

**XLVIII Manifestazioni Nazionali UILDM
Lignano Sabbiadoro (Udine) - Centro Ge.Tur.**

LA UILDM E I SUOI 50 ANNI DI LOTTA

Programma

Giovedì 5 maggio 2011

“Qualcosa per cui lottare”

La giornata si articola in tre sessioni, dedicate a tematiche che riguardano l'ambito dei diritti delle persone con disabilità, su temi di attuale rilevanza, rispetto ai quali è necessaria sia un'informazione ai singoli che un'azione politica da parte dell'associazionismo.

*Le **prime due sessioni** (inclusione scolastica e accertamento, verifiche e revisioni di invalidità, handicap e disabilità) sono articolate con la medesima scansione: una scheda introduttiva; la presentazione di alcuni casi di studio; la relazione di un esperto; l'apertura alla discussione; la sintesi finale.*

*La **terza sessione**, invece, è riservata all'**osservatorio** sulle principali linee di evoluzione normativa e si articola per brevi schede sui vari argomenti, a cui segue un dibattito finale.*

La giornata è funzionale da un lato all'elaborazione delle iniziative politiche delle Sezioni UILDM nei rispettivi territori, dall'altro ad elaborare mozioni assembleari di indirizzo per l'Unione.

9.45. Apertura dei lavori.

*L'impegno politico e sociale della UILDM, **Alberto Fontana**, presidente nazionale della UILDM*

10.00 – 13.00 Prima sessione

L'inclusione scolastica: norme, servizi, competenze, azioni

Il diritto allo studio è stato il fulcro di un'azione politica, giudiziaria e rivendicativa, durata decenni, che ha sancito un principio di inclusione fondamentale per le persone con disabilità. Queste affermazioni sono spesso messe in discussione da politiche di restrizione delle spesa e da prassi amministrative e organizzative negative.

Trasporto scolastico, assistenza alla persona, sostegno: sono solo tre degli aspetti più critici su cui troppo spesso le famiglie e le associazioni devono intervenire per difendere diritti che si ritenevano ormai consolidati.

Conducono l'incontro **Maria Angela Caroppo** (UILDM Udine), **Carlo Giacobini** (Direttore HandyLex.org)

1. Il quadro normativo e organizzativo: scheda di presentazione
2. Alcuni casi di studio, a cura del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM
3. L'evoluzione della normativa sul diritto allo studio e all'inclusione scolastica, a cura di **Donatella**

- Morra**, LEDHA – Scuola (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), Milano
- Una causa collettiva per l'inclusione scolastica e contro la discriminazione, a cura di **Gaetano De Luca**, avvocato, Servizio Legale della LEDHA (Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità), Milano
 - Dibattito e interventi preordinati
 - Una sintesi: quali le azioni possibili della UILDM

15.00 – 17.00 Seconda sessione

L'accertamento, le verifiche e le revisioni di invalidità, handicap e disabilità

Il riconoscimento dello status di invalidità civile (oltre che di handicap) è il primo passaggio per l'accesso a numerose prestazioni e tutele. Questa fase è piuttosto delicata, talvolta farraginoso ed è stata oggetto di numerosi interventi normativi e amministrativi.

Sono cambiate le procedure per il riconoscimento, l'accertamento, la concessione delle provvidenze economiche; contestualmente sono stati avviati imponenti piani di verifica sulla permanenza degli stati invalidanti: i disagi, gli abusi e gli equivoci sono purtroppo quotidiani.

Conducono l'incontro: **Innocentino Chiandetti** (UILDM Udine), **Carlo Giacobini** (Direttore HandyLex.org)

- Il quadro normativo e organizzativo: scheda di presentazione.
- Alcuni casi di studio, a cura del Centro per la Documentazione Legislativa UILDM
- Gli interventi politici dell'associazionismo - interviene **Pietro Barbieri**, presidente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
- Dibattito e interventi preordinati
- Una sintesi: quali le azioni possibili della UILDM

17.00 – 18.30 – Terza sessione

L'osservatorio sulla normativa e sulle politiche per la disabilità

L'ultima sessione della giornata rappresenta l'occasione non tanto e non solo per presentare alcune novità normative, quanto piuttosto per fare il punto dell'evoluzione delle politiche a favore delle persone con disabilità e dello stato di applicazione delle relative disposizioni.

- Le agevolazioni lavorative (congedi e permessi): scheda di presentazione
- Pensionamento dei genitori delle persone con disabilità: scheda di presentazione
- Lo stato di attuazione della Legge 68/1999: scheda di presentazione
- Il Piano per la riabilitazione: scheda di presentazione
- Il ruolo, le attività e gli intenti della FISH - interviene **Pietro Barbieri**, presidente della FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap)
- Dibattito e interventi preordinati
- Una sintesi: quali le azioni possibili della UILDM

Chiusura dei lavori a cura di **Alberto Fontana**, presidente nazionale della UILDM

In parallelo

Ore 9.30-13.00 e 15.00-18.00

Servizio Civile Nazionale

Corso per OLP e Approfondimento tematiche emergenti

Venerdì 6 maggio 2011

“La Lotta alla Malattia”

Ore 9.45 – 13.00

Relazione del Presidente della Commissione Medico-Scientifica e presentazione della nuova composizione della stessa, a cura di **Paolo Banfi**

I nostri primi 50 anni: ricapitolazione storica del ruolo e delle attività della Commissione all'interno della UILDM, a cura di **Luisa Politano** e **Angela Berardinelli**

Analisi dei risultati del questionario inviato alle Sezioni UILDM sui riferimenti territoriali presenti in ambito di malattie neuromuscolari e interfaccia con i dati aggiornati del Censimento AIM, a cura di **Paolo Banfi** e **Tiziana Mongini**

La corretta comunicazione scientifica nelle malattie neuromuscolari e rare, a cura di **Stefano Borgato**

La “propedeutica” delle cellule staminali: cosa sono e a cosa servono, a cura di **Filippo Santorelli**

Lo stato dei trial clinici e delle terapie nell'amiotrofia spinale (SMA), a cura di **Enrico Bertini**

Ore 15.00 – 18.00

La Ricerca Telethon sulle Malattie Neuromuscolari e la partecipazione ai network internazionali, a cura di **Anna Ambrosini**

Le famiglie dei bambini e dei ragazzi con distrofia muscolare: carico, rete sociale e sostegno professionale, a cura di **Lorenza Magliano**

I Registri dei pazienti con malattie neuromuscolari

I registri Telethon-UILDM:

Rossella Tupler - Registro e progetti FSH

Giacomo Comi - Registro Distrofie dei Cingoli

Gabriele Siciliano - Registro malattie mitocondriali

Tavola rotonda e discussione su *Significato e uso dei registri* con R. Tupler, G. Comi e G. Siciliano.
Coordina **Anna Ambrosini**

Ore 19.00

Lettura della Relazione del Presidente Nazionale

Ore 21.30

Spettacolo video musicale **"PELLE DI SIRENA"** di **Antonietta Laterza**
a cura del **Gruppo Donne UILDM**

Sabato 7 maggio 2011

Ore 9,30

Saluti delle Istituzioni

Sono stati invitati:

Esponenti politici locali e regionali

Roberto Baldini, *Presidente Nazionale ASAMSI*

Flavio Bertoglio, *Presidente Consulta Nazionale delle MALATTIE RARE*

Daniela Lauro, *Presidente Nazionale FamiglieSMA*

Mario Melazzini, *Presidente Nazionale AISLA*

Francesca Pasinelli, *Direttore Generale TELETHON*

Vincenzo Saturni, *Presidente Nazionale AVIS*

Omero Toso, *Vicepresidente Fondazione TELETHON*

Apertura Assemblea Nazionale dei delegati

Ore 17,00

Presentazione della *"Campagna di primavera Telethon 2011"*, a cura di **Ilaria Penna** e **Rodolfo Schiavo**

Ore 18,00

Stefano Borgato e **Paolo Cominetta** presentano l'anteprima de *"I Cinquant'anni della UILDM"*,
Foto-Libro edito da UILDM – Direzione Nazionale, a cura di **Franco Bompreszi**

Sono stati invitati: **Francesca Arcadu**, **Enrico Lombardi**, **Paolo Poggi** e **Andrea Vianello** che
hanno contribuito alla realizzazione dei testi.

Ore 21,30

Buon compleanno UILDM!