



“60 anni. È solo l’inizio”: al via gli eventi digitali UILDM

Dal 28 maggio al 10 dicembre 2021 UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare propone sei eventi digitali per celebrare i 60 anni della sua fondazione.

Padova, 19 maggio 2021 – I 60 anni di storia dell’Unione italiana Lotta alla Distrofia saranno al centro di sei eventi digitali promossi per celebrare l’anniversario della sua fondazione.

Il ciclo di incontri “**60 anni. È solo l’inizio**” vuole raccontare l’impegno di UILDM, dei soci e dei volontari in questi 60 anni al fianco delle persone con una malattia neuromuscolare.

Ogni webinar affronterà un tema specifico: **la comunicazione inclusiva, lo sport, la ricerca scientifica e la presa in carico della persona con una malattia neuromuscolare, l’inclusione scolastica e lavorativa, la qualità della vita, le conquiste di questi anni e le sfide del futuro.**

Gli appuntamenti saranno arricchiti dalle testimonianze dei volontari UILDM, dagli interventi di esperti del settore e dal contributo dei rappresentanti del mondo del Terzo Settore e delle Istituzioni.

“60 anni. È solo l’inizio” ha ottenuto il patrocinio di FISH, la Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap, di cui UILDM fa parte.

«60 anni è un compleanno importante. Guardando al cammino percorso sin qui, siamo fieri e grati per tutto quello che abbiamo realizzato. **Con gli eventi dei prossimi mesi vogliamo ripercorrere il nostro cammino, guardare insieme agli obiettivi raggiunti e puntare a nuovi traguardi.** Vogliamo continuare a stare accanto alle persone con distrofia muscolare. UILDM rappresenta un’opportunità per chi ha una malattia neuromuscolare. L’opportunità di scegliere, di sperimentarsi in percorsi di autonomia, di essere soggetto attivo nella propria comunità. Desidero ringraziare FISH per il sostegno ai nostri eventi. Un grazie particolare va anche agli ospiti dei nostri appuntamenti per il contributo che porteranno alla nostra riflessione», dichiara Marco Rasconi, presidente nazionale UILDM.

Ecco il calendario completo:

- 28 maggio: **Comunicazione inclusiva – Le parole si trasformano in azioni per costruire un mondo inclusivo.**
- 25 giugno: **Sport per tutti – Lo sport come strumento per misurarsi e sviluppare autonomia.**
- 16 luglio: **Alla ricerca di una cura – L’impegno di Fondazione Telethon e dei Centri NeMO per la distrofia e le altre malattie neuromuscolari.**
- 17 settembre: **Scuola & Lavoro – Buone prassi per l’inclusione e la Vita indipendente.**
- 15 ottobre: **Benessere e qualità della vita – Quali strumenti per migliorare il quotidiano delle persone con distrofia muscolare.**
- 10 dicembre: **Le conquiste e le prossime sfide – Dai traguardi raggiunti a quelli che ci aspettano: 60 anni di UILDM.**



Tutti i webinar avranno inizio alle 17.30, ed è possibile iscriversi sul sito uildm.org o scrivendo a uildmcomunicazione@uildm.it.

UILDM – 60 anni di storia

Nata nel 1961, grazie all'opera instancabile di Federico Milcovich e di un gruppo di sostenitori, UILDM fin dall'inizio si è battuta per trovare una cura alle distrofie muscolari, patologie degenerative poco note alla maggior parte delle persone.

Solo 6 anni dopo, nel 1967, nascono già le prime 12 Sezioni UILDM e alcuni medici cominciano a discutere di distrofia muscolare e a organizzare convegni. I soci, i volontari, le famiglie iniziano a mobilitarsi, a far conoscere l'associazione attraverso attività e manifestazioni. UILDM comincia anche ad aprirsi a una dimensione europea e mondiale, in contatto con associazioni che si occupano di malattie neuromuscolari. È da questi scambi di esperienze che si diffonde negli anni '90 l'idea che anche le persone con distrofia muscolare possono praticare sport. Arriva infatti dall'Olanda il powerchair hockey, portato in Italia proprio dal Gruppo Giovani UILDM nel 1992. Dagli Stati Uniti e il Nord Europa, inoltre, giungono le esperienze di Vita indipendente e di costruzione di percorsi di autonomia personale, concetto che diventerà uno dei capisaldi dell'azione di UILDM.

Dal punto di vista medico e della ricerca scientifica, tanti passi sono stati fatti nella conoscenza delle malattie neuromuscolari. Il primo è rappresentato dalla scoperta nel 1987 che la mancanza di una proteina, la distrofina, è la causa delle forme di distrofie muscolari più comuni. Questa scoperta è considerata un punto di svolta nella storia delle malattie neuromuscolari. Anche in questo campo UILDM ha sempre offerto un contributo fondamentale, con l'arrivo nei primi anni '90 di Telethon in Italia, realtà che ha dato nuovo impulso alla ricerca sulle patologie neuromuscolari e genetiche in generale.

UILDM è sempre stata a supporto della ricerca medica e scientifica, grazie all'intensa attività delle Sezioni sul territorio italiano. Questo sostegno si è concretizzato anche nella nascita dei Centri Clinici NeMO, strutture dove il centro di tutto è la persona con malattia neuromuscolare e i suoi bisogni. Il primo Centro NeMO è nato a Milano nel 2007, mentre l'ultimo, il settimo, è stato aperto a inizio del 2021 a Trento.

Seguici su uildm.org, [Facebook](#), [Twitter](#), [Instagram](#), [LinkedIn](#) e sul nostro canale [Youtube](#).

Per partecipare agli eventi vai su uildm.org o scrivi a uildmcomunicazione@uildm.it.

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

uildmcomunicazione@uildm.it

049/8021001
