

Comunicato Stampa

Roma, 15 giugno 2023

Giornata Mondiale Distrofia Facio-Scapolo-Omerale (FSHD)

La ricerca ed i trial terapeutici, l'orientamento e il sostegno dell'Associazione, il coinvolgimento delle istituzioni sociosanitarie per curare, accompagnare e garantire i diritti ai pazienti ammalati di Distrofia Facio-Scapolo-Omerale (FSHD) e alle loro famiglie

HALL POLICLINICO AGOSTINO GEMELLI

Martedì 20 giugno ore 10.30 – 17.00

In occasione della Giornata Mondiale dedicata all'FSHD – Distrofia Facio-Scapolo-Omerale, l'Associazione **FSHD Italia APS** organizza una giornata di approfondimento su questa malattia genetica suddivisa in tre sessioni.

Dopo i saluti ai partecipanti da parte della Presidente dell'Associazione FSHD Italia APS, Liliana Ianulardo e dell'On. Erica Battaglia, Presidente Commissione VI Cultura, Politiche Giovanili e Lavoro, sarà proiettato un video dell'attore **Roberto Ciufoli**, cui verrà consegnata una targa di riconoscimento in qualità di testimonial. Interverrà la Presidente di Uniamo - Federazione Italiana Malattie Rare, Annalisa Scopinaro.

A seguire, il professor Enzo **Ricci**, responsabile della UOS Distrofie Muscolari della Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli e referente scientifico dell'Associazione FSHD Italia APS, coordinerà la prima sessione: **“Aggiornamento scientifico sui trial terapeutici e le principali linee di ricerca sulla FSHD”, che vedrà l'intervento di ricercatori clinici e ricercatori di base attivamente impegnati nel campo della FSHD**, e di Eva R. Chin, Executive Director di Solve FSHD (Canada).

“Siamo in una fase nuova – sottolinea il professor Ricci – una fase in cui trial terapeutici sono in corso per la FSHD ed altri stanno per partire. Ciò potrebbe aprire la strada verso nuove ed incoraggianti terapie in un tempo non lontano. Per raggiungere i risultati per i quali in tutto il mondo stiamo lavorando, è fondamentale continuare a credere e a investire nella ricerca così come è necessario continuare a credere nel ruolo delle Associazioni dei pazienti, che stanno dando un impulso straordinario alla ricerca e sono di grande supporto per l'orientamento ed il sostegno ai pazienti e alle loro famiglie. Inoltre – conclude Ricci – è necessario progettare e perfezionare dei modelli di intervento nei servizi sociosanitari per garantire ai pazienti il diritto alla cura e una piena inclusione nella società”.

Organizzato da



www.fshditalia.org



Con il Patrocinio di:



La seconda parte della giornata sarà dedicata a:

“Le prospettive, le attività le esperienze dell’associazione FSHD Italia APS”

Dopo i saluti affidati a **Marco Rasconi** – Presidente nazionale della Uildm, seguirà un confronto tra la psicologa **Maria Pariano** che sarà intervistata da **Caterina Dietrich** (vicepresidente di FSHD Italia APS) e autrice del volume “Frammenti di me”.

Saranno presentati i libri del consigliere Angelo De Florio “Memorie di un distrofico” e curatore della raccolta collettiva “Storie Diverse – La normalità del disagio”.

In collegamento avremo **Nello Capuano**, il giovane associato che grazie al suo attivismo multimediale è stato nominato **Alfiere della Repubblica** dal Presidente della Repubblica, Sergio Mattarella.

La terza sessione verterà su **Riforme in atto relative alle leggi sulla disabilità e sulle malattie rare. Costruzione di percorsi integrati per la presa in carico e la continuità assistenziale per i pazienti con Distrofia Muscolare FSHD. Il modello Ospedale Gemelli e Centro Clinico Nemo.**

Coordinerà **Antonio Pelagatti**, esperto e consulente del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, intervorranno On. Chiara Colosimo, Presidente della Commissione parlamentare antimafia; Prof. Nicola Panocchia, - Responsabile UOS Emodialisi, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS di Roma – Coordinatore Comitato scientifico “Carta dei Diritti delle persone con disabilità in ospedale; Prof. Mario Sabatelli Direttore del Centro Clinico NEMO ADULTI, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS - Responsabile scientifico AISLA; Dott.ssa Cristina Sancricca (Neurologa, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS e Direttore sanitario della Fondazione UILDM Lazio); Michele Adamo, Consigliere nazionale di Giunta per FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell’Handicap e Segretario della UILDM); Dr. Massimo Taglioni, Direttore Amministrativo presso la Fondazione UILDM Lazio; Dott.ssa Paola Binetti, Responsabile nazionale ufficio Pari Opportunità dell’UDC.

“Abbiamo organizzato questo convegno – sottolinea la presidente di FSHD Italia APS – **Liliana Ianulardo** perché è molto importante, per noi pazienti e per le famiglie, essere informati sugli avanzamenti della ricerca, sugli importanti studi che si fanno al Policlinico Gemelli, sul sostegno che possiamo darci l’un l’altro e sui diritti che come singoli e come associazione possiamo rivendicare nelle sedi istituzionali e nella società”.

Per informazioni contattare:

FSHD Italia APS

info@fshditalia.org

cell. 3921552183

Organizzato da



www.fshditalia.org



Con il Patrocinio di:

