



Giornata Nazionale UILDM 2022: la normalità è la nostra conquista

*Dal 17 al 23 ottobre 2022 si terrà la Giornata Nazionale
dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare.*

*I volontari UILDM saranno presenti in centinaia di piazze per distribuire il caffè di UILDM e
raccogliere fondi per il progetto "E.RE. - Esistenze Resilienti".*

Padova, 17 ottobre 2022 – Sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica si svolge dal 17 al 23 ottobre la Giornata Nazionale UILDM, con il claim **"Sostienici, basta il tempo di un battito d'ali"**.

La Giornata Nazionale è l'evento che racconta l'impegno di UILDM, che da più di 60 anni è al fianco delle persone con disabilità e si fa portavoce dei loro diritti. Lottare per i diritti di chi ha una distrofia muscolare significa lavorare **per garantire quotidianamente servizi fondamentali come trasporto, assistenza e formazione per volontari, famiglie e caregiver.**

I volontari saranno presenti in centinaia di piazze per distribuire il caffè di UILDM e raccogliere fondi per il progetto "E.RE. - Esistenze Resilienti". **I contributi raccolti serviranno a finanziare 1.100.000 km di trasporto annuale con mezzi attrezzati, offrire a 20.000 persone una formazione specifica nell'ambito delle malattie neuromuscolari e garantire un migliaio di ore di consulenza sociale e/o medica a chi si rivolge a UILDM.**

Lo **spot della Giornata Nazionale 2022** racconta il desiderio di ritorno alla normalità e di quotidianità attraverso le storie di Caterina e le sue amiche che giocano in un parco inclusivo, Michela e il suo impegno nel lavoro e Mario e la sua passione per il powerchair hockey. A dare voce a Caterina, Michela e Mario sono Gabriele Corsi, Furio Corsetti e Giorgio Daviddi del **Trio Medusa** che hanno scelto, per il terzo anno consecutivo, di essere accanto a UILDM.

IL PROGETTO

«Nel 2021 abbiamo festeggiato 60 anni di attività, un anniversario importante per la nostra realtà associativa, celebrato in un momento di difficoltà per il nostro Paese, segnato dalla pandemia e dalla crisi economica. Il 2022 rappresenta per la nostra comunità il passaggio dalla celebrazione delle conquiste al ritorno alla normalità, il ritorno ad essere risorse attive delle comunità. Ma non si tratta solo di questo. Vogliamo trasmettere l'idea che ciò che viene considerato straordinario per una persona con disabilità – laurearsi, avere una famiglia, un lavoro, uscire di casa – dovrebbe essere in realtà assolutamente normale. Ecco perché il nostro impegno quest'anno è concentrato nel sostegno alle attività delle Sezioni, attraverso il progetto "E.RE.". Il progetto nasce per dare sostenibilità e futuro ai servizi che UILDM offre gratuitamente ai propri soci e utenti con malattie neuromuscolari. Servizi che aiutano a garantire il diritto alla salute e all'inclusione sociale», dichiara **Marco Rasconi**, presidente nazionale UILDM.

E.RE., avviato il 1° febbraio 2022, durerà 18 mesi, si svolgerà in 20 regioni italiane ed è finanziato anche dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Per il terzo anno consecutivo, infatti, l'associazione è entrata nella rosa dei progetti finanziati dal Ministero partecipando alla terza edizione del "bando unico" previsto dalla riforma del Terzo settore (Avviso n. 2/2020 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'articolo 72 del decreto legislativo 3 luglio 2017, n. 117 e S.M.I. – anno 2020). Il progetto si avvale della collaborazione di Cittadinanzattiva e del network dei Centri Clinici NeMO.

La Giornata Nazionale UILDM darà l'avvio ufficiale a una delle attività previste dal progetto. Si tratta del servizio **UILDM Risponde**, che si concretizza in uno Sportello Medico e uno Sociale, nati per informare le persone con



disabilità, le famiglie, i caregiver e il personale sanitario sulla presa in carico medica e sociale delle persone con patologie neuromuscolari.

Le distrofie e le altre malattie neuromuscolari sono infatti circa 200 patologie ereditarie di origine genetica che colpiscono circa 40.000 persone in Italia. Si tratta di malattie degenerative che hanno un impatto notevole sulla vita delle famiglie, dal punto di vista sanitario, sociale ed economico. L'obiettivo di Uildm Risponde è favorire una corretta comunicazione su queste patologie e sulle loro implicazioni e facilitare la condivisione delle informazioni nell'ambito della disabilità.

Lo **Sportello Sociale** risponde a quesiti di Segretariato sociale, legislativi, assistenza alla persona e tutela legale. Lo Sportello è raggiungibile telefonicamente allo 049/8021001 il lunedì, mercoledì, venerdì dalle 10 alle 12.30. In alternativa è possibile scrivere al numero 348/9292780 (Whatsapp) o alla mail: Uildmrisponde@uildm.it.

Per i quesiti di carattere medico scientifico è possibile rivolgersi allo **Sportello medico**, attivo dal lunedì al venerdì dalle 15 alle 17 al numero 049/8021001 – 348/9292780 (Whatsapp) o alla mail: commissionemedica@uildm.it. Lo Sportello nasce per dare risposte concrete agli interrogativi dei pazienti, famiglie e operatori sanitari. Uildm, attraverso le competenze della Commissione Medico – Scientifica composta da 11 volontari, specialisti esperti nelle discipline che riguardano le malattie neuromuscolari, promuove una corretta informazione sulle patologie neuromuscolari e sull'avanzamento della ricerca scientifica.

BASTA IL TEMPO DI UN CAFFÈ

Dal 17 al 23 ottobre i volontari delle 66 Sezioni Uildm in Italia distribuiranno il **caffè di Uildm**, inserito in una splendida latta di alluminio da collezione, illustrata per l'occasione dall'artista **Fabio Magnasciutti**, illustratore e vignettista noto a livello nazionale.

Il caffè di Uildm è disponibile con un'offerta minima di 10 euro a confezione nelle sedi delle Sezioni locali Uildm, oppure online con un ordine sul sito giornatanazionale.uildm.org.

Si tratta di una **pregiata miscela 100% Arabica macinata per moka prodotta dalla Torrefazione Caffè Chicco D'Oro**. Novità 2022: con il caffè, quest'anno all'interno della latta si trova una confezione di biscotti Krumiri, per una pausa dolce da vivere con gli amici.

LA GIORNATA NAZIONALE IN DIRETTA

La Giornata Nazionale sarà in diretta sulla pagina Instagram di [@uildm_nazionale](https://www.instagram.com/uildm_nazionale) con i testimonial che hanno scelto di sostenere i progetti di Uildm. Il tempo di un caffè diventa un momento per raccontare che cosa è normalità nella vita di una persona con disabilità.

Ecco gli appuntamenti:

- Giovedì 20 ottobre alle 10 il presidente nazionale Marco Rasconi sarà in diretta con il **Trio Medusa**.
- Seguirà alle 11 la diretta con **Luca Ravenna**, comico e sceneggiatore televisivo.
- Venerdì 21 ottobre alle 18 è la volta di **Laura Formenti**, attrice e comica.

AL NOSTRO FIANCO

La Giornata Nazionale Uildm 2022 è stata realizzata anche con il contributo non condizionato delle aziende **Vivisol S.r.l., Dimo Group S.r.l.** e con la sponsorizzazione di **Roche S.p.A.**

Grazie a **La7, alla piattaforma Warner Bros. Discovery e ai canali SKY**, insieme a molte altre reti TV e radio a livello locale, che in questi giorni stanno diffondendo lo spot Uildm.

Grazie ai tanti personaggi e testimonial che hanno scelto di sostenere Uildm attraverso i video di promozione della Giornata.



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 66 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 e Chiara Santato

uilmcomunicazione@uilm.it

049/8021001
