



GIORNATA MONDIALE FSHD 2026 • XII CONVEGNO NAZIONALE Mâ??ILLUMINO Dâ??ARANCIO

Descrizione

Comunicato stampa

IL 20 GIUGNO I MONUMENTI SI ILLUMINANO CON IL COLORE DELLâ??ENERGIA E LA
COMUNITÀ? ITALIANA FSHD SI INCONTRA, â??PERCHÃ? NESSUNO RESTI INDIETROâ?•

Sabato 20 giugno 2026, Roma â?? UNA Hotels DecÃ², Via Giovanni Amendola 57 ore 8.30-17-30

Il 20 giugno 2026 torna a Roma lâ??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 dellâ??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 lâ??obiettivo Ã?? ampliare ulteriormente la campagna in Italia e allâ??estero, anche grazie alla preziosa presenza e al supporto dellâ??ANCI â?? Associazione Nazionale dei Comuni Italiani, che ha invitato i 7000 Comuni che rappresenta a partecipare allâ??iniziativa.

GLI EDIFICI CHE SI ILLUMINERANNO IL 20 GIUGNO IN TUTTA ITALIA

A Roma il Colosseo, Palazzo Montecitorio e Palazzo Madama; a Torino la Mole Antonelliana, il Maschio Angioino e la Fontana del Nettuno a Napoli, a Venezia i Palazzi istituzionali Caâ?? Farsetti e Caâ?? Loredan, a Catania il Palazzo degli Elefanti, a La Spezia il Palazzo Comunale, ad Ancona la Fontana del Calamo, la Scultura di Nardo Dunchi a Carrara. 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 Santâ??Agata di Puglia (FG) il Castello Imperiale, a Mercato San Saverino (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

(ledwall), 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 (ledwall), ma l'elenco Ã destinato ad allungarsi.



CHE COSA È LA DISTROFIA FACIO-SCAPOLO-OMERALE E IL CLAIM DI QUEST'ANNO
La distrofia facio-scapolo-omeroale Ã una malattia genetica rara che provoca una progressiva atrofia muscolare. Inizia spesso dai muscoli del volto, delle spalle e delle braccia e puÃ 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, Ã PerchÃ nessuno resti indietro, riflette la consapevolezza che la FSHD colpisce in modo molto diverso e suscita bisogni molto diversi da persona a persona: c'Ã 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 giÃ perso.

IL PROGRAMMA E LE SESSIONI

Il programma Ã 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 piÃ concreta.

Nel corso dell'appuntamento, il Prof. Enzo Ricci, Direttore scientifico di FSHD Italia e responsabile del Centro FSHD del

Policlinico Gemelli di Roma, presenterÃ 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 disabilitÃ.

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

Andrea Titti

L'agone 2024