
Disabilità: Uildm, oggi pomeriggio un incontro sull'impegno di Fondazione Telethon e Centri Nemo per distrofia e altre malattie neuromuscolari”

Presa in carico e ricerca scientifica in ambito neuromuscolare saranno al centro dell'evento digitale “Alla ricerca di una cura - L'impegno di Fondazione Telethon e dei Centri Nemo per la distrofia e le altre malattie neuromuscolari”, organizzato da Uildm-Unione italiana lotta alla distrofia muscolare per i 60 anni dell'associazione. L'appuntamento è in programma oggi, alle 17.30, sulla piattaforma Zoom. L'evento è dedicato al racconto dell'impegno di Uildm, dei Centri clinici Nemo e di Fondazione Telethon a sostegno della ricerca scientifica e della presa in carico delle persone con una malattia neuromuscolare. Da 30 anni le storie di queste tre realtà si intrecciano fittamente tra loro: è proprio grazie a Uildm che nei primi anni '90 Telethon arriva in Italia. Nel 2007, l'alleanza tra Uildm, Fondazione Telethon e le associazioni che si occupano di malattie neuromuscolari porta alla nascita del primo Centro Clinico Nemo a Milano, cui faranno seguito negli anni successivi quelli di Arenzano, Messina, Roma, Napoli, Brescia e Trento. Attraverso il contributo degli ospiti che interverranno, Uildm intende mettere in luce la necessità di trovare una cura alle malattie neuromuscolari e, allo stesso tempo, l'importanza del prendersi cura come elementi essenziali per offrire una buona qualità della vita. Interverranno: Alberto Fontana, presidente dei Centri clinici Nemo e consigliere nazionale Uildm, Francesca Pasinelli, direttore generale di Fondazione Telethon, Massimiliano Filosto, vice presidente della Commissione medico-scientifica Uildm e direttore clinico di Nemo Brescia, Giulio Pompilio, direttore scientifico dell'Istituto Monzino e coordinatore di un progetto finanziato dal Bando Telethon-Uildm 2019, Lina Chiaffoni, volontaria Uildm. 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 e per i diritti delle persone con disabilità. Il ciclo di incontri “60 anni. È solo l'inizio” vuole raccontare l'impegno di Uildm, dei soci e dei volontari al fianco delle persone con una malattia neuromuscolare. Ogni webinar affronta 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. “60 anni. È solo l'inizio” ha ottenuto il patrocinio di Fish-Federazione italiana per il superamento dell'handicap, di cui Uildm fa parte.

Gigliola Alfaro