



Duchenne
**Parent
Project**
aps

Insieme siamo futuro

Together we are the future

XX Conferenza Internazionale

sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker

XX International Conference

on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy



VENERDÌ 17 FEBBRAIO

14:00

Inizio registrazioni e accoglienza famiglie

15:00

Parent Project incontra le nuove famiglie

*Ezio Magnano - Ilaria Zito - Emanuela Giulitti - Tiziana D'Auria
Cristina Bella, Parent Project aps*

17:00

SESSIONI PARALLELE:

- **Ci sono anch'io. Essere fratello o sorella di un paziente DMD/BMD**

Marica Pugliese, Parent Project aps

Laura Gentile, Omar

Bianca Ragona - Giacomo Buccella, Parent Project aps

- **Ciò che mangiamo ha un peso. Gli aspetti nutrizionali nella DMD/BMD**

Simona Bertoli, Università degli Studi di Milano

- **Quando la complessità aumenta. DMD/BMD e problematiche correlate**

*Paolo Alfieri - Francesca Cumbo, Ospedale Pediatrico Bambino
Gesù di Roma*

- **Integrando si impara: integrazione scolastica**

Giancarlo Onger, Coordinamento Nazionale Insegnanti Sostegno

- **Ausili e tecnologie scolastiche**

Fabrizio Corradi - Istituto "Leonarda Vaccari"

20:30

Cena



SABATO 18 FEBBRAIO

XX Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker
XX International Conference on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy



PLENARIA

PARALLELE

8:45

• UNO SPECIALE BENVENUTO

9:30

• TAVOLA ROTONDA

Avere a cuore chi cura: il caregiver familiare

Questa tavola rotonda racconta l'esperienza dell'essere un caregiver familiare sottolineando gli aspetti burocratici, psicosociali ed esperienziali, attraverso l'intervento di tecnici e testimonianze dirette.

Tiziana D'Auria - Parent Project aps

Carlo Giacobini - Società Cooperativa sociale Esplicando

Giada Perinel - Parent Project aps

Testimonianze: *Jacopo Verardo - Daniela Gallo - Alberto Di Grazia - Cettina Ali*

• Presentazione del progetto europeo Renoir

Silvia Brunelli - Università degli Studi di Milano-Bicocca

11:00

11:10

• Coffee break



11:30

• SESSIONE SCIENTIFICA

Migliorare la salute muscolare, contrastare l'infiammazione e la fibrosi

Gloria Antonini - Parent Project aps

Michela Catteruccia - Ospedale Pediatrico

Bambino Gesù di Roma

Emilio Albamonte - Centro Clinico NeMO di Milano

Domande e risposte con:

Italfarmaco,
Edgewise
Therapeutics,
Cumberland,
Antisense
Therapeutics,

• *M. Guglieri per
Studio FOR-DMD,
Santhera
Pharmaceuticals,
Fibrogen
Capricor*

13:00

• PAUSA PRANZO



• SESSIONE PARALLELA

Il percorso della diagnosi genetica preimpianto nella pianificazione di una gravidanza per le donne portatrici

Emanuela Giulitti - Parent Project aps

Ilaria Zito - Parent Project aps

Daniela Zuccarello - Ospedale Universitario di Padova, Network italiano PGT (N.I.D.O.)

Andrea Gallinelli - AUSL di Ferrara

Marina Forte - IVI Roma

• SESSIONE POSTER



SABATO 18 FEBBRAIO

XX Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker
XX International Conference on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy



PLENARIA

14:00

SESSIONE SCIENTIFICA

Il ripristino della distrofina: strategie mutazione-specifiche

Ilaria Zito - Parent Project aps

*Alessandra Ferlini - Ospedale Universitario
Sant'Anna di Ferrara*

*Marika Pane - Centro Clinico NeMO di
Roma*

Domande e risposte con:

Sarepta
Therapeutics,
Wave Lifesciences,
M. Pane
per NS-Pharma

BioMarin
Pharmaceutical,
Dyne Therapeutics,
Avidity Biosciences,
PepGen

15:30

Presentazione del progetto europeo Grow-DMD

*Isabella Moroni - Istituto Neurologico
C. Besta di Milano*

15:40

Coffee break



16:00

TAVOLA ROTONDA

Il percorso riabilitativo dalla diagnosi all'età adulta.

Questa tavola rotonda tratta il tema del percorso riabilitativo dalla fase di costruzione e avvio del progetto e negli step successivi della patologia, analizzando i diversi approcci riabilitativi attraverso l'intervento di tecnici e testimonianze dirette.

Emanuela Giulitti - Parent Project aps

Anna Lia Frongia - Fondazione UILDM di Roma - Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli

Lavinia Fanelli - Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli

Cristina Bella - Parent Project aps

Lucia Borgna - Oplà Studio di Neuroriabilitazione di Roma

Francesca Cumbo - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Testimonianze: *Daniela Argilli - Maria Carmela Campana*

PARALLELE

SESSIONE SCIENTIFICA

Gli studi clinici nella distrofia muscolare di Becker

Fernanda De Angelis - Parent Project aps

*Claudio Bruno - Istituto G. Gaslini di
Genova*

Domande e risposte con:

*L. Bello per
ReveraGen &
Santhera,*

Edgewise,
Italfarmaco

Emergency card nella distrofia muscolare di Becker

*Fabrizio Racca - Ospedale SS. Antonio e
Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria*

Domande e risposte



SABATO 18 FEBBRAIO

XX Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker
XX International Conference on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy



PLENARIA

PARALLELE

17:30

TAVOLA ROTONDA

Affettività e sessualità, due mondi a confronto

Pat Moeschel - Parent Project Muscular Dystrophy

18:00

SESSIONE CLINICA

Prevenire e gestire le emergenze nella Duchenne/Becker

Filippo Buccella - Parent Project aps

Emergenze e steroidi:

Luca Bello - Ospedale Universitario di Padova

Emergenze nelle fratture:

Maria Grazia D'Angelo - IRCCS E. Medea Bosisio-Parini di Lecco

Emergenze cardiache:

Rachele Adorasio - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma

Emergenze respiratorie ed EC:

Fabrizio Racca - Ospedale SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria

Progetti telecardiologia e progetto

monitoraggio cardiorespiratorio:

Angelo Villano - Policlinico Gemelli di Roma

Domande e risposte

SESSIONE PARALLELA

Gruppo di confronto sul tema della sessualità e affettività (riservato ai ragazzi)

Pat Moeschel - Parent Project Muscular Dystrophy

19:30

Premiazione poster

20:30

Cena e festa



INSIEME SIAMO FUTURO
TOGETHER WE ARE THE FUTURE



DOMENICA 19 FEBBRAIO

XX Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker
XX International Conference on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy



PLENARIA

PARALLELE

8:45

INIZIO LAVORI

9:00

SESSIONE SCIENTIFICA

La terapia genica per la distrofia muscolare di Duchenne

Fernanda De Angelis - Parent Project aps

Eugenio Mercuri - Policlinico Gemelli di

Roma

Giacomo Comi - Policlinico di Milano

Domande e risposte con:

Pfizer,
Solid Biosciences,

Roche,
RegenXbio

10:30

TAVOLA ROTONDA

Trial clinici: una partecipazione consapevole tra dubbi e opportunità.

Questa sessione ha come obiettivo quello di affrontare gli aspetti che maggiormente caratterizzano la scelta di partecipare ad un trial. Saranno portati diversi punti di vista coinvolgendo i diversi attori coinvolti.

Marica Pugliese - Parent Project aps

Marika Pane - Centro Clinico NeMO di Roma

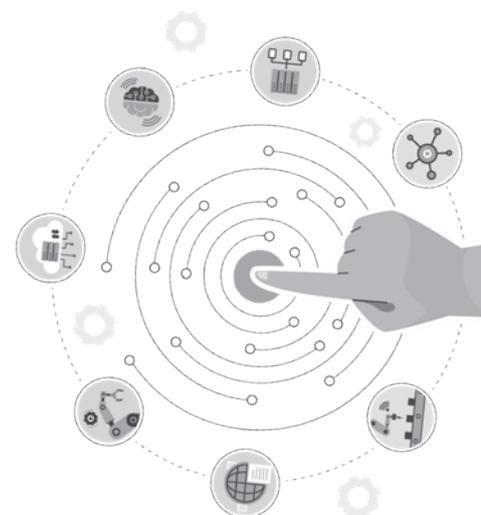
Francesca Magri - Policlinico Milano

Anna Petruzza - Parent Project aps

Testimonianze: *Alberto Bottaro - Debora Grandinetti - Matteo Tosetti*

12:00

Lunch box



SESSIONE PARALLELA

Legge che va, diritto che viene. Norme, burocrazia e diritti

Carlo Giacobini - Società Cooperativa sociale Esplicando

DOMENICA 19 FEBBRAIO

PLENARIA

PARALLELE

13:00

SESSIONE SCIENTIFICA

Strategie in fase preclinica: opportunità e considerazioni

Annemieke Aartsma-Rus - Università di Leiden

Domande e risposte

12:30

SESSIONE PARALLELA

Sport e disabilità

Valeria Catarraso - Parent Project aps

Carmen Rocca Sileo - Parent Project aps

Vincenzo Santucci - Consigliere Federale della FIB (Federazione Italiana Bocce)

Nino Diana - ASH Baskin Taranto

Affiliazione con CSI centro sportivo Italiano

Francesco G. Manfredi - Neuro Ortopedia

Ospedale Giovanni XXIII Bari

Melchiorre Ragona - ASD Albalonga

Wheelchair Hockey

Testimonianze: *Samuele Ragona - Luca*

Montevecchi - Gabriele Zendron - Stefano Dorgia

14:00

CHIUSURA LAVORI E SALUTI



Duchenne
**Parent
Project**
a p s

Insieme siamo futuro
Together we are the future

XX Conferenza Internazionale
sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker

XX International Conference
on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy

XX CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER

17 - 19 Febbraio – 2023 Ergife Palace Hotel – Roma, Italia

Ringraziamo i nostri sponsor

Elite



Platinum



Gold



Silver



Bronze



Con il supporto non condizionato di



XX CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER

17 - 19 Febbraio – 2023 Ergife Palace Hotel – Roma, Italia

Con il patrocinio di



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore



Università
degli Studi
di Ferrara



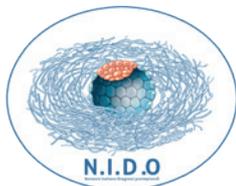
UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



Università
degli Studi di
Messina



UniSR
Università Vita-Salute
San Raffaele



con il riconoscimento di SIAARTI

