



## Newsletter Ottobre 2020 II

**Prossimo incontro mondiale dell'Alleanza FSHD si terrà l'8 dicembre 2020**, dalle 9:00 alle 10:30 (ET). Salva la data per il nostro prossimo webinar. La dottoressa Katy Eichinger dell'Università di Rochester parlerà di terapia fisica e discuteremo su come sviluppare la formazione sulla FSHD per i PT in tutto il mondo.

Non esitate a invitare medici e fisioterapisti a unirsi a noi.

### *Notizie dal mondo FSHD*

#### **Da giugno (Società FSHD)**

##### **Research & Medical News**

2021 Il Congresso internazionale di ricerca si terrà dal 24 al 25 giugno a Leiden, Paesi Bassi.

Università FSHD - Domande e risposte sulla distrofia muscolare dell'FSH con Kathryn Wagner, MD PhD. Il dottor Wagner, leader mondiale nella cura e nella ricerca clinica sulla FSHD, risponde ad alcune delle domande più frequenti sulle FSHD

##### **notizie che puoi usare per sei**

rimanere attivi mentre a casa. In questo webinar registrato, Julie Hershberg, PT, DPT, NCS, presenta i benefici basati sull'evidenza della terapia fisica per la FSHD e dimostra alcuni esercizi che le persone possono fare a casa.

#### **Da Manuel e Maria (FSHD Spagna)**

FSHD Spagna in corso:

L'Associazione Spagnola di Distrofia Muscolare Facioscapolo-omerale (FSHD-Spagna) è stata creata nel 2016 e facciamo anche parte di FSHD Europe, Feder e la Federazione ASEM (Associazione Spagnola di Malattie Neuromuscolari).

Dal 2018 abbiamo tenuto due congressi internazionali che sono stati molto apprezzati dalla comunità scientifica.

Ogni anno effettuiamo diverse campagne di sensibilizzazione: a Natale, il 21 giugno (Giornata mondiale della FSHD) e il 15 novembre (Giornata delle malattie neuromuscolari).

Partecipiamo a Galas ed

eventi di solidarietà, mercatini di beneficenza, pubblicazione trimestrale di una Newsletter, contattiamo celebrità del mondo del cinema, teatro, televisione, YouTuber, influencer ... Ci muoviamo sui social network attraverso Facebook, Instagram, Twitter. Raccogliamo fondi tramite Teaming, Crowdfunding, Merchandising e pubblichiamo una serie di podcast settimanali con testimonianze dei nostri associati.

Al momento FSHD Spagna è impegnata con un crowdfunding. L'obiettivo è quello di ottenere 2000 euro che copriranno le spese di pubblicazione di un libro con testimonianze della FSHD "Sognare ci rende forti". Questi racconti sono stati scritti da pazienti con FSHD e dai loro parenti. Speriamo di poterlo raggiungere! Aiutaci a diffondere la nostra campagna!

#### **Da Kees (FSHD Stitching, Paesi Bassi)**

L'olandese FSHD Stichting è, come tutte le agenzie di finanziamento, influenzata dalle implicazioni di Corona. Abbiamo dovuto annullare la maggior parte delle nostre attività di

raccolta fondi. Fortunatamente, avevamo riserve sufficienti per onorare tutti i nostri impegni per l'anno 2020. Quest'anno siamo in grado di finanziare 5 entusiasmanti progetti FSHD nei Paesi Bassi. Per il prossimo anno contiamo su un vaccino contro Corona e stiamo pianificando diversi eventi di raccolta fondi. Stiamo anche esplorando nuovi modi per raccogliere fondi.

Siamo molto soddisfatti dei progressi compiuti da Facio Therapies, la società che abbiamo fondato nel 2015. Sono vicini alla preparazione del primo test sull'uomo.

### Da Nahuel (Argentina)

Il 26 settembre, la FSHD Argentina ha organizzato la prima conferenza latinoamericana sulla FSHD. I relatori principali sono stati la Dott.ssa Rosa (Argentina), la Dott.ssa Urtizbera (Francia), la Dott.ssa Harper (USA) e il Lic. Hervías (Cile). L'evento ha avuto 200 partecipanti da tutta l'America Latina e dalla Spagna. Di conseguenza, il nostro registro dei pazienti è aumentato del 45%.

Trovi qui [la registrazione](#) e il volantino.

È stato un momento incredibile per la nostra comunità.

### Da Pierre (Amis FSH, Francia)

Nel luglio scorso, creazione della nostra **Fondazione DUX** per i

bambini FSHD sotto l'egida della Fondazione Saint-Pierre, l'obiettivo è prendersi cura dei nostri bambini miopatici, aiutarli a combattere contro la FSHD e fornire loro benessere convivono con la loro patologia.

Il nostro primo **Grant** finanzia 3 progetti per la ricerca scientifica per una cura per la FSHD:

- Studio di partner proteici DUX4 / 4c in FSHD per definire nuovi target terapeutici (Frédérique Coppée / UMONS)
- Attivazione APMK; una strategia terapeutica contro l'alterazione metabolica muscolare nella FSHD? (Anne-Emilie Declèves / UMONS)
- Approcci terapeutici per la FSHD utilizzando un modello di xenotrapianto (Julie Demonceaux / University College London)

Stiamo cofinanziando con il CHU di Montpellier la consultazione di follow-up di trattamenti antiossidanti per un periodo di 3 anni.

Realizziamo eventi di solidarietà e beneficenza per la **raccolta fondi**: "Course des Héros" (formato digitale) - 8000 € - raccolta fondi per Amis FSH e "24H St Pierre" - 7000 € - raccolta fondi per la nostra Fondazione DUX.

In questa difficile e così speciale situazione COVID19, abbiamo implementato i nostri primi eventi digitali attraverso le nostre settimanali su **viteFacebook** durante il periodo di reclusione e tutti i replay sono disponibili nel nostro Amis FSH **Youtube** canale. Queste sessioni dal vivo sono ora un nuovo modo di comunicare e mantenere il contatto con i nostri membri.

### Da FSHD Europe

Abbiamo accolto 2 nuovi rappresentanti di FSHD Italia: **Paola** e **Annalisa**. Li ho aggiunti all'elenco di diffusione di questa newsletter.

E ringraziamo **Teresa** per la traduzione durante i nostri incontri.

