



**FSHD ITALIA**  
APS

**RIVOLGITI A NOI E DIVENTA  
PARTE DELLA SOLUZIONE.**

**DESTINA IL 5X1000 A FAVORE DI  
FSHD ITALIA APS**

**PER TE  
UN GESTO GRATUITO**

**PER NOI**

**UN SOSTEGNO  
ALLA RICERCA SCIENTIFICA**

[www.fshditalia.org](http://www.fshditalia.org)

**ENTRA IN CONTATTO CON  
FSHD ITALIA APS**

per ricevere aggiornamenti  
sulle attività dell'associazione e  
sugli ultimi sviluppi  
della ricerca scientifica

**DIVENTA SOCIO DI FSHD ITALIA APS**

Sostieni la ricerca scientifica sulla FSHD  
attraverso donazioni a FSHD Italia APS.

**IBAN: IT81B0306909606100000004484**

**DESTINA IL 5 PER MILLE A FAVORE  
DI FSHD ITALIA APS,**

indicando il codice fiscale

**97514310586**

nella sezione relativa al "sostegno degli enti  
del terzo settore iscritti al RUNTS...

SEGUICI SU



**Facebook: fshditaliaaps  
Instagram: fshditalia**

Per ulteriori informazioni o per sostenere  
FSHD Italia APS

**Cellulare: 3921552183  
info@fshditalia.org**

[www.fshditalia.org](http://www.fshditalia.org)



**FSHD ITALIA**  
APS

## CHI SIAMO



FSHD Italia APS è un'associazione che dal 2008 affianca e sostiene i pazienti FSHD e le loro famiglie per migliorarne la qualità di vita e le prospettive a lungo termine attraverso il sostegno alla ricerca, l'educazione, la formazione, lo sviluppo di un network collaborativo che condivide e diffonde informazioni, l'orientamento nei rapporti con le strutture cliniche e assistenziali, la sensibilizzazione delle istituzioni, la partecipazione a iniziative per facilitare e accelerare le sperimentazioni cliniche per la ricerca di una cura.

## COSA È LA FSHD



La FSHD (distrofia facio scapolo omerale) è una malattia genetica rara che comporta una progressiva compromissione dell'apparato muscolare e, nei casi più gravi, può pregiudicare mobilità e funzioni respiratorie. La malattia si manifesta in forme molto variabili e la sua progressione è discontinua. Nel tempo, molti pazienti devono fronteggiare la riduzione dell'autonomia, il dolore, la fatica e l'isolamento sociale, incontrando difficoltà nello svolgimento dell'attività lavorativa e delle altre attività quotidiane. La "rarietà" della malattia è peraltro relativa, trattandosi della seconda più frequente forma di miopatia genetica dell'età adulta, che in Italia coinvolge alcune migliaia di persone.

## COSA FACCIAMO



- **Divulghiamo la conoscenza della FSHD** e sensibilizziamo le istituzioni rispetto alle peculiari esigenze della comunità dei nostri pazienti. Attraverso convegni, newsletter, webinar e il nostro sito internet informiamo e aggiorniamo sugli sviluppi della ricerca scientifica, sulle novità in ambito assistenziale e sulle attività associative.
- **Con il contributo di specialisti**, organizziamo inoltre webinar su problemi di carattere psicologico, fisiatrico e nutrizionale.
- **Finanziamo progetti di ricerca e reclutiamo pazienti per la ricerca.** Negli ultimi anni grandi passi avanti sono stati compiuti nella conoscenza della FSHD e questo ci sta avvicinando alla scoperta di una cura.
- **Sosteniamo il popolamento del registro italiano dei pazienti** (<https://www.registronmd.it/>) e tutte le iniziative che possano agevolare lo svolgimento dei trial clinici e la partecipazione dei pazienti interessati alle sperimentazioni farmacologiche.
- **Partecipiamo attivamente a un progetto globale di associazioni dei pazienti** che affianca la ricerca farmaceutica per accelerare la scoperta di nuove terapie, la loro autorizzazione e la loro concreta e gratuita accessibilità da parte dei pazienti (<https://projectmercuryfshd.org/>).
- **Orientiamo i pazienti nell'identificazione dei centri specialistici più prossimi perché possano ricevere un adeguato sostegno assistenziale, psicologico, nutrizionale e fisioterapico.**

## COSA PUOI FARE TU



I primi pazienti FSHD hanno dovuto confrontarsi con la scarsa o poco diffusa conoscenza della malattia, l'assenza di centri clinici specializzati e di sperimentazioni cliniche, oltre che di terapie disponibili, e l'impossibilità di accedere ad alcuna forma di supporto, orientamento o condivisione con altri pazienti.

L'assenza della prospettiva concreta di una cura in molti casi scoraggiava dalla partecipazione alla ricerca e alla vita associativa, nell'attesa di un futuro più promettente.

**Oggi, il mondo della FSHD è cambiato e quel futuro è arrivato.**

Ci sono tante famiglie unite che condividono impegno, esperienze e buone pratiche, c'è una rete di centri clinici specializzati e coordinati, ci sono linee guida internazionali per la diagnosi e la gestione della patologia e si nutre la fondata speranza di disporre presto di terapie valide.

**NESSUNA SOLUZIONE POTRÀ ARRIVARE AI PAZIENTI SE I PAZIENTI NON DIVENTANO PARTE DELLA SOLUZIONE.**

- **ENTRA IN CONTATTO CON FSHD ITALIA APS**
- **DIVENTA SOCIO**
- **DESTINA IL 5X1000 A FAVORE DI FSHD ITALIA APS**
- **RENDI DISPONIBILI PER LA RICERCA TE E I TUOI FAMILIARI**