

Prima Giornata per la Distrofia Facio-Scapolo Omerale (FSHD)

Buon giorno a tutti.

La presente comunicazione si riferisce alla *I Giornata per la Distrofia Facio-Scapolo Omerale* (FSHD), organizzata con il patrocinio del Comitato Regionale UILDM dell'Emilia Romagna e della Camera di Commercio di Modena, di cui vi potrebbe essere già arrivata segnalazione nei giorni scorsi da parte della stessa segreteria organizzativa dell'evento.

Alla luce però del grande peso del file allegato alla suddetta segnalazione, che potrebbe aver impedito la regolare ricezione del messaggio, ci permettiamo di inviare nuovamente di seguito i dettagli di questa prima importante *occasione di confronto in tema di FSHD*.

Innanzitutto, la Giornata si svolgerà a **Modena il 10 aprile** prossimo (Camera di Commercio, Via Ganaceto, 134), a partire dalle ore 9. In apertura sono previsti gli interventi di **Piero Ferrari** (presidente del Legato "Dino Ferrari"), **Alberto Fontana** (presidente UILDM), **Anna Ambrosini** (manager del Programma di Ricerca dell'Ufficio Scientifico di Telethon), **Maria Lugli** (presidente della Sezione UILDM di Modena), **Fabiola Bertinotti** (coordinatrice per l'Italia di FSHD Europe) e **Tiziana Mongini** (presidente della Commissione Medico-Scientifica UILDM e già presidente dell'AIM-Associazione Italiana di Miologia).

Successivamente, i lavori entreranno nel vivo con la presentazione di **Carlo Pietro Trevisan** e **Corrado Angelini** (Padova) sugli *Aspetti clinici nella distrofia facio-scapolo omerale* e quella di **Maurizio Moggio** (Milano) *sulle Moderne modalità di valutazione clinica nella FSHD: lo score di gravità di malattia*. Ancora, **Rossella Tupler** (Modena e Reggio Emilia) interverrà sul tema *Il Registro Nazionale per la FSHD: un valido strumento prognostico?*, mentre **Marcello Villanova** parlerà della *Qualità della vita nei pazienti FSHD*.

Dopo una prima sessione dedicata alle domande dei presenti e alle risposte degli specialisti e una breve pausa per il pranzo, concluderà gli interventi in programma **Lucia Morandi** (Milano), che esporrà dei *Casi clinici che fanno discutere*.

Infine, chiuderà la giornata una nuova e lunga *sessione di domande e risposte*, nel corso della quale pazienti e familiari potranno incontrare a quattr'occhi i "clinici" presenti e richiedere loro anche delle **valutazioni specifiche**.

Più precisamente, i medici che saranno a disposizione sono **Giovanni Antonini, Angela Berardinelli, Carlo Borsato, Elisabetta Bucci, Tiziana Mongini, Lucia Morandi, Maurizio Moggio, Laura Palmucci, Giulia Ricci, Carmelo Rodolico, Gabriele Siciliano, Giuliano Tomelleri, Marcello Villanova, Leda Volpi e Rossella Tupler.**

A questo proposito segnaliamo che da alcuni giorni è attivo il sito internet dedicato all'iniziativa, <http://www.giornata-fshd.unimore.it>, dove alla pagina *Come iscriversi* potrete inserire tutti i vostri dati e inviare la richiesta di partecipazione alla segreteria organizzativa. L'evento è aperto a tutti, *pazienti, familiari, medici di medicina generale e altre specialità e operatori sanitari.*

Sostengono e collaborano all'iniziativa l'**Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Telethon, la UILDM nazionale e l'AIM** (Associazione Italiana di Miologia).

Per qualsiasi chiarimento inviare un messaggio di posta elettronica all'indirizzo giornata-fshd@unimore.it oppure contattare lo 059 205 54 27 (Serena Soprani).

Padova, 16 marzo 2010
Ufficio Stampa UILDM