



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

Modera: Sen. Paola Binetti | Neuropsichiatra infantile

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

Svetlana Celli - Presidente dell'Assemblea Capitolina

9:10 | PDTA e i pazienti FSHD: perché contano e come farli diventare realtà concreta

Antonio Condorelli - Vicepresidente FSHD Italia APS

9:20 | 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

9:40 | 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

10:00 | Panoramica nazionale: PDTA per le malattie neuromuscolari nelle regioni italiane.

A che punto siamo?

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

10:15 - 11:15 | BENESSERE DELLA PERSONA CON FSHD: AUSILI, PSICOLOGIA E LOGOPEDIA

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

10:15 | 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 Neurologa, Policlinico Gemelli IRCCS, Roma

10:45 | Domande e risposte (Q&A)

10:55 | Compromissione della mimica facciale e impatto sul linguaggio nella FSHD: prospettiva psicoterapeutica e testimonianza clinica

Dott.ssa Maria Pariano Psicoterapeuta, Équipe FSHD Italia APS

Simona Capozzi – paziente FSHD

L'evento è realizzato col contributo non condizionante di:

INTESA  **SANPAOLO**

ITOP
VIVITOP

ERREKAPPA
EUROTERRAPI



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...”

11:15 - 11:45 | Coffee break

11:45 - 13:00 | RIGENERAZIONE MUSCOLARE NELLA FSHD:
DALLO STATO DELL'ARTE ALLE PROSPETTIVE TERAPEUTICHE

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

11:45 | 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

12:00 | La terapia Cellulare nelle Distrofie Muscolari: Il caso della DMD

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

12:30 | Cellule stromali mesenchimali e rigenerazione muscolare nella FSHD: risultati e prospettive del gruppo di ricerca

Prof.ssa Ornella Parolini - Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma —
Direttore Scientifico, Casa Sollievo della Sofferenza IRCCS, San Giovanni Rotondo

12:50 | Domande e risposte (Q&A)

13:00 - 14:30 | Light lunch e networking

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

Moderata: 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 - Professore Associato di Genetica Medica, 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 col contributo 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...”**

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

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

15:15 | Introduzione alla sessione

Il moderatore

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-Scientifico, Centro Clinico NeMO, Milano

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

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

16:30 - 17:30 | TAVOLA ROTONDA

ACCESSO ALLE CURE: SFIDE, DIRITTI, ALLEANZE

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

Testimonianza: Maria Giovanna Tortora - Paziente FSHD

Stefania Pedroni - Presidente UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare

Domenico Muratori - FSHD Italia APS

Danila Baldessari - Fondazione Telethon ETS

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

17:30 | Conclusioni e saluti

Note al programma

- Il programma è in fase di finalizzazione. L'orario di inizio definitivo sarà comunicato nelle prossime settimane.
- Sede: UNA Hotels Decò — Sala Campidoglio — Via Giovanni Amendola 57, Roma.
- La conferenza si svolgerà in italiano.
- 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:

INTESA  SANPAOLO

ITOP
VIVITOP
ORTHOPEDO SOLUTIONS

ERREKAPPA
EUROTERRAPICI