



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



INFORMAZIONI UTILI

⇒ REGISTRAZIONE

Venerdì 17, dalle ore 14:00, sabato 18 e domenica 19 dalle ore 8:00, saremo felici di accogliervi nella *hall* dell'Ergife Palace Hotel per salutarvi e consegnarvi il badge e la shopper. A partire da sabato mattina, nella *Sala Gerasa - piano - 2*, potrete ritirare, qualora lo desideriate, le cuffie per la traduzione simultanea. Per ritirare l'attestato di partecipazione, lo staff della Segreteria di Parent Project vi attende nella *Sala Gerasa* nei seguenti orari:

- **Venerdì dalle 14:00 alle 15:00**
- **Sabato dalle 14:30 alle 15:30**
- **Domenica dalle 12:45 alle 13:30**

⇒ BAMBINI E RAGAZZI

Vogliamo che i bambini e i ragazzi abbiano uno spazio tutto per loro per conoscersi, socializzare e divertirsi nel corso delle tre giornate. Per questa ragione, nei giorni e negli orari che seguono, un gruppo di animatori li attenderà con tanti giochi ed attività ricreative: i più piccoli si ritroveranno nella *Sala Tarragona, piano - 1* mentre i più grandi nella *Sala Cesarea, piano - 1*. Sia il sabato che la domenica, i bambini e i ragazzi pranzeranno tutti insieme.

- **Venerdì dalle 15:00 alle 19:00**
- **Sabato dalle 08:00 alle 20:00**
- **Domenica dalle 08:00 alle 14:00**

Vi ricordiamo, inoltre, che, per chi si è iscritto, sabato e domenica nella sala *ORANGE 1, piano - 1*, si svolgeranno dei **laboratori speciali**. Vi ricordiamo che essi sono rivolti solo ai bambini e ai ragazzi iscritti e che bambini e ragazzi dovranno essere accompagnati dai loro genitori.

Musicoterapia: sabato 18, ore 10, sala Orange 1 (piano -1) | Pet Therapy: sabato 18, ore 16, sala Orange 1 (piano - 1)
Danzaterapia: domenica 19, ore 10, sala Orange 1 (piano - 1).

INFORMAZIONI UTILI

VENERDÌ 17 FEBBRAIO

⇒ **Venerdì pomeriggio alle ore 15:00** in *sala ORANGE 1, piano - 1*, ci sarà **uno spazio dedicato alle nuove famiglie**, a chi abbiamo conosciuto solo online in questi anni e chi è entrato in contatto con Parent Project da pochi mesi. Sarà una occasione speciale per consentire alle nuove famiglie di conoscere e comprendere le tante opportunità che offre l'adesione alla nostra comunità. **Dalle ore 17:00 alle 18:30**, *nelle sale situate al piano - 1*, si terranno le **sessioni parallele**. Si tratta di uno spazio di formazione e di confronto molto importante, dedicato alle famiglie, che consentirà di approfondire numerose tematiche, di cui trovate i dettagli sul programma.

⇒ **Alle 20:30** vi aspettiamo nel ristorante situato al piano terra (lo stesso della hall) per gustare un delizioso buffet insieme.

SABATO 18 FEBBRAIO

⇒ **Alle 8:45 di sabato**, tutti pronti nella *Sala Leptis Magna al piano - 2* perché si apriranno i lavori della XX Conferenza Internazionale. **Abbiamo pensato a un "benvenuto speciale" ed è assolutamente fondamentale essere tutti presenti in sala alle 8.45 indossando la t-shirt rossa che troverete sui tavoli.** Tutta la giornata sarà dedicata agli interventi degli esperti sullo **stato attuale della ricerca scientifica** e alle **tavole rotonde**, attraverso le quali si affronteranno vari aspetti della vita quotidiana. Quest'anno abbiamo pensato di inserire, anche il sabato e la domenica delle **Sessioni Parallele**, si svolgeranno nella *sala Pergamo situata al piano terra (hall)*, trovate tutte le indicazioni sul programma.

Dalle 10.00 alle 13.00 nella *sala Office Magna, piano - 2*, il nostro staff accoglierà le famiglie per la compilazione delle **Emergency Card** e per gli aggiornamenti del **Registro Pazienti DMD/BMD**.

⇒ POSTER SESSION

Nella giornata di sabato, nella **Galleria Espositiva** situata *al piano - 1*, troverete a partire dalle ore 13:00 la **Sessione Poster**. Si tratta di uno spazio espositivo dedicato a giovani ricercatori, clinici e aziende farmaceutiche nel quale si offre loro la possibilità di mostrare le proprie ricerche, sotto forma di un poster. **Durante la pausa pranzo, dalle 13:00 alle 14:00**, gli autori saranno presenti accanto al loro poster per illustrare il lavoro ai presenti e per rispondere ad eventuali domande. **Alle ore 19:30** nella *sala Leptis Magna, piano - 2*, ci sarà la **premiazione del miglior elaborato** divulgativo della Sessione Poster.

⇒ NUMERI WHATSAPP PER LE DOMANDE

Alla fine di ogni sessione scientifica e tavola rotonda che si svolgono in *plenaria*, si potranno formulare domande ai relatori. Ci saranno dei microfoni in sala e sarà possibile anche (soprattutto per chi segue la diretta da casa) scrivere le domande attraverso **WhatsApp al numero 342 3289199 (per le sessioni scientifiche) e al 3455597204 (per le tavole rotonde).**

INFORMAZIONI UTILI

⇒ SESSIONE DEDICATA ALLA DISTROFIA MUSCOLARE DI BECKER

Sabato 18 febbraio alle 14.00 nella *Sala Pergamo al piano terra (hall)*, si svolgerà la sessione parallela dedicata alla distrofia muscolare di Becker, all'interno della quale verrà presentata anche l'Emergency Card per la BMD.

⇒ SESSIONE RISERVATA PER I RAGAZZI DAI 16 ANNI IN SU

Nella giornata di **sabato alle ore 18:00**, in *Sala Pergamo al piano terra (hall)* ci sarà un incontro riservato ai soli ragazzi con PAT MOESCHEN, paziente BMD, Direttore del PPMD Advisory Committee dedicato ai ragazzi e giovani adulti che convivono con la distrofia di Duchenne e di Becker. L'incontro è riservato esclusivamente ai ragazzi e ai giovani adulti con BMD e DMD. **NON SONO AMMESSI I GENITORI.** In chiusura dell'incontro, i ragazzi, insieme a PAT, condivideranno un gustoso aperitivo, a loro riservato.

⇒ CENA SOCIALE E FESTA IN MASCHERA DEL SABATO

Per coloro che hanno indicato la propria partecipazione alla cena nel modulo di iscrizione online, vi aspettiamo **alle 20.30 nel ristorante, piano terra (hall)**. È la **cena sociale** di Parent Project: un momento speciale e informale per stare insieme, rafforzare il senso di appartenenza alla comunità e divertirsi! Abbiamo pensato a una festa di Carnevale, quindi, se vi va, portate le vostre maschere e/o i vostri accessori.



DOMENICA 19 FEBBRAIO

Domenica 19, a partire dalle 8:45, riprenderanno i lavori della conferenza sino **alle ore 14:00**, quando ci sarà la chiusura nella *sala Leptis Magna, piano - 2*. Saranno attivi, per le sessioni in *plenaria*, gli stessi numeri telefonici sopra indicati per porre le vostre domande tramite WhatsApp. Anche la domenica sono previste le **sessioni parallele** nella *Sala Pergamo, piano terra (hall)*. Trovate tutti i dettagli sul programma.

Dalle 9:00 alle 10:30 nella sala Office Magna, piano - 2, il nostro staff accoglierà le famiglie per la compilazione delle **Emergency Card** e per gli aggiornamenti del **Registro Pazienti DMD/BMD**.

⇒ STREAMING E SOCIAL MEDIA

La Conferenza Internazionale sarà trasmessa in diretta Facebook (in italiano) e YouTube (in inglese) e sarà animata anche sui social network. Scrivete, condividete e pubblicate le vostre foto insieme a noi utilizzando gli hashtag: **#Confpp23 #Duchenne #Becker**

Ecco i nostri profili:

@parent project aps(Facebook)

@parent_project (twitter)

@parent_project_aps (Instagram)

Non dimenticate che lo Staff è sempre a vostra disposizione per qualsiasi dubbio o necessità. Nel corso della Conferenza fate riferimento a noi per ogni esigenza e saremo felici di aiutarvi!