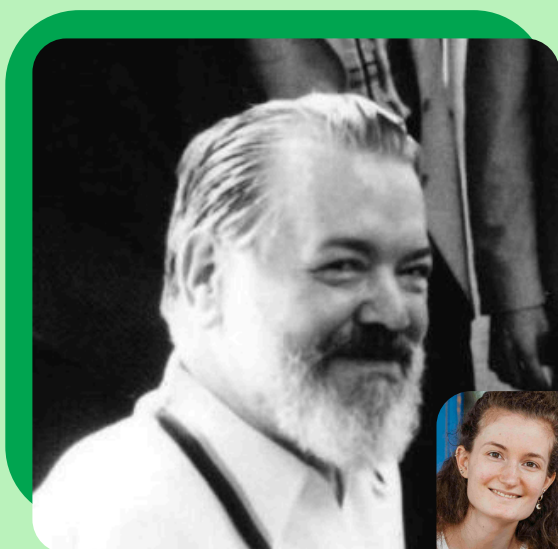


MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM

22 - 23 maggio 2026



Hotel Crowne Plaza
Via Po, 197- Padova

da 65 anni, insieme

VENERDÌ 22 MAGGIO

Le sessioni si terranno in italiano, a eccezione della sessione scientifica internazionale sugli aspetti cardiorespiratori, che sarà accompagnata da traduzione simultanea eng > ita

MATTINO

SALA DELLE FESTE

09.30-11.30 - **Cerimonia di apertura e saluti istituzionali: 65 anni di UILDM**

conducono: Stefania Pedroni, Presidente nazionale UILDM;
Alessandro Boccignone, Direttore Scientifico DM RiAbilita

11.30-13.00 - **Insieme per il diritto alla mobilità, anche in aereo**

intervengono: Mark De Laurentiis, Direttore Tutela dei Diritti del Passeggero ENAC;
Vincenzo Falabella, Presidente nazionale FISH;
Michele Adamo, Segretario nazionale UILDM e Consigliere nazionale FISH

SALA KANDINSKIJ

10.00-13.00 - **Sessione scientifica internazionale sugli aspetti cardiorespiratori**
a cura della Commissione medico-scientifica UILDM

programma nelle pagine successive

13.00-15.00 - Pranzo (Sala Mirò)

POMERIGGIO

SALA DELLE FESTE

15.00-16.30 - **Il Gruppo Giovani incontra Lisa Noja**

interviene: Lisa Noja, Consigliera della Regione Lombardia

16.30-18.00 - **Sostegninrete, la piattaforma che crea indipendenza**

intervengono: Sezione UILDM Bologna, Sezione UILDM Milano, Sezione UILDM Pisa

SALA KANDINSKIJ

15.00-16.30 - **Dalla storia naturale all'evidenza clinica: il ruolo dei registri**

a cura di Fondazione Telethon

programma nelle pagine successive

16.30-18.00 - **La gestione del dolore nelle patologie neuromuscolari**

a cura della Commissione medico-scientifica UILDM

programma nelle pagine successive

SERA

SALA MIRÒ

18.00-20.00 - **Aperitivo**

SALA DELLE FESTE

20.00-23.00

Relazione Presidente Nazionale, a seguire cena associativa

Smartclick UILDM, intrattenimento con Quiz, aperto a tutti

SABATO 23 MAGGIO

Le sessioni si terranno in italiano, a eccezione della sessione scientifica internazionale sugli aspetti cardiorespiratori, che sarà accompagnata da traduzione simultanea eng > ita

MATTINO

SALA DELLE FESTE

10.00-11.30 - **Confindustria Dispositivi Medici e accesso agli ausili**

intervengono: Elena Menichini, Presidente Associazione Ausili di Confindustria Dispositivi Medici; Paola Rizzitano, Consigliere nazionale AISLA;
modera: Alberto Fontana, Segretario Fondazione Serena

11.30-13.00 - **UILDM e Fondazione Telethon: strategie e azioni per l'anno 2026/2027**

a cura di: Riccardo Scivoletto, Coordinatore Nazionale Area Gestione Volontari e Sviluppo Campagne, Fondazione Telethon; Veronica Malatesta, Barbara De Bonis, Rodolfo Schiavo, Area Gestione Volontari e Sviluppo Campagne, Fondazione Telethon

SALA KANDINSKIJ

9.30-11.30 - **Sessione scientifica di aggiornamento alle famiglie**

a cura della Commissione medico-scientifica UILDM

programma nelle pagine successive

11.30-13.00 - **Tavola rotonda con le Associazioni dei pazienti**

Il paziente al centro della valutazione del farmaco: che valore dare a innovatività, benessere e qualità della vita?

moderano: Cristina Sancricca, Fondazione UILDM Lazio, Neurologia
Nicla Panciera, giornalista scientifica

programma nelle pagine successive

13.00-15.00 - Pranzo (Sala Mirò)

POMERIGGIO

SALA DELLE FESTE

15.00-18.00 - **Assemblea nazionale UILDM**



SALA KANDINSKIJ



La sessione si terrà in inglese
con traduzione simultanea eng > ita

SESSIONE SCIENTIFICA INTERNAZIONALE SUGLI ASPETTI CARDIORESPIRATORI | 10.00-13.00

Moderatrici: Gerardina Lardieri, ASUGI Struttura Complessa Cardiologia, Gorizia-Monfalcone, Cardiologia; Chiara Calore, Azienda Ospedaliera di Padova e AULSS 6 Euganea, Cardiologia

- **Il burden cardiorespiratorio nelle malattie neuromuscolari: interdipendenza cuore-polmone**
The Cardiorespiratory Burden in Neuromuscular Diseases: Heart-Lung Interdependence
Andrea Vianello, Dipartimento cardio-toraco-vascolare e sanità pubblica, Università di Padova, Pneumologia
- **Coinvolgimento cardiaco nelle malattie neuromuscolari: visione d'insieme con focus su registri e ricerca**
Cardiac Involvement in Neuromuscular Diseases: An Overview with a Focus on Registries and Research
Karim Wahbi, Professore di Cardiologia presso l'Université de Paris, Direttore del Centro di riferimento per le cardiomiopatie neuromuscolari, Hôpital Cochin (AP-HP)
- **Genetica cardiovascolare: una panoramica**
Cardiovascular Genetics: An Overview
Elizabeth M. McNally, Cardiologa e genetista umana, Direttrice del Center for Genetic Medicine, Feinberg School of Medicine, Northwestern University, Chicago
- **Terapie cardiologiche nelle malattie neuromuscolari: farmacoterapia e device, fino al trapianto cardiaco**
Cardiac Therapies in Neuromuscular Diseases: Pharmacological Treatment and Devices - Up to Heart Transplantation
Chet R. Villa, Cardiologo pediatra, Heart Failure & Transplantation, Cincinnati Children's Hospital Medical Center
- **Tavola rotonda conclusiva: esperienze a confronto e discussione**
Closing Roundtable: Sharing and Discussing Perspectives Across Experiences
Introduzione a cura di:
Kathryn Bryant, Fondatrice di The Speak Foundation
"La voce dell'associazione: un progetto condiviso per la presa in carico neuromuscolare";
Elena Sommariva, Unit of Inherited Cardiomyopathies, Centro Cardiologico Monzino IRCCS;
Angela Serena Maione, iPSC Facility for Cardiac Modelling and Function,
Centro Cardiologico Monzino IRCCS
"Caratterizzazione in vitro della disfunzione cardiaca secondaria a Distrofia dei Cingoli"



SALA KANDINSKIJ

DALLA STORIA NATURALE ALL'EVIDENZA CLINICA: IL RUOLO DEI REGISTRI | 15.00-16.30

Moderatrice: Danila Baldessari, Direzione Ricerca, Area neuromuscolare, Fondazione Telethon, Milano

- **Registro FSHD e Distrofie dei Cingoli**
Massimiliano Filosto, Centro Clinico NeMO Brescia (Gussago), Università di Brescia;
Giacomo Comi, Fondazione IRCCS Ca' Granda Policlinico, Università di Milano,
Centro Dino Ferrari
- **Storia naturale BMD**
Elena Pegoraro, Dipartimento di Neuroscienze, Università di Padova
- **Piattaforma DMD**
Eugenio Mercuri, Neuropsichiatria infantile, Policlinico A. Gemelli,
Università Cattolica di Roma
- **Registri TREAT-NMD, per una prospettiva internazionale**
Michela Guglieri, John Walton Muscular Dystrophy Research Centre, Institute of Genetic
Medicine, Newcastle upon Tyne Hospitals NHS Trust, UK

LA GESTIONE DEL DOLORE NELLE PATOLOGIE NEUROMUSCOLARI 16.30-18.00

Moderatrici: Marina Pedemonte, U.O.C. Neurologia Pediatrica e Malattie Muscolari, IRCCS G. Gaslini, Genova, Pediatria; Cristina Sancricca, Fondazione UILDM Lazio, Neurologia

- **Perché il dolore nelle malattie neuromuscolari? Cause e terapia farmacologica**
Antuan Divisic, U.O.S. Analgesedazione Procedurale e Accessi Vascolari,
U.O.C. Hospice Pediatrico, Dipartimento Salute Donna e Bambino,
Azienda Ospedaliera Università di Padova
- **Oltre i farmaci: interventi riabilitativi per il dolore nelle malattie neuromuscolari**
Sara Lupone, Centro Clinico NeMO Ancona, Fisioterapia respiratoria
- **Terapie complementari/alternative per il dolore: cosa sappiamo e come orientarsi**
Elena Carraro, Polo di Conegliano-Pieve di Soligo (TV), IRCCS "E. Medea",
Associazione La Nostra Famiglia, Medicina fisica e riabilitazione



SALA KANDINSKIJ

SESSIONE SCIENTIFICA DI AGGIORNAMENTO PER LE FAMIGLIE 9.30-11.30

Moderatrici: Giulia Ricci, Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Università di Pisa, Neurologia;
Cristina Sancricca, Fondazione UILDM Lazio, Neurologia

- **Mantenere l'autonomia nell'insufficienza respiratoria: l'esperienza dei due corsi di riabilitazione respiratoria**
Alessia Fabiano, Azienda USL Romagna Infermi Hospital, Rimini, Pneumologia;
Sara Lupone, Centro Clinico NeMO Ancona, Fisioterapia respiratoria
- **Aggiornamenti sulle nuove terapie**
Federica Ricci, AO Regina Margherita, Sant'Anna, Università di Torino,
Neuropsichiatria infantile
- **Screening neonatali e tecniche diagnostiche di ultima generazione: stato dell'arte**
Dario Ronchi, Centro Dino Ferrari, Dipartimento di Fisiopatologia Medica e
Chirurgica e dei Trapianti, Università degli Studi di Milano, Genetica
- **Approfondimento sui nuovi LEA**
Antonio Trabacca, Polo Ospedaliero Scientifico di Neuroriabilitazione di Brindisi
Associazione La Nostra Famiglia, IRCCS "E. Medea", Neurologia
- **Nuovi ausili, dispositivi "wearable" e intelligenza artificiale**
Massimiliano Filosto, Centro Clinico NeMO Brescia, Università di Brescia, Neurologia

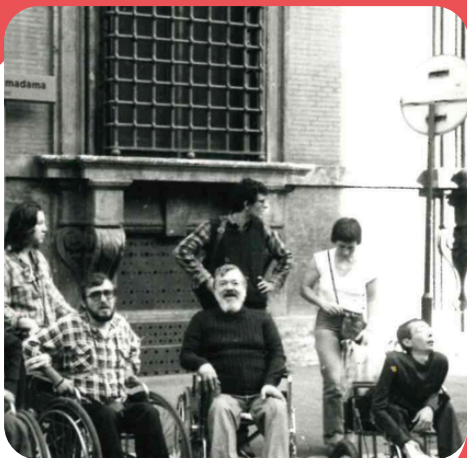
TAVOLA ROTONDA CON LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI 11.30-13.00

Moderatrici: Cristina Sancricca, Fondazione UILDM Lazio, Neurologia
Nicla Panciera, giornalista scientifica

- **Il paziente al centro della valutazione del farmaco: che valore dare a innovatività, benessere e qualità della vita?**

MANIFESTAZIONI NAZIONALI UILDM

22 - 23 maggio 2026



uildm.org