



Comunicato stampa

Vita indipendente e distrofie muscolari dei cingoli: due webinar UILDM

Mercoledì 17 e giovedì 18 giugno UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare propone due webinar per approfondire gli aspetti legati all’attivazione di percorsi di Vita indipendente e a un gruppo di patologie neuromuscolari tra le più diffuse, le distrofie muscolari dei cingoli

L’informazione sulle distrofie muscolari e i percorsi di autonomia e Vita indipendente sono ambiti sui quali UILDM-Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare si impegna da sempre perché contribuiscono a una buona qualità della vita delle persone con disabilità neuromuscolare. Per UILDM è importante creare spazi di confronto su questi temi, per offrire alle persone con disabilità, alle famiglie e agli operatori sanitari informazioni corrette per la gestione della vita quotidiana. E non solo: questi momenti di formazione vogliono anche sensibilizzare e far conoscere aspetti ancora poco conosciuti del mondo della disabilità.

Mercoledì 17 giugno alle 17 si svolgerà un webinar di approfondimento sulla **Vita indipendente** rivolto ai componenti del Gruppo giovani UILDM. Il webinar intende essere uno spazio di informazione e confronto per i giovani con disabilità neuromuscolare che vogliono sperimentarsi in percorsi che portino al raggiungimento dell’autonomia. L’incontro sarà condotto da **Marco Rasconi**, presidente nazionale UILDM e coordinatore del Centro Progetto di Vita di Ledha Milano.

Per motivi organizzativi, il webinar è a numero chiuso: per avere il link di partecipazione è necessario scrivere una mail a gruppigiovani@uildm.it.

Per approfondire alcuni temi legati alla Vita indipendente <https://vadoaviveredasolo.uildm.org/>.

Giovedì 18 giugno dalle 17.30 alle 19 la Commissione Medico-Scientifica UILDM propone un incontro formativo sulle **distrofie muscolari dei cingoli (LGMD)**, un gruppo eterogeneo di distrofie muscolari caratterizzato da debolezza prossimale dei cingoli.

Il webinar sarà tenuto dal professor **Giacomo P. Comi**, Dipartimento di Neurologia dell’Università di Milano, Fondazione IRCCS Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano.

Si parlerà di:

- nuova classificazione delle distrofie muscolari dei cingoli;
- nuove terapie sperimentali;
- Registro Telethon-UILDM per le distrofie muscolari dei cingoli (LGMD).

Sono invitati pazienti, familiari e tutti coloro che vogliono approfondire la conoscenza di queste patologie.

Per partecipare basta collegarsi alla piattaforma digitale <https://global.gotomeeting.com/join/389960829>.

Maggiori informazioni sulle distrofie dei cingoli a questo link <https://www.uildm.org/distrofie-dei-cingoli>.

UILDM nasce nel 1961 con l’obiettivo di promuovere l’inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l’abbattimento di ogni tipo di barriera, e sostenere la ricerca scientifica e l’informazione sulle distrofie e le altre malattie neuromuscolari. Ha una presenza capillare sul territorio grazie alle 65 Sezioni locali, i 3.000 volontari e i 10.000 soci, che sono punto di riferimento per circa 30.000 persone. UILDM svolge un importante lavoro in ambito sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo anche centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie.

Ufficio stampa UILDM

Alessandra Piva - 3472470786

uildmcomunicazione@uildm.it

Chiara Santato - 349 0535029

chiarasantato@uildm.it
