a cura di UILDM Varese



Breve presentazione della tecnica respiratoria glossofaringea, sottolineandone l'utilità, seguita da prove di addestramento per i partecipanti con disabilità, anche con la presenza di familiari. Nella seconda parte si prevede il proseguimento dell'addestramento pratico.

Giovedì 18 (15-16.30) - sala Riunioni/ Venerdì 19 (10-11.30) - sala Riunioni





**UNIONE ITALIANA  
LOTTA ALLA DISTROFIA  
MUSCOLARE**

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



**UILDM.ORG**