

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

Programma provvisorio

VENERDÌ 17 FEBBRAIO

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



SABATO 18 FEBBRAIO

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



<p>14.00 Sessione scientifica Il ripristino della distrofina: strategie mutazione-specifiche <i>Ilaria Zito - Parent Project a.p.s</i> <i>Alessandra Ferlini - Ospedale Universitario Sant'Anna di Ferrara</i> <i>Marika Pane - Centro Clinico NeMO di Roma</i> <i>Q&A con:</i> <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>14:00 Sessione scientifica Gli studi clinici nella distrofia muscolare di Becker <i>Fernanda De Angelis - Parent Project a.p.s</i> <i>Claudio Bruno - Istituto G. Gaslini di Genova</i> <i>Q&A con:</i> <i>L. Bello per ReveraGen & Santhera,</i> <i>Edgewise,</i> <i>Italfarmaco</i> Emergency card nella distrofia muscolare di Becker <i>Fabrizio Racca - Ospedale SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria</i> <i>Q&A</i></p>
<p>15.30 Presentazione del progetto europeo Grow-DMD <i>Isabella Moroni - Istituto Neurologico C. Besta di Milano</i></p>	
<p>15.40 Coffee break</p>	
<p>16:00 Tavola Rotonda CAD 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 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> <i>Testimonianze: Daniela Argilli - Maria Carmela Campana</i></p>	



<p>17:30 Tavola rotonda CAD Affettività e sessualità, due mondi a confronto <i>Max Ulivieri - comitato lovegiver</i> <i>Pat Moeschen - divulgatore</i></p>	
<p>18:00 Sessione clinica Prevenire e gestire le emergenze nella Duchenne/Becker <i>Filippo Buccella - Parent Project a.p.s.</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&A</i></p>	<p>18:00 Sessione parallela: Gruppo di confronto sul tema della sessualità e affettività (riservato ai ragazzi) <i>Max Ulivieri - comitato lovegiver</i> <i>Pat Moeschen - divulgatore</i></p>
<p>20:30 Cena e festa</p>	<p>Premiazione sessione poster</p>

DOMENICA 19 FEBBRAIO

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



<p><i>Roche, RegenXbio</i></p>	
<p>10:30 Tavola Rotonda CAD 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. <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>10:30 Sessione Parallelia Legge che va, diritto che viene. Norme, burocrazia e diritti <i>Carlo Giacobini - Società Cooperativa sociale Esplicando</i></p>
<p>12:00 Lunch box</p>	
<p>12:30 Sessione scientifica Strategie in fase preclinica: opportunità e considerazioni <i>Annemieke Aartsma-Rus - Università di Leiden</i> <i>Q&A</i></p>	<p>12:30 Sessione Parallelia Sport e disabilità <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 Montevercchi - Gabriele Zendron - Stefano Dorgia</i></p>
<p>14:00 Chiusura lavori e saluti</p>	

