



Duchenne  
**Parent  
Project**  
aps

**Insieme siamo futuro**

**Together we are the future**

**XX Conferenza Internazionale**

sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker

**20th 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  
**20th International Conference** on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy



## PLENARIA

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



## PARALLELE

10:00

### LABORATORIO DI MUSICOTERAPIA: Sala Orange 1 (piano-1)

### 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  
**20th 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:

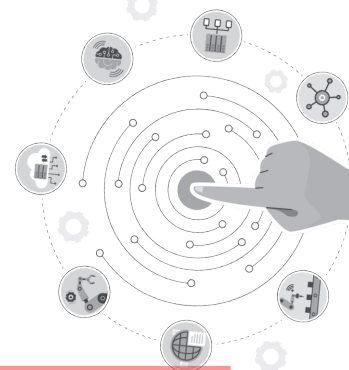
L. Bello per ReveraGen & Santhera,	Edgewise Therapeutics, Italfarmaco
------------------------------------	------------------------------------

#### Emergency card nella distrofia muscolare di Becker

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

#### Domande e risposte

**16:00** **LABORATORIO DI PET THERAPY:**  
Sala Orange 1 (piano-1)



# SABATO 18 FEBBRAIO

**XX Conferenza Internazionale** sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker  
**20th 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  
**20th International Conference** on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy



## PLENARIA

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*

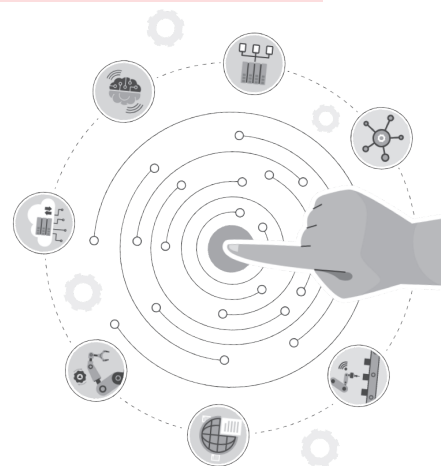
*Anna Petruzza - Parent Project aps*

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

12:00

### Lunch box

## PARALLELE



10:00

### LABORATORIO DI DANZA E ARTE TERAPIA

Sala Orange 1 (piano-1)

### SESSIONE PARALLELA

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

*Carlo Giacobini - Società Cooperativa sociale Esplicando*

# DOMENICA 19 FEBBRAIO

**XX Conferenza Internazionale** sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker  
**20th International Conference** on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy

## 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*

*Carmenrocca 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

*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

