



IN COLLABORAZIONE CON



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
ODV



ASSOCIAZIONE ITALIANA
MIOLOGIA
ITALIAN ASSOCIATION OF MYOLOGY

CON IL PATROCINIO DI:



XI CONVEGNO NAZIONALE FSHD

20 GIUGNO 2025

ZEST HUB - Via Marsala 29 H, Roma Termini

Programma

8:30 - 9:00 | Registrazione

Presenta: **Gino Giaculli** (Giornalista e scrittore)

9:00 - 10:45 | La strada percorsa insieme per la comprensione della FSHD

Moderano: **Enzo Ricci** (Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, Responsabile Scientifico FSHD Italia) e **Gabriele Siciliano** (Università degli Studi di Pisa, [AOU Pisana](#))

- **Anna Ambrosini** (Fondazione Telethon ETS, Responsabile Area Ricerca) – *Il sostegno di Fondazione Telethon alla ricerca sulla FSHD*
- **Emiliano Giardina** (Università degli Studi di Roma Tor Vergata, Clinica Santa Lucia) - *Le nuove prospettive della diagnosi genetica, anche prenatale e preimpianto*
- **Susanna Costa** (FSHD Italia) – *L'inseminazione in vitro e la diagnosi genetica preimpianto nella prospettiva del paziente*
- **Massimiliano Filosto** (Università degli Studi di Brescia; Centro Clinico NeMO di Brescia per le Malattie Neuromuscolari) - *Presentazione del gruppo clinico italiano AIM-FSHD*
- **Giulia Ricci** (Università degli Studi di Pisa, AOU Pisana) - *Il progetto del gruppo clinico AIM-FSHD per un registro italiano della FSHD*
- **Tiziana Mongini** (Università degli Studi di Torino, Città della Salute e della Scienza di Torino) - *Gli studi di storia naturale sulla FSHD*

Q&A

10:45 - 11:15 | Coffee break

11:15 - 12:45 | I diritti delle persone affette da FSHD

Moderata: **Sen. Paola Binetti** (Neuropsichiatra infantile)

- **Antonio Condorelli** (Vice Presidente FSHD Italia APS) – *Le domande della comunità FSHD alle istituzioni*
- **Svetlana Celli** (Presidente Assemblea Capitolina, Osservatorio per la disabilità del Comune di Roma)

L'evento è realizzato col contributo non condizionante di:



Il light lunch è gentilmente offerto da:



XI CONVEGNO NAZIONALE FSHD

20 GIUGNO 2025

ZEST HUB - Via Marsala 29 H, Roma Termini

- **On.le Alessandra Locatelli (Ministra per le disabilità)** – *L'azione del Governo a sostegno delle persone disabili: il decreto sulla disabilità e l'istituzione del Garante [intervento videoregistrato]*
- **Sen. Beatrice Lorenzin** – (Senatrice della Repubblica, ex Ministra della salute) – *Il ruolo delle associazioni dei pazienti nel processo di autorizzazione dei farmaci e di valutazione delle tecnologie sanitarie*
- **Erica Battaglia** (Presidente Commissione VI Cultura, Politiche Giovanili e Lavoro del Comune di Roma) – *Le politiche a favore di inclusione e disabilità del Comune di Roma*
- **Fabrizia Favalli** (INPS) – *Le linee guida INPS per la FSHD: risvolti concreti per i pazienti e le loro famiglie*
- **Antonio Pelagatti** (Autorità Garante Nazionale dei diritti delle Persone con disabilità) – *Difendere i diritti, promuovere la dignità: la missione dell'Autorità Garante*

12:45 – 13:15 | Il benessere psicofisico delle persone affette da FSHD

Modera: **Lucia Ruggiero** (Università “Federico II” di Napoli, AOU “Federico II” di Napoli)

- **Maria Pariano** (Psicoterapeuta e psicologa) – *Vivere la malattia degenerativa: implicazioni psicologiche e relazionali*
- **Giuseppe D'Antona** (Università degli Studi di Pavia, Centro di Medicina dello Sport di Voghera) - *Esercizio fisico nella FSHD: un approccio indispensabile o un rischio evitabile?*

13:15 – 14:30 | Light lunch e networking

14:30 – 15:30 | Le associazioni dei pazienti: dalla buona volontà dei pochi alla forza dei molti

Modera: **Stefania Pedroni** (Vice Presidente UILDM)

- **Mark Stone** (FSHD Society), **Marco Rasconi** (UILDM) e **Ria De Haas** (FSHD Europe) – *Messaggi di salute videoregistrati*
- **Domenico Muratori** (FSHD Italia) - *Il Progetto Mercury: un nuovo modello di collaborazione per le malattie rare*
- **Maria Giovanna Tortora** (UILDM) – *Il Gruppo FSHD di UILDM: dai bisogni non soddisfatti alla forza del gruppo*
- **Fabio Amanti** (Presidente Consulta Malattie Neuromuscolari ETS) – *Cosa può fare la nuova Consulta per la comunità delle persone affette da malattie neuromuscolari*

L'evento è realizzato col contributo non condizionante di:



IN COLLABORAZIONE CON



UNIONE ITALIANA LOTTA
ALLA DISTROFIA MUSCOLARE
ODV



ASSOCIAZIONE ITALIANA
MIOLOGIA
ITALIAN ASSOCIATION OF MYOLOGY

CON IL PATROCINIO DI:



XI CONVEGNO NAZIONALE FSHD

20 GIUGNO 2025

ZEST HUB - Via Marsala 29 H, Roma Termini

15:30 - 17:15 | La strada percorsa insieme verso una cura per la FSHD

Modera: **Giovanni Leonardi** (Ministero della Salute, Direttore Area Ricerca)

- **Mauro Monforte** (Policlinico Gemelli di Roma) - *Lo stato attuale dei trial clinici sulla FSHD*

Cos'è un trial clinico: punti di vista a confronto

- **Valeria Sansone** (Università degli Studi di Milano; Centro Clinico NeMO di Milano per le Malattie Neuromuscolari) - *L'esperienza dello sperimentatore*
- *La testimonianza di un paziente*

Tavola rotonda: Le principali sperimentazioni cliniche in atto presentate dall'industria farmaceutica

- **Avidity Biosciences - Valeria Sansone** (Università degli Studi di Milano; Centro Clinico NeMO di Milano per le Malattie Neuromuscolari)
- **Sarepta/Arrowhead**
- **Università di Nizza - Sabrina Sacconi** (Université Côte d'Azur, Centre Hospitalier Universitaire de Nice)

Q&A

17:15 - 17:30 | Conclusioni e saluti

L'evento è realizzato col contributo non condizionante di:



Il light lunch è gentilmente offerto da:

