



COMUNICATO STAMPA

GIORNATA MONDIALE FSHD 2026 - XII CONVEGNO NAZIONALE

M'ILLUMINO D'ARANCIO

IL 20 GIUGNO I MONUMENTI SI ILLUMINANO CON IL COLORE DELL'ENERGIA
E LA COMUNITÀ ITALIANA FSHD SI INCONTRA, "PERCHÉ NESSUNO RESTI INDIETRO"

Sabato 20 giugno 2026, Roma - UNA Hotels Decò, Via Giovanni Amendola 57 ore 8.30-17-30

Il 20 giugno 2026 torna a Roma l'appuntamento con il convegno nazionale dedicato alla distrofia facio-scapolo-omeroale (FSHD), organizzato da FSHD Italia APS insieme alla UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare) e al Gruppo FSHD dell'Associazione Italiana di Miologia. La data coincide con la Giornata Mondiale della FSHD, occasione in cui ogni anno la comunità internazionale dei pazienti si mobilita e [molti edifici simbolici si illuminano di arancione, colore identitario che richiama luce, energia e speranza](#). Nel 2025 si sono colorati luoghi istituzionali e monumenti in tutta Italia. Per il 2026 l'obiettivo è ampliare ulteriormente la campagna in Italia e all'estero, anche grazie alla preziosa presenza e al supporto dell'ANCI – Associazione Nazionale dei Comuni Italiani, che ha invitato i 7000 Comuni che rappresenta a partecipare all'iniziativa.

CHE COSA E' LA DISTROFIA FACIO-SCAPOLO-OMERALE E IL CLAIM DI QUEST'ANNO

La distrofia facio-scapolo-omeroale è una malattia genetica rara che provoca una progressiva atrofia muscolare. Inizia spesso dai muscoli del volto, delle spalle e delle braccia e può estendersi ad altri distretti, come addome, gambe e muscoli respiratori. Ha una prevalenza di circa 6-7 persone su 100.000 e circa il 20% delle persone affette arriva a perdere l'autonomia nella deambulazione. Il claim del convegno di quest'anno, "*Perché nessuno resti indietro*", riflette la consapevolezza che la FSHD colpisce in modo molto diverso e suscita bisogni molto diversi da persona a persona: c'è chi chiede una terapia domani, mosso dall'urgenza di salvare il salvabile, chi ha bisogno di ausili e supporto psicologico oggi, non potendo altrimenti convivere con la malattia, chi guarda avanti, molto avanti, vedendo nella rigenerazione muscolare una risorsa per recuperare il molto che ha già perso.

GLI EDIFICI CHE SI ILLUMINERANNO IL 20 GIUGNO IN TUTTA ITALIA E LE NEW ENTRY

New entry nel lunghissimo elenco di edifici che si illumineranno il 20 giugno in tutta Italia sono: la Porta San Niccolò a Firenze, il Gazebo Terrazza Mascagni a Livorno, la Galleria Fabbrica dei Saperi a Scandicci (FI), a Grosseto il Palazzo Comunale, la Scultura di Nardo Dunchi a Carrara, i Cavalli Alati del Museo archeologico nazionale a Tarquinia (VT), la scultura "Armonie di luci e ombre" a



Associazione Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omeroale: Ricerca e Sostegno.
Via di Valle Aurelia, 130 - 00167 Roma – cell. 392.1552183 email: info@fshditalia.org
5x1000 C.F. 97514310586 - www.fshditalia.org
Member FSHD Europe e World FSHD Alliance



Turigliano (MS). E ancora: a Reggio Emilia il Balcone del Palazzo Comunale, a Pescara la Torre Civica, a Potenza il Palazzo della Regione Basilicata, ad Anagni (FR) la Porta di Cerere, ad Asti il monumento a Vittorio Alfieri e ad Ercolano il Parco archeologico, e su concessione del Ministero della Cultura-Parchi Archeologici di Paestum e Velia- si illuminerà di arancione anche il Tempio di Nettuno a Paestum, la Galleria Borghese a Roma.

Questi edifici si aggiungono al Colosseo, a Palazzo Montecitorio e a Palazzo Madama a Roma, mentre a Torino si illuminerà la Mole Antonelliana, a Napoli il Maschio Angioino e la Fontana del Nettuno, a Venezia i Palazzi istituzionali Ca' Farsetti e Ca' Loredan, a Catania il Palazzo degli Elefanti, a La Spezia il Palazzo Comunale, ad Ancona la Fontana del Calamo. E ancora: a Como le Mura federiciane, a Cuneo la Torre Civica, a Fermo la Statua di San Savino e il Ponte sul fiume Ete, a Sant'Agata di Puglia (FG) il Castello Imperiale, a Mercato San Severino (SA) il Palazzo Vanvitelliano, ad Acireale il Municipio, a Cagliari la Cupola del torrione del Bastione S. Remy, a Carugo (CO) il Palazzo Comunale, a Castellarano (RE) il Municipio, a Castel San Giorgio (SA) il Municipio, a Celano (AQ) il Castello Piccolomini, a Fondi il Castello Caetani, a Genova il Palazzo della Regione Liguria (Iedwall), a Mestre (VE) il Municipio di Mestre e la Torre Civica, a Pisa Palazzo delle Logge di Banchi, a Roccapiemonte (SA) il Municipio, a Santa Maria Capua Vetere (CE) l'Anfiteatro campano, a Scandiano (RE) il Municipio; a Siano (SA) il Municipio, a Siracusa la Fontana di Diana, a Trento Via Torre Vanga 11 (Iedwall), ma l'elenco è destinato ad allungarsi.

IL PROGRAMMA E LE SESSIONI

Il programma è costruito per rispondere a tutte queste articolate esigenze, con sessioni dedicate alla rigenerazione muscolare, con la partecipazione di alcuni dei massimi esperti mondiali, al benessere psicofisico dei pazienti, ai trial clinici in corso e all'accesso dei pazienti alle future terapie: temi di particolare rilevanza in questa fase, in cui i farmaci in fase di ricerca e sviluppo per la FSHD sono molto numerosi e la prospettiva di terapie approvate si fa sempre più concreta. Nel corso dell'appuntamento, il Prof. Enzo Ricci, Direttore scientifico di FSHD Italia e responsabile del Centro FSHD del Policlinico Gemelli di Roma, presenterà il PDTA FSHD sviluppato dalla Regione Lazio come modello di riferimento per le altre regioni italiane. Le istituzioni saranno presenti con i saluti della Presidente dell'Assemblea Capitolina, Svetlana Celli, e con la moderazione della sessione istituzionale da parte della Sen. Prof.ssa Paola Binetti, neuropsichiatra e voce autorevole sui diritti delle persone con disabilità.

Il convegno è aperto a pazienti, caregiver, medici, ricercatori e istituzioni, con partecipazione gratuita, in presenza o in streaming sul [canale youtube](#) . L'evento è stato realizzato grazie al contributo non condizionante di Intesa Sanpaolo e di Avidity Biosciences.

La S.V. è invitata

Data: 20 giugno 2026

Dove: Roma - UNA Hotels Decò, Via Giovanni Amendola 57





Orari: 8.30-17-30

Ufficio Stampa

Simonetta de Chiara Ruffo

Cell: 3343195127

Email: simonettadechiara@gmail.com



Associazione Distrofia Muscolare Facio-Scapolo-Omerale: Ricerca e Sostegno.
Via di Valle Aurelia, 130 - 00167 Roma – cell. 392.1552183 email: info@fshditalia.org
5x1000 C.F. 97514310586 - www.fshditalia.org
Member FSHD Europe e World FSHD Alliance