

## **PROGRAMMI ASSEMBLEARI 2009**

### **Giovedì 21 maggio**

#### **Mattina**

**Ore 9,30**

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità  
Intervengono: dr.ssa Alfonsina De Felice – Ass. Reg. le Politiche Sociali Regione Campania  
Dott. Giampiero Griffo FISH Nazionale  
*Moderatore Anna Petrone*

**Ore 9,30**

Incontro del Gruppo Giovani

**Ore 9,30**

Servizio Civile – inizio corso “OLP”

### **Giovedì 21 maggio**

#### **Pomeriggio**

**Ore 15,30**

Servizio Civile – prosecuzione corso “OLP”

**Ore 15,30**

*“La mia autonomia”*  
Incontro con il Settore Qualità della Vita della Sezione Laziale  
Incontro con il Servizio MIDA (Mobilità Internazionale Diversamente Abili)

*“Libertà contro disabilità”* – si parlerà di Vita Indipendente  
Relatrice Francesca Penno – presidente associazione culturale Ars vivendi  
*“Vivo con l’anima e il cuore”*  
Presentazione sito web Anima e cuore  
Relatore Angelo Paone – presidente associazione Anima e Cuore  
Esperienze UILDM sul tema dell’autonomia (Milano, Modena, Monza)  
*Moderatore Stefano Borgato*

**Ore 15,30**

Aggiornamenti legislativi *a cura di Carlo Giacobini*  
- aggiornamento su Social Card  
- Bonus famiglie  
- Agevolazioni consumo energia  
- Novità legislative  
- Presentazione HandylexPress

**Ore 21,30**

Quiz *“Quanto ne sai?”* a cura del Gruppo Giovani

### **Venerdì 22 maggio**

#### **Mattina**

**Ore 9.30**

**Malattie neuromuscolari: gli attuali modelli di standard assistenziali**

*A cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM*

#### Apertura

- **Tiziana Mongini** (presidente Commissione Medico-Scientifica UILDM)

*Relazione annuale - Presentazione della nuova Commissione*

#### Intervento

- **Filippo Maria Santorelli**

*La diagnosi prenatale, dove e quando*

#### Gruppi di lavoro:

Cosa devono fare i pazienti neuromuscolari e le loro famiglie: controlli - trattamenti - riferimenti

- **Distrofie muscolari**

Coordina: **Tiziana Mongini** - Intervengono: **Nadia Cellotto, Sonia Messina, Luisa Politano e Federico Sciarra**

- **Amiotrofie spinali e altre patologie congenite**

Coordina: **Angela Berardinelli** - Intervengono: **Angela Berardinelli - Nadia Cellotto, Sonia Messina, Andrea**

**Vianello**

- **Miopatie metaboliche**

A cura di **Gabriele Siciliano**

Le domande del pubblico

Al termine dell'incontro, i componenti della Commissione Medico-Scientifica renderanno disponibile una scheda riassuntiva sui contenuti del loro intervento, da consegnare ai presenti.

Nel pomeriggio gli stessi componenti della Commissione Medica-Scientifica incontreranno - ad orari programmati - singoli pazienti o familiari, per parlare della loro specifica situazione.

**Venerdì 22 maggio**

**Pomeriggio**

**Ore 15,30**

- Relazione su invito: Domenica Taruscio (responsabile del CNMR - Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS - Istituto Superiore di Sanità)

- Incontro con la ricerca finanziata da Telethon – Bando Telethon/UILDM  
Moderatore dott.ssa Tiziana Mongini

Intervengono:

dott.ssa Anna Ambrosini, Program Manager, Ufficio Scientifico Telethon

prof.ssa Rossella Tupler – Università di Modena “Progetto Telethon/UILDM sulla FSHD”

dott. Claudio Bruno – Ospedale Gaslini di Genova “Progetto Telethon/UILDM sulle miopatie congenite”

Conclusioni a cura del prof. Giovanni Nigro

**Ore 15,30**

Gruppo Donne UILDM “ *Storie di ordinaria diversità*”

**Ore 18,30**

Lettura della relazione del Presidente Nazionale

**Ore 21,30**

La storia di Puccio, Docu-Drama-articolo 3 (documentari) e Cortometraggio “*Sala Buia*” di Barbato De Stefano

**Sabato 23 maggio**

**Mattina**

**Ore 9,30**

Apertura Assemblea - Saluti delle Autorità

dott.ssa Lucia Monaco – Direttore Scientifico Telethon \*

Nel corso della quale si procederà all'elezione del Collegio dei Proibiviri

**Pomeriggio**

**Ore 15,30**

Presentazione linee guida Nuovo Statuto Sociale

\* invitata da confermare