

**PROGRAMMA XLV MANIFESTAZIONI
NAZIONALI UILDM 2008
22- 24 maggio 2008
Lignano Sabbiadoro (Udine), Centro Ge.Tur.**

Giovedì 22 maggio

- Ore 9,30** Servizio Civile- *Raccontiamo il nostro servizio civile*
- Ore 9,30** Gruppo Giovani- *Il Gruppo Giovani si riorganizza: rinomina dei referenti e divisione dei compiti*
- Ore 9,30** FAP (Fondo per l'Autonomia Possibile) in Friuli Venezia Giulia
Coordina **Maria Angela Caroppo**, presidente Sezione UILDM di Udine
Intervengono- **Laura Visintin**, Direzione Centrale Salute e Protezione Sociale - Servizio programmazione Interventi Sociali Regione FVG
Il Fondo per l'Autonomia Possibile - Stato dell'arte
M. Teresa Agosti, responsabile Ambito Socio Assistenziale Udinese
Il FAP - L'applicazione e il ruolo degli Ambiti
Oriana Chiarparin, responsabile Equipe Multidisciplinare Territoriale ASL n. 5
La valutazione del bisogno. L'UVD, l'Equipe Multidisciplinare per l'Handicap e le scale di valutazione
Daniela Campigotto, Sezione UILDM di Udine; **Sergio Raimondi**, Associazione IDEA Onlus
Il FAP dal punto di vista dell'utente: opportunità e criticità. Alcune esperienze personali
-
- Ore 15,30** Servizio Civile- *Continuazione*
- Ore 15,30** Gruppo Giovani- *Dialogo alla ricerca di iniziative per far sviluppare il Gruppo Giovani e per l'autofinanziamento delle attività*
- Ore 15,30** Incontro informale, gestito da **Liana Garini**- *Prendersi cura di un diversamente abile: tra volontari, familiari, conviventi, amici, fidanzati per condividere gioie e fatiche quotidiane di un legame "speciale"*
- Ore 15,30** Comitato di Redazione di "DM"- *Il ruolo delle persone con disabilità nell'informazione di oggi: tra nuovi media e vecchi problemi*
Coordina **Enrico Lombardi**, direttore editoriale di "DM", giornale della UILDM, e consigliere nazionale della UILDM
Intervengono- **Riccardo Bonacina**, direttore editoriale del settimanale "Vita"
La UILDM nel Comitato Editoriale di "Vita": le opportunità di una collaborazione
- **Maurizio Trezzi**, responsabile dell'Osservatorio Comunicazione e Disabilità della Fondazione Università IULM (Libera Università di Lingue e Comunicazione) di Milano
Cosa sta cambiando nella comunicazione sulla disabilità e cosa potrà cambiare con la nuova Convenzione ONU
 - **Stefano Borgato**, responsabile Ufficio Stampa UILDM
L'esperienza di Superando.it, il portale delle associazioni

Venerdì 23 maggio

- Ore 9,30** Commissione Medico-Scientifica UILDM- *Aggiornamenti sulle malattie neuromuscolari*
Apri **Tiziana Mongini**, presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM
Partecipano - **Elena Pegoraro**, vicepresidente Commissione Medico-Scientifica UILDM
- **Antonella Pini**, segretario Commissione Medico-Scientifica UILDM

- **Angela Berardinelli, Alessandro Pini e Gabriele Siciliano**, componenti della Commissione Medico-Scientifica UILDM
Temi- I risultati delle principali ricerche in corso sulle distrofinopatie (Duchenne e Becker), sulle amiotrofie spinali e su altre forme di distrofie, sia in età pediatrica che adulta

Interviene - **Chiara Fiorillo**, coordinatrice delle Banche Dati di pazienti con distrofia di Duchenne e con amiotrofia spinale, avviate nell'ambito del progetto internazionale *Treat-NMD*

Ore 9,30 Gruppo Giovani- *L'umorismo e il senso civico: denunciare quello che non va è possibile, anche sorridendo. Ideazione e creazione di foto, disegni, racconti, filmati, canzoni*

-
Ore 15,30 Incontro con la ricerca finanziata da Telethon
Intervengono- **Anna Ambrosini**, Ufficio Scientifico di Telethon
Le attività di Telethon, il progetto Treat-NMD e le ricerche sulle malattie neuromuscolari

- **Paolo Bernardi e Paolo Bonaldo**, Università di Padova
Studi in corso sulla distrofia di Ullrich
- **Alessandra Ferlini e Pietro Spitali**, Università di Ferrara
Alcuni progetti di ricerca sulle distrofinopatie

Dopo le 15, i vari specialisti presenti si metteranno singolarmente a disposizione dei Delegati per rispondere a quesiti specifici.

Ore 15,30 Gruppo Giovani- Continuazione

Ore 15,30 Gruppo Donne- *Ruoli imposti e ruoli negati*
Coordinano **Massima Baldocchi** e **Virginia Del Re** (Associazione Casa delle Donne, Pisa)

Ore 15,30 Centro per la documentazione legislativa UILDM (**Simonetta Amadelli** e **Carlo Giacobini**)- Aggiornamento legislativo. Principali temi affrontati: *Nuove disposizioni in materia di accertamento dell'invalidità e dell'handicap – Lea e nuovo nomenclatore tariffario delle protesi, ortesi, ausili - Agevolazioni fiscali, tariffarie, lavorative - Le Fondazioni di Comunità – Il nuovo sito HandyLex.org*

Ore 19,00 Presentazione e lettura della relazione del Presidente Nazionale UILDM **Alberto Fontana**

Sabato 24 maggio

Ore 9,30 Saluti delle Autorità
Ospiti- Dott. **Vladimir Kosic**, assessore regionale alla Sanità del Friuli Venezia Giulia
Dott. **Mario Melazzini**, presidente AISLA
Dott. **Pietro Spirito**, direttore generale Comitato Telethon Fondazione Onlus
Dott. **Angelo Maramai**, responsabile amm.vo Comitato Telethon Fondazione Onlus
Dott. **Antonio Spinelli**, presidente FIWH (Federazione Italiana Wheelchair Hockey)

Apertura Assemblea Delegati con elezione del Collegio Nazionale dei Revisori dei Conti

Ore 9,30 Gruppo Giovani- *In vacanza senza handicap. Una persona con disabilità può organizzare un viaggio di piacere, senza dover per forza partecipare ad un ghehizzante programma per soli disabili*

-
Ore 15,30 Incontro con le Sezioni e la Direzione Nazionale- *Cos'è la Direzione Nazionale?" Servizi e adempimenti da parte delle Sezioni*

Ore 16,00 *Sociale, Tecnologia e Comunicazione insieme per un futuro migliore - Opportunità senza barriere, Cristina Greggio*, esperta di accessibilità digitale