

**XX CONFERENZA INTERNAZIONALE  
SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER  
17 - 19 Febbraio 2023**

**Programma provvisorio**

**VENERDÌ 17 FEBBRAIO**

<b>14:00</b>	<b>Inizio registrazioni e accoglienza famiglie</b>
<b>15:00</b>	<b>Parent Project incontra le nuove famiglie</b> <i>Ezio Magnano - Ilaria Zito - Emanuela Giulitti - Tiziana D'Auria - Cristina Bella, Parent Project aps</i>
<b>17:00</b>	Sessioni parallele:
	<b>Ci sono anch'io. Essere fratello o sorella di un paziente DMD/BMD</b> <i>Marica Pugliese - Laura Gentile Bianca Ragona - Giacomo Buccella</i>
	<b>Ciò che mangiamo ha un peso. Gli aspetti nutrizionali nella DMD/BMD</b> <i>Simona Bertoli</i>
	<b>Quando la complessità aumenta. DMD/BMD e problematiche correlate</b> <i>Paolo Alfieri - Francesca Cumbo</i>
	<b>Integrando si impara: integrazione scolastica</b> <i>Giancarlo Onger</i>
	<b>Ausili e tecnologie scolastiche</b> <i>Fabrizio Corradi - Sara Casaretta</i>
<b>20.30</b>	<b>Cena</b>



**SABATO 18 FEBBRAIO**

PLENARIA		SALE PARALLELE
<b>8:45</b>	<b>Uno speciale benvenuto</b>	
<b>9:30</b>	<p>Tavola Rotonda CAD  <b>Avere a cura chi cura: Caregiver familiare</b>            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.  <i>Tiziana D'Auria - Parent Project aps</i>  <i>Carlo Giacobini - Società Cooperativa sociale Esplicando</i>  <i>Giada Perinel - Parent Project aps</i>  <i>Testimonianze: Jacopo Verardo - Daniela Gallo - Alberto Di Grazia - Cettina Ali</i></p>	
<b>11:00</b>	<p><b>Presentazione del progetto europeo Renoir</b>  <i>Silvia Brunelli - Università degli Studi di Milano-Bicocca</i></p>	
<b>11.10</b>	<b>Coffee break</b>	
<b>11.30</b>	<p>Sessione Scientifica  <b>Migliorare la salute muscolare, contrastare l'infiammazione e la fibrosi</b>  <i>Gloria Antonini - Parent Project aps</i>  <i>Michela Catteruccia - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma</i>  <i>Emilio Albamonte - Centro Clinico NeMO di Milano</i>            Q&amp;A con:  <i>Italfarmaco,</i>  <i>Edgewise Therapeutics,</i>  <i>Cumberland,</i>  <i>Antisense Therapeutics,</i>  <i>M. Guglieri per Studio FOR-DMD</i>  <i>Santhera Pharmaceuticals,</i>  <i>Fibrogen</i></p>	<p><b>11.30</b> Sessione Parallela  <b>Il percorso della diagnosi genetica preimpianto nella pianificazione di una gravidanza per le donne portatrici</b>  <i>Emanuela Giulitti - Parent Project aps</i>  <i>Ilaria Zito - Parent Project aps</i>  <i>Daniela Zuccarello - Ospedale Universitario di Padova, Network italiano PGT (N.I.D.O.)</i>  <i>Andrea Gallinelli - AUSL di Ferrara</i>  <i>Marina Forte - IVI Roma</i></p>
<b>13.00</b>	<b>Pausa pranzo</b>	<b>13:00 Sessione poster</b>



<p><b>14.00</b> Sessione scientifica  <b>Il ripristino della distrofina: strategie mutazione-specifiche</b>  <i>Ilaria Zito - Parent Project aps</i>  <i>Alessandra Ferlini – Ospedale Universitario Sant’Anna di Ferrara</i>  <i>Marika Pane - Centro Clinico NeMO di Roma</i>            Q&amp;A con:  <i>Sarepta Therapeutics,</i>  <i>Wave Lifesciences,</i>  <i>M. Pane per NS-Pharma</i>  <i>BioMarin Pharmaceutical,</i>  <i>Dyne Therapeutics,</i>  <i>Avidity Biosciences,</i>  <i>PepGen</i></p>	<p><b>14:00</b> Sessione scientifica  <b>Gli studi clinici nella distrofia muscolare di Becker</b>  <i>Fernanda De Angelis - Parent Project aps</i>  <i>Claudio Bruno - Istituto G. Gaslini di Genova</i>            Q&amp;A con:  <i>L. Bello per ReveraGen &amp; Santhera,</i>  <i>Edgewise,</i>  <i>Italfarmaco</i>  <b>Emergency card nella distrofia muscolare di Becker</b>  <i>Fabrizio Racca - Ospedale SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria</i>            Q&amp;A</p>
<p><b>15.30</b> <b>Presentazione del progetto europeo Grow-DMD</b>  <i>Isabella Moroni - Istituto Neurologico C. Besta di Milano</i></p>	
<p><b>15.40</b> <b>Coffee break</b></p>	
<p><b>16:00</b> Tavola Rotonda CAD  <b>Il percorso riabilitativo dalla diagnosi all’età adulta.</b>            Questa tavola rotonda tratta il tema del percorso riabilitativo dalla fase di costruzione e avvio del progetto e negli steps successivi della patologia, analizzando i diversi approcci riabilitativi attraverso l'intervento di tecnici e testimonianze dirette.  <i>Emanuela Giulitti - Parent Project</i>  <i>Anna Lia Frongia - Fondazione UILDM di Roma- Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli</i>  <i>Lavinia Fanelli - Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli</i>  <i>Cristina Bella - Parent Project</i>  <i>Lucia Borgna - Oplà Studio di Neuroriabilitazione di Roma</i>  <i>Francesca Cumbo - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma</i>            Testimonianze: <i>Daniela Argilli - Maria Carmela Campana</i></p>	

<b>17:30</b>	Tavola rotonda CAD <b>Affettività e sessualità, due mondi a confronto</b> <i>Max Ulivieri - comitato lovegiver</i> <i>Pat Moeschen - divulgatore</i>	
<b>18:00</b>	Sessione clinica <b>Prevenire e gestire le emergenze nella Duchenne/Becker</b> <i>Filippo Buccella - Parent Project aps</i> <i>Luca Bello - Ospedale Universitario di Padova: Emergenze e steroidi</i> <i>Maria Grazia D'Angelo - IRCCS E. Medea Bosisio-Parini di Lecco: Emergenze nelle fratture</i> <i>Rachele Adorisio - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma: Emergenze cardiache</i> <i>Fabrizio Racca - Ospedale SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria: Emergenze respiratorie ed EC</i> <i>Angelo Villano - Policlinico Gemelli di Roma: progetti telecardiologia e progetto monitoraggio cardiorespiratorio</i> <i>Q&amp;A</i>	<b>18:00</b> Sessione parallela: <b>Gruppo di confronto sul tema della sessualità e affettività (riservato ai ragazzi)</b> <i>Max Ulivieri - comitato lovegiver</i> <i>Pat Moeschen - divulgatore</i>
<b>20:30</b>	<b>Cena e festa</b>	<b>Premiazione sessione poster</b>

## DOMENICA 19 FEBBRAIO

PLENARIA	SALE PARALLELE
<b>8:45</b> <b>Inizio lavori</b>	
<b>9:00</b> Sessione scientifica <b>La terapia genica per la distrofia muscolare di Duchenne</b> <i>Fernanda De Angelis - Parent Project aps</i> <i>Eugenio Mercuri - Policlinico Gemelli di Roma</i> <i>Giacomo Comi - Policlinico di Milano</i> <i>Q&amp;A con:</i> <i>Pfizer,</i> <i>Solid Biosciences,</i>	



	Roche, RegenXbio	
<b>10:30</b>	<p><b>Tavola Rotonda CAD</b>  <b>Trial clinici: una partecipazione consapevole tra dubbi e opportunità.</b>            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.  <i>Marica Pugliese - Parent Project aps</i>  <i>Marika Pane - Centro Clinico Nemo Roma</i>  <i>Francesca Magri - Policlinico Milano</i>  <i>Anna Petruzza - Parent Project aps</i>  <i>Testimonianze: Alberto Bottaro - Debora Grandinetti - Matteo Tosetti</i></p>	<p><b>10:30</b> Sessione Parallela  <b>Legge che va, diritto che viene. Norme, burocrazia e diritti</b>  <i>Carlo Giacobini - Società Cooperativa sociale Esplicando</i></p>
<b>12:00</b>	<b>Lunch box</b>	
<b>12:30</b>	<p>Sessione scientifica  <b>Strategie in fase preclinica: opportunità e considerazioni</b>  <i>Annemieke Aartsma-Rus - Università di Leiden</i>  <b>Q&amp;A</b></p>	<p><b>12:30</b> Sessione Parallela  <b>Sport e disabilità</b>  <i>Valeria Catarraso - Parent Project aps</i>  <i>Carmen Rocca Sileo - Parent Project aps</i>  <i>Vincenzo Santucci - Consigliere Federale della FIB (federazione italiana boccia paralimpica)</i>  <i>Nino Diana - ASH Baskin Taranto</i>  <i>Affiliazione con CSI centro sportivo Italiano</i>  <i>Francesco G. Manfredi - Neuro Ortopedia Ospedale Giovanni XXIII Bari</i>  <i>Melchiorre Ragona - ASD Albalonga Wheelchair Hockey</i>  <i>Testimonianze: - Samuele Ragona - Luca Montevecchi - Gabriele Zendron - Stefano Dorgia</i></p>
<b>14:00</b>	<b>Chiusura lavori e saluti</b>	