



In collaborazione con



XII CONVEGNO NAZIONALE FSHD

20 GIUGNO 2026

Una Hotels Decó Sala Campidoglio - Via Giovanni Amendola, 57- Roma

La comunità italiana FSHD si incontra:

“perché nessuno resti indietro...”

8:30 - 9:00 | Registrazione

Presenta i lavori: **Andrea Titti – Giornalista**

9:00 | Saluti istituzionali e impegno del Comune di Roma per le malattie rare

Svetlana Celli - Presidente dell'Assemblea Capitolina

9:10 | Saluti di Intesa Sanpaolo

Michele Attivissimo - Intesa Sanpaolo S.p.A, Direttore Commerciale Retail Lazio e Abruzzo.

9:15 - 10:30 | I PDTA FSHD IN ITALIA: IL LAZIO COME MODELLO NAZIONALE

Moderata: Sen. Paola Binetti | Neuropsichiatra infantile

9:20 | PDTA e i pazienti FSHD: perché contano e come farli diventare realtà concreta

Antonio Condorelli - FSHD Italia APS, Vicepresidente

9:30 | Il PDTA FSHD per il Lazio: un percorso di eccellenza da cui ripartire

Prof. Enzo Ricci

Università Cattolica del Sacro Cuore – Responsabile UOS Distrofie Muscolari, Policlinico Gemelli IRCCS, Roma

9:50 | PDTA per le malattie rare: sfide attuative per ospedali e centri altamente specializzati

Prof. Antonio Giulio De Belvis

Università Cattolica del Sacro Cuore – Direttore UOC Percorsi e Valutazione Outcome Clinici, Policlinico Gemelli IRCCS, Roma

10:10 | Panoramica nazionale: PDTA per le malattie neuromuscolari nelle regioni italiane.

A che punto siamo?

Fabio Amanti - Consulta Neuromuscolare ETS, Presidente - Parent Project APS, Responsabile Relazioni Istituzionali e Patient Advocacy

10:30 - 12:00 | BENESSERE DELLA PERSONA CON FSHD: AUSILI, PSICOLOGIA E LOGOPEDIA

Moderata: Dott.ssa Lucia Ruggiero | Università degli Studi Federico II Napoli - UOC Neurologia AOU Federico II, Napoli

10:30 | Dal bisogno alla soluzione: valutazione delle esigenze cliniche e strategia ortesica per i pazienti FSHD

Ing. Guerrino Rosellini - ITOP SpA Officine Ortopediche, Direttore Tecnico di Produzione, Ricerca e Sviluppo

Dott.ssa Eleonora Torchia - Policlinico Gemelli IRCCS, Roma, Neurologa

11:00 | Domande e risposte (Q&A)

11:10 - 11:40 | Coffee break

11:40 | Compromissione della mimica facciale e impatto sul linguaggio nella FSHD: prospettiva psicoterapeutica e testimonianza clinica

Dott.ssa Maria Pariano - Équipe FSHD Italia APS, Psicoterapeuta

Simona Capozzi - paziente FSHD

L'evento è realizzato con il supporto non condizionante di:





In collaborazione con



XII CONVEGNO NAZIONALE FSHD

20 GIUGNO 2026

Una Hotels Decó Sala Campidoglio - Via Giovanni Amendola, 57- Roma

La comunità italiana FSHD si incontra:

“perché nessuno resti indietro...”

**12:00 - 13:15 | RIGENERAZIONE MUSCOLARE NELLA FSHD:
DALLO STATO DELL'ARTE ALLE PROSPETTIVE TERAPEUTICHE**

Modera: Prof. Enzo Ricci | Università Cattolica del Sacro Cuore - Responsabile UOS Distrofie muscolari Policlinico Gemelli IRCCS, Roma

12:00 | Panoramica dei principali filoni di ricerca sulla rigenerazione muscolare nella FSHD e degli studi clinici in corso

Dott.ssa Elvira Ragozzino - Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma - Policlinico Gemelli IRCCS, Roma

12:15 | La terapia Cellulare nelle Distrofie Muscolari: Il caso della DMD

Prof. Giulio Cossu - Università di Manchester - IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano

12:45 | Cellule stromali mesenchimali e rigenerazione muscolare nella FSHD: risultati e prospettive

Prof.ssa Ornella Parolini - Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma -

Direttore Scientifico, Casa Sollievo della Sofferenza IRCCS, San Giovanni Rotondo

13:05 | Domande e risposte (Q&A)

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

**14:30 - 15:15 | DIAGNOSI GENETICA DELLA FSHD:
STRUMENTI AVANZATI E IMPLICAZIONI CLINICHE**

Modera: Dott. Matteo Garibaldi | Sapienza Università di Roma - UOC Neurologia Ospedale Sant'Andrea, Roma

14:30 | Dalla genetica alla clinica: diagnosi differenziale, epigenetica e nuove tecnologie nella FSHD

Prof. Emiliano Giardina - Università di Roma Tor Vergata - Direttore UOC Diagnostica di laboratorio e Medicina Genomica, Santa Lucia IRCCS, Roma

14:50 | “Genetica nella vita reale”: Diagnosi clinica e difficoltà predittive · Diagnosi prenatale · Diagnosi preimpianto (PGT)

Sessione interattiva con il pubblico su casi clinici

L'evento è realizzato con il supporto non condizionante di:

INTESA



SANPAOLO



ScholarRock





In collaborazione con



XII CONVEGNO NAZIONALE FSHD

20 GIUGNO 2026

Una Hotels Decó Sala Campidoglio - Via Giovanni Amendola, 57- Roma

**La comunità italiana FSHD si incontra:
"perché nessuno resti indietro..."**

15:15 - 16:30 | TRIAL CLINICI E ACCESSO ALLE TERAPIE FUTURE

Modera: Prof. Massimiliano Filosto | Università degli studi di Brescia- Direttore Clinico Centro Nemo Brescia

15:15 | Introduzione alla sessione

15:20 | Lo stato attuale dei trial clinici sulla FSHD: aggiornamento e prospettive

Dott. Mauro Monforte - Università Cattolica del Sacro Cuore, UOC Neurologia, Policlinico Gemelli IRCCS, Roma

15:40 | Verso una terapia per la FSHD: come farci trovare pronti?

Prof.ssa Valeria Sansone

Università degli Studi di Milano – Direttore Clinico, Centro Clinico NeMo, Brescia

16:00 | Valutazione HTA dei nuovi farmaci per malattie rare e copertura SSN: la prospettiva del regolatore

Dott. ssa Ginevra Mastroianni - Pharma Value, Institutional and Regulatory Affairs Manager

16:20 | Domande e risposte (Q&A)

16:30 - 17:30 | TAVOLA ROTONDA

ACCESSO ALLE CURE: SFIDE, DIRITTI, ALLEANZE

Modera: Prof. Massimiliano Filosto | Università degli studi di Brescia- Direttore Clinico Centro Nemo Brescia

Testimonianza: Maria Giovanna Tortora - Paziente FSHD

Stefania Pedroni - UILDM, Presidente

Domenico Muratori - FSHD Italia APS

Daniela Calabrese - Fondazione Telethon ETS

Aggiornamento sul registro nazionale dei pazienti FSHD: Prof. Massimiliano Filosto

17:30 | Conclusioni e saluti

Note al programma

- Sede: UNA Hotels Decò — Sala Campidoglio — Via Giovanni Amendola 57, Roma
- L'evento sarà trasmesso anche in streaming. La partecipazione è gratuita, previa registrazione

Grazie ai nostri sostenitori

Il Convegno Nazionale FSHD 2026 è reso possibile anche grazie al supporto di aziende e partner che credono nella forza della ricerca e della collaborazione.

Un sentito ringraziamento a:



Con il patrocinio di:

