



Intergruppo
Parlamentare
Malattie Rare

III GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA DISTROFIA MUSCOLARE DI TIPO FSO

Mercoledì **20 giugno 2018** - dalle **ore 9.30** alle **ore 13.00**
Sala ISMA - Senato, Piazza Capranica, 72

Promossa dall'Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare

La **distrofia facio-scapolo-omerale** è la forma di **malattia ereditaria muscolare più frequente dopo la distrofia di Duchenne e la distrofia miotonica di Steinert (DM1)**. È una condizione che si trasmette con modalità autosomica dominante: questo significa che un individuo affetto ha una probabilità del 50% di trasmetterla ai propri figli, indipendentemente dal sesso. La prevalenza della patologia è di circa un caso su 20.000 nati vivi, anche se è probabile che si tratti di una sottostima, dato che spesso la FSO non viene diagnosticata. La distrofia muscolare facio-scapolo-omerale **è caratterizzata da debolezza progressiva che interessa, in particolare, i muscoli della faccia, delle spalle, delle braccia e, in alcuni casi, degli arti inferiori**. Rispetto a pochi anni fa, la ricerca scientifica ha fatto notevoli progressi, al punto che si può parlare, oggi, di un momento positivo nella lotta alle distrofie. Siamo in una situazione di evoluzione rispetto a qualche anno fa. Alcuni trial clinici sono ancora in corso, e la speranza è di arrivare a una terapia della malattia.

Una malattia rara ancora senza cura, ma sulla quale la ricerca sta muovendo grandi passi. E proprio in occasione della Giornata nazionale della distrofia muscolare di tipo facio-scapolo-omerale (FSO) viene lanciato ancora una volta l'appello per dare un futuro alle persone che convivono con la patologia: *"Malati, ricerca e politica devono unire le forze. Noi dipendiamo da voi per trovare una cura e solo insieme possiamo raggiungere grandi risultati. La vita è una sola e non possiamo perdere altro tempo"*, dice Sandro Biviano, malato come i suoi tre fratelli di distrofia muscolare facio-scapolo-omerale. È stato Sandro, insieme al fratello Marco, a battersi per l'istituzione della Giornata nazionale della FSO. Non in una data qualsiasi, ma oggi, nel giorno del compleanno di mamma Provvidenza. E insieme alla madre Sandro porterà ancora una volta la sua testimonianza e quella dei suoi fratelli nell'incontro del 20 giugno, promosso dall'Intergruppo parlamentare delle malattie rare. *"La nostra speranza si nutre dei vostri progressi - ha affermato Sandro lo scorso anno, rivolgendosi ai giovani ricercatori -. Voi avete la responsabilità di molte vite, non permettete che nessuno vi lasci indietro per la paura di essere superato. Il mondo della sanità è spietato, ma se siamo forti io e mio fratello, voi dovete esserlo di più altrimenti i vostri sacrifici saranno vani. E anche la politica deve fare la sua parte. Deve stanziare fondi e non lasciare morire i progetti sulle scrivanie. Io mi batterò con tutte le forze a fare da tramite tra scienza, malati e politica. Sono solo un uomo che non vuole morire in silenzio, un uomo con un corpo malato e il cuore a pezzi che vede consumare la sua famiglia giorno dopo giorno"*.

Per partecipare è obbligatorio accreditarsi: binetti.stampa@gmail.com
Gli uomini devono indossare giacca e cravatta



Intergruppo
Parlamentare
Malattie Rare

III GIORNATA INTERNAZIONALE DELLA DISTROFIA MUSCOLARE DI TIPO FSO

Mercoledì **20 giugno 2018** - dalle **ore 9.30** alle **ore 13.00**
Sala ISMA - Senato, Piazza Capranica, 72

Promossa dall'Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare

Programma

9.00 **Arrivo e registrazione dei partecipanti**

9.30 **Introduzione e Saluti Istituzionali:**

Sen. Paola Binetti, *Coordinatrice Intergruppo parlamentare per le Malattie Rare*
S.E. Monsignor Gianrico Ruzza, *Vescovo Ausiliare di Roma, Centro storico*
Annalisa Scopinaro, *Vicepresidente UNIAMO*

I Sessione

Ricerca & Malattie Rare

9.45 **Tavola rotonda:** modera Sen. Paola Binetti
Mariapia Garavaglia, *Vicepresidente CNB*
Giovanni Leonardi, *Direttore generale Ministero della Salute*
Francesca Pasinelli, *Direttore Telethon*
Alessandra Ghirardini, *Rare Disease Medical Unit Head, Roche Italia*

II Sessione

Ruolo delle Associazioni e le Malattie Rare emergenti

11.00 **Tavola rotonda:** modera Francesco Macchia
Carlo Rossetti, *Coordinamento Malattie Rare, Regione Lazio*
Maria Pia Sozio, *Asmara Onlus*
Giorgia Tartaglia, *Presidente Vips Onlus*

III Sessione

Parlamentari a difesa dei pazienti con Malattia Rara, ruolo dell'Intergruppo

12.00 **Tavola rotonda:** modera Sen. Paola Binetti
Antonio De Poli, *Senatore UDC*
Vito Di Filippo, *Onorevole Pd*
Fabiola Bologna, *Onorevole M5S*
Andrea Mandelli, *Onorevole FI*

Conclusioni: Testimonianza di **Sandro Biviano**, paziente esperto laureato sul campo. Prendersi cura degli altri tre fratelli affetti da Distrofia muscolare FSO, essendo lui stesso colpito dalla stessa malattia.
