



Manifestazioni Nazionali UILDM

Centro Ge.Tur. - Lignano Sabbiadoro (Udine)

24-26 Maggio 2012

Programma

Giovedì 24 maggio

Ore 9.30-12.30 – Sala Arancione (Palazzetto)

“Tra ansie e incertezze”

*Approfondimento legislativo a cura di **Carlo Giacobini***

«Sono mesi ormai che cresce la **preoccupazione** rispetto all'attuale situazione e alle prospettive future dei servizi e delle politiche per le persone con disabilità. Ripetutamente sono state diffuse notizie che indicavano come imminenti misure di rigore e di restrizione delle prestazioni e delle agevolazioni alle famiglie, ai non autosufficienti e, per l'appunto, ai disabili, secondo un criterio di selezione che tiene conto solo delle risorse disponibili e non del reale e globale bisogno.

Quel che ne risulta è un clima tutt'altro che rassicurante, anche perché molti interventi sono ancora in fase di gestazione. Ad oggi, non vi sono sostanziali novità formali, anche se il dibattito e il confronto proseguono...

La situazione è **piuttosto incerta**. La politica per la disabilità in questo momento più che mai è concentrata presso il Ministero dell'Economia piuttosto che in quello del Lavoro e delle Politiche Sociali, il che è un segnale di come l'interesse non sia certo di riforma (nel bene o nel male) del “sistema assistenziale”, quanto di raggiungimento di quel doppio obiettivo prioritario del presente Governo: pareggio di bilancio e rispetto degli accordi assunti in sede di Unione Europea. Nella migliore delle ipotesi, dunque, non ci saranno “tagli”, ma nemmeno investimenti o maggiori fondi per le politiche sociali...» (DM n. 176)

La mattinata del giovedì, dunque, si concentrerà su alcuni dei principali dilemmi degli ultimi mesi, secondo la seguente scaletta:

- Le misure anti-crisi e la situazione della politiche sociali
- La partecipazione alla spesa sociale (ISEE): prospettive
- Le provvidenze economiche per gli invalidi civili: possibili modificazioni
- Verso un nuovo sistema fiscale: quali rischi e quali compensazioni
- IMU (imposta municipale unificata): gli effetti



- Prospettive nel prepensionamento delle persone con disabilità e dei loro familiari
- Le agevolazioni lavorative: un sistema in cambiamento

Ore 15-18 - *Sala Rosa (Le Vele)*

“Auto mutuo aiuto: dal bisogno all’ascolto”

a cura della Sezione UILDM di Bologna

*«La cultura e la pratica della mutualità stanno diventando sempre più una risorsa importante nell’ambito della **promozione e protezione della salute**. Nel campo dei servizi alla persona e nelle situazioni di disagio protratto nel tempo, la cultura e la pratica della mutualità costituiscono un **terreno ideale di incontro e di crescita** comune per utenti, familiari, cittadini ed operatori, per scambiarsi esperienze e punti di vista e cercare risposte da chi ha affrontato o sta affrontando le stesse difficoltà»*

Interverranno:

Antonella Pini, dell’Unità Operativa di Neuropsichiatria Infantile dell’Ospedale Maggiore di Bologna, presidente della Sezione UILDM di Bologna e già componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Barbara Verasani, assistente sociale dello “Sportello Sociale” del Comune di S. Giovanni in Persiceto (Bologna)

Angela Lanni, consigliera della Sezione UILDM di Bologna e fondatrice del Gruppo di Auto Mutuo Aiuto “In gamba” per genitori di ragazzi con la distrofia di Duchenne

Elena Romagnoli, presidente Associazione “Terre d’AMA”

In parallelo:

Ore 15-18 - *Sala TV (Le Vele)*

“I volti delle donne quando incontrano l'handicap”

a cura del Gruppo Donne UILDM

Madri, sorelle, fidanzate, mogli, amiche e assistenti, i volti femminili quando incontrano l'handicap: come vivono questa situazione le donne che interagiscono in vari ruoli con la disabilità e quando le donne disabili sono anche queste figure

Modererà l’incontro la dott.ssa **Cinzia Doria**, psicologa dell’età evolutiva, mediatrice familiare e sociale.



Venerdì 25 maggio

“Malattie neuromuscolari: la ricerca e la presa in carico”

A cura della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Ore 9.30-12.30 - *Sala Arancione (Palazzetto)*

Presenta **Stefano Borgato**, coordinatore Commissione Medico-Scientifica UILDM

Ore 9.30

Paolo Banfi, Fondazione Don Gnocchi di Milano, presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Relazione del Presidente

Presentazione bozza di Linee Guida per le Sezioni UILDM, sulla presa in carico dei pazienti neuromuscolari

Ore 10

Andoni Urtizberea, AFM (Association Française contre les Myopathies)

Anna Ambrosini, program manager dell'Ufficio Scientifico Telethon di Milano

L'AFM e l'Europa: strategie e attività di assistenza

Ore 11

Sonia Messina, Policlinico di Messina, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Valeria Sansone, Policlinico San Donato di San Donato Milanese

La Qualità di Vita delle persone con malattie neuromuscolari

Ore 11.50

Un cuore meccanico in un ragazzo con distrofia di Duchenne. Quale futuro?

Ospiti:

Antonio Amodeo, Ospedale Bambin Gesù di Roma

Famiglia Marinelli

15.00-17.30 - *Sala Arancione (Palazzetto)*

Ore 15

Anna Ambrosini, program manager dell'Ufficio Scientifico Telethon di Milano

Il quadro della ricerca Telethon per la cura delle malattie neuromuscolari



Ore 15.30

Filippo Maria Santorelli, Fondazione Stella Maris di Calambrone (Pisa), vicepresidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Le nuove opportunità diagnostiche

Ore 16

Angela Berardinelli, Istituto Neurologico Mondino di Pavia, componente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

La ricerca delle terapie per le principali malattie neuromuscolari

Ore 16.40

Luisa Politano, Seconda Università di Napoli, vicepresidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM

Le biobanche genetiche

In parallelo:

Ore 16.40 – *Sala Rosa (Le Vele)*

Workshop (a iscrizione): *Assistenza domiciliare respiratoria: dalla teoria alla pratica*

a cura di **Paolo Banfi** e **Federico Sciarra**, UILDM Laziale, con la partecipazione di **Barbara Garabelli** e **Luciana Ptacinski**, fisioterapiste

In parallelo:

Ore 9.30-18 - *Sala Conferenze (Le Vele)*

“Progettazione sociale e Servizio Civile”

a cura dell' **Ufficio Servizio Civile UILDM**

Obiettivi

1. Rafforzare il legame e la capacità di collaborazione tra progettisti di servizio civile e referenti delle Sezioni UILDM (es. assistenti sociali, psicologi, esperti di servizi alle persone con disabilità) per leggere meglio i bisogni del territorio di riferimento e elaborare progetti di servizio civile sempre più pertinenti ai problemi reali e rilevanti.
2. Migliorare la capacità delle Sezioni di gestire e monitorare i progetti di servizio civile.



Ore 9.30

Saluti e introduzione di **Matteo Falvo** e presentazione dei relatori

Ore 10

Il ciclo di vita dei progetti di Servizio Civile (Ufficio Servizio Civile UILDM)

Ore 10.30

La progettazione sociale e la lettura dei bisogni nei territori: individuazione dei destinatari e definizione degli obiettivi (UNSC)

Ore 11.30 - *pausa*

Ore 12

La progettazione del Servizio Civile con particolare riferimento al box 6, 7 del formulario (UNSC)

Ore 15-18

Strumenti di gestione del Servizio Civile: fase di avvio e gestione della formazione (Ufficio Servizio Civile UILDM)

Ore 18.30 – Sala Arancione (Palazzetto)

Lettura della **Relazione del Presidente Nazionale**

Ore 21.30 - *Sala TV (Le Vele)*

Toccasana, una storia di volontariato e “sentimenti buoni”. Presentazione dell’omonimo libro, *Toccasana*, di **Giovanna Maria Grazian**, socia della Sezione UILDM di Vicenza, con l’intervento di **Stefano Borgato**, autore della prefazione del libro.

In parallelo:

Ore 21.30 – *Sala Conferenze (Le Vele)*

Il presidente nazionale **Alberto Fontana** e il vicepresidente nazionale **Enzo Marcheschi** incontrano le Sezioni per un confronto aperto sul tema *I rapporti delle Sezioni Provinciali con le Istituzioni e le Associazioni del territorio (l'importanza e la necessità di fare "rete") e i cittadini (cosa facciamo e con quali strumenti)*.



NB. Per tutta la giornata di venerdì nella hall del Palazzetto sarà dedicato uno spazio agli operatori del “**NUMERO VERDE STELLA**” che saranno a disposizione di quanti desiderassero ricevere materiale e informazioni in merito al servizio offerto.

Sabato 26 maggio

Ore 9.30 – Sala Arancione (Palazzetto)

Saluti delle istituzioni

Interventi degli ospiti

Apertura Assemblea Nazionale dei Delegati

In parallelo:

Ore 9.30-12.30 - *Sala Conferenze (Le Vele)*

Strumenti di gestione del **Servizio Civile**: gestione e monitoraggio delle attività e delle risorse (Ufficio Servizio Civile UILDM)

Ore 15-17 - *Sala Rosa (Le Vele)*

Proseguimento dell'**incontro con le Sezioni** avviato venerdì sera, per approfondire il tema Giornata Nazionale UILDM:

- Presentazione risultati Giornata Nazionale 2012
- Giornata Nazionale UILDM: prospettive future (Interventi preordinati delle Sezioni)