



XXI CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER
16-18 febbraio 2024 – Ergife Palace Hotel, Roma

Programma preliminare

VENERDÌ 16 FEBBRAIO

14:00 INIZIO REGISTRAZIONI E ACCOGLIENZA DELLE FAMIGLIE

15:00 Parent Project Incontra Le Nuove Famiglie

17:00 SESSIONI PARALLELE

ABC Della Scienza Nella DMD/BMD

Fernanda De Angelis

Ci Sono Anch'io. Essere Fratello Di Un Paziente DMD/BMD

Laura Gentile - Maria Caterina Pugliese

Ausili E Tecnologie Scolastiche

Fabrizio Corradi – Daniela Frigerio

Ciò Che Mangiamo Ha Un Peso. Gli Aspetti Nutrizionali Nella DMD/BMD

Simona Bertoli

Gli aspetti cognitivi ed emotivo-comportamentali: presa in carico valutativa, riabilitativa e monitoraggio

Francesca Cumbo - Michele Tosi

BMD: Facciamo Gruppo (riservato a pazienti con distrofia muscolare di Becker)

Centro Ascolto Duchenne



SABATO 17 FEBBRAIO

PLENARIA

SALE PARALLELE

LABORATORI

8:30 UNO SPECIALE BENVENUTO

9:15 Sessione scientifica
Strategie in fase di sviluppo iniziale

- Claudio Bruno: DYNE-251, PGN-EDO51, WVE-N531
- Valeria Sansone: ENTR-601-44, BMN-351, AOC-1044
- Stefano Previtali: RGX-202, SGT-003, DMD06

Q&A con: Wave, Dyne, PepGen, BioMarin, Entrada, Avidity, RegenXbio, Solid, Prof. Cossu

10:30 Presentazione progetto PaLaDin
David Allison

10:45 Poster Ciak

10:55 COFFEE BREAK

11:15 Tavola rotonda
La cura dei bisogni primari per la promozione del benessere: strategie per dormire, alimentazione, emotività
Simona Bertoli

12:45 Poster Ciak

13:00 PAUSA PRANZO

9:15 Sessione Parallela
Legge che va, diritto che viene. Leggi, burocrazia e diritti
Carlo Giacobini

11.15 Sessione Parallela
Focus sulla Distrofia Muscolare di Becker

- Giacomo Comi: Gestione clinica della BMD
- Luca Bello: Aggiornamenti sugli studi clinici con vamorolone e EDG-5506
- Elisa Minuti: Fisioterapia e ausili nella BMD
- Francesca Cumbo: Aspetti neuropsicologici nella BMD

13:00 Sessione poster

10:30 Laboratorio videogiochi
Margherita Lami, Julio Esterban Iossa



14:00 Tavola rotonda
Socialità - bullismo – resilienza
discriminazione

14:00 Sessione Parallela
Integratori nella
DMD/BMD
Annamaria De Luca

15:30 Sessione scientifica
Strategie in fase intermedia di sviluppo

- Adele D'Amico: PF-06939926, Ifetroban
- Maria Grazia D'Angelo: Pamrevlumab, CAP-1002, ATL1102
- Federica Ricci SRP-5051, EDG-5506

Q&E con: Pfizer, Cumberland, Fibrogen, Capricor, Antisense, Sarepta, Edgewise

15:30 Laboratorio
droni per
ragazzi
Oscar
Chinello,
Guido Magni

16:30 COFFEE BREAK

16:45 Tavola rotonda
Affettività e sessualità, due mondi a
confronto
Max Ulivieri, Pat Moeschén

17:00 Laboratorio
mindfulness
per genitori
Luisa Barbato

17:45 Sessione scientifica
Costruiamo il futuro

- Saverio Tedesco: Modelli di muscolo 3d
- Giuseppe Ronzitti: avanzamenti sui vettori virali
- Francesco Chemello: Strategie di gene editing per la Duchenne

Moderazione: Annemieke Aartsma-Rus

17:45 Sessione Parallela
Gruppo di confronto sul
tema della sessualità e
affettività (solo per i
ragazzi)

17:30 Laboratorio
pet therapy
per bambini
Patrizia
Cecinini

18:30 Chiusura lavori

20:30 CENA CON SORPRESA E PREMIAZIONE POSTER



DOMENICA 18 FEBBRAIO

PLENARIA

SALE PARALLELE

8:45 INIZIO LAVORI

9:00 Sessione scientifica

Strategie in fase di sviluppo avanzata

- Eugenio Mercuri: SRP-9001, Givinostat
- Elena Pegoraro: Vamorolone, terapia per mutazioni nonsense
- Alessandra Ferlini: Eteplirsen, Golodirsen/Casimersen, Viltolarsen

Q&A con: Roche, Italfarmaco, NS-Pharma, Santhera, Sarepta

10:30 Tavola rotonda

Il percorso della diagnosi genetica preimpianto nella pianificazione di una gravidanza per le donne portatrici
Daniela Zuccarello, Andrea Gallinelli, Marina Forte

12:00 Sessione scientifica

Aspetti regolatori; restituzioni dei webinar tematici

13:00 LUNCH BOX, CHIUSURA LAVORI E SALUTI

9:00 Sessione Parallela:

Il viaggio prende forma:
progettare per viaggiare

10:30 Sessione Parallela

Emergenze e come affrontarle
Fabrizio Racca

