



20 GIUGNO 2024
GIORNATA MONDIALE DELLA DISTROFIA MUSCOLARE
FACIO-SCAPOLO-OMERALE

Ore 09:00 - Storie diverse: la normalità del disagio

Saluti

Caterina Dietrich, Presidente FSHD Italia ASP

On. Erica Battaglia, Presidente Commissione VI Cultura, Politiche Giovanili e Lavoro

Massimiliano Maselli, Assessore all'inclusione Sociale e Servizi alla persona della Regione Lazio

Fabio De Lillo, Coordinamento attività strategiche spese sanitarie Regione Lazio

Proiezione dello spot dell'attore Roberto Ciufoli

Laura Guerra, giornalista e consigliere FSHD Italia Aps

Storie diverse: la normalità del disagio - panoramica attività associative a sostegno;

Dott.ssa Maria Pariano, psicoterapeuta e psicologa

Illustrazione Progetto Parliamone;

Ore 10.00 Stato di avanzamento sui trial clinici e progetti riabilitativi

Modera il prof. E. Ricci, responsabile scientifico FSHD Italia APS

Dr. Mauro Monforte, neurologo Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Aggiornamento sui trial terapeutici in corso

Dott.ssa S. Bortolani, neurologo Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS

Problematiche inerenti la realizzazione di un trial

Dr.ssa Cristina Sancricca, UILDM Lazio e Policlinico Gemelli Roma

Problematiche inerenti il progetto riabilitativo

Prof. Massimiliano Filosto, Direttore NEMO Brescia

Il gruppo di Studio Clinico Italiano FSHD, il registro di malattia e il progetto Mercury

Dott.ssa Gabriella Silvestri, neurologo Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS

Informazioni distrofia Miotonica

Ore 11,15 Tavola rotonda sul tema: Distrofia FSHD, disabilità e diritti

Modera la Sen. ce Paola Binetti - Psichiatra - politica

Interverranno:

Dott. Nicola Panocchia, Coordinatore del Comitato scientifico della Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale

“Bisogni di salute e accesso alle cure delle persone con disabilità: un diritto negato?”

Prof. Enzo Ricci, responsabile scientifico FSHD Italia APS





Dott. Marco Rasconi Presidente Nazionale UILDM (presenza ancora non confermata)

Prof. Mario Sabatelli Direttore del Centro Clinico NEMO ADULTI

Ing. Antonio Pelagatti - esperto del Ministro del Lavoro e delle Politiche sociali

La riforma sulla disabilità: contenuti e prospettive; dai decreti attuativi al progetto di vita

Annalisa Scopinaro, Presidente di UNIAMO - Federazione Italiana Malattie Rare

Antonio Condorelli, vicepresidente FSHD Italia ASP

Il diritto alla salute come base per il progetto di vita

Aldina Ulrira – in rappresentanza della Consulta Cittadina per la disabilità di Roma Capitale

Dott.ssa Mariella Tarquini - Presidente di Rete SuperRare, Presidente della Consulta delle Persone con disabilità e della salute mentale CM8 del Comune di Roma

“l'importanza della rete delle famiglie e delle rappresentanze associative nei percorsi di cura ed assistenza dei pazienti con disabilità e dei loro caregivers”.

Ore 13,45 - Conclusioni e saluti.

Contributo scritto dell'On. Alessandra Locatelli, ministro per la disabilità

Caterina Dietrich Presidente di FSHD Italia APS

Con il Patrocinio di:

