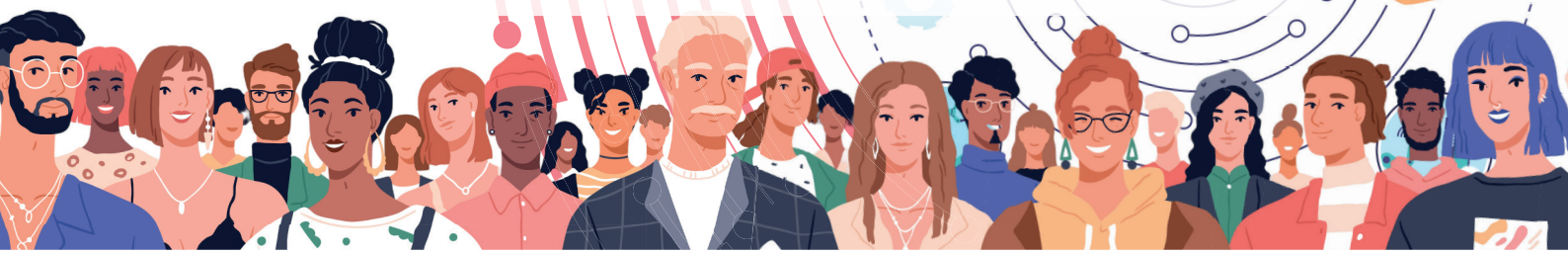
Duchenne Parent Project aps

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

Duchenne Parent Project aps

PLENARIA

PARALLELE

10:00 **LABORATORIO DI MUSICOTERAPIA:**
Sala Orange 1 (piano-1)

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 Alì*

11:00 **Presentazione del progetto europeo Renoir**

Silvia Brunelli - Università degli Studi di Milano-Bicocca

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

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

13:00 **PAUSA PRANZO**

SESSIONE POSTER

SABATO 18 FEBBRAIO

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

Duchenne Parent Project aps

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:

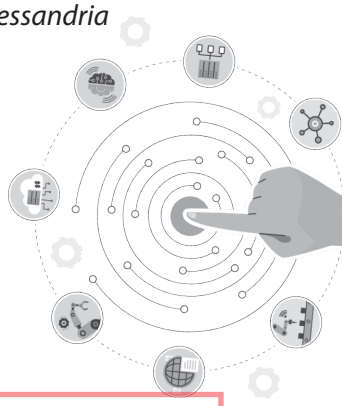
L. Bello per ReveraGen & Santhera,

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

Duchenne Parent Project aps

PLENARIA

PARALLELE

17:30

TAVOLA ROTONDA

Affettività e sessualità, due mondi a confronto

Pat Moeschen - 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 Adorisio - 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 Moeschen - Parent Project Muscular Dystrophy

19:30 Premiazione poster

20:30 Cena e festa

DOMENICA 19 FEBBRAIO

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

Duchenne Parent Project aps

PLENARIA

8:45 — **INIZIO LAVORI**

9:00 — **SESSIONE SCIENTIFICA**

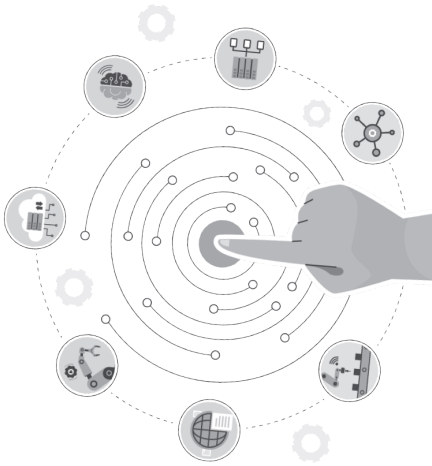
La terapia genica per la distrofia muscolare di Duchenne

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

PARALLELE



10:00 — **LABORATORIO DI DANZA E ARTE TERAPIA**
Sala Orange 1 (piano-1)

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*

SESSIONE PARALLELA

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

Carlo Giacobini - Società Cooperativa sociale Esplicando

12:00 — **Lunch box**

DOMENICA 19 FEBBRAIO

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

PLENARIA

13:00

SESSIONE SCIENTIFICA

Strategie in fase preclinica: opportunità e considerazioni

Annemieke Aartsma-Rus - Università di Leiden

Domande e risposte

14:00

CHIUSURA LAVORI E SALUTI

PARALLELE

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*

Duchenne Parent Project aps

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

ITALFARMACO

Platinum

PTC THERAPEUTICS

Dyne THERAPEUTICS

Gold

SAREPTA THERAPEUTICS

Silver

BIOMARIN

Bronze

Edgewise THERAPEUTICS

Roche

SOLID BIOSCIENCES

REGENXBIO

AVIDITY BIOSCIENCES

PepGen

antisense THERAPEUTICS

Con il supporto non condizionato di

Pfizer

XX CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER

17 - 19 Febbraio – 2023 Ergife Palace Hotel – Roma, Italia

Con il patrocinio di

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

Con il patrocinio di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare

Forum Terzo Settore

CITTADINANZATTIVA

UNIVERSITÀ CATTOLICA del Sacro Cuore

Università degli Studi di Ferrara

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Università degli Studi di Messina

UniSR Università Vita-Salute San Raffaele

FONDAZIONE I.R.C.C.S. ISTITUTO NEUROLOGICO CARLO BESTA

AO AL Azienda Ospedaliera di ALESSANDRIA Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo

IRCCS EUGENIO MEDEA

LA NOSTRA FAMIGLIA CURA RIABILITAZIONE E RICERCA DALLA PARTE DEI BAMBINI

ISTITUTO DI RICERCHE FARMACOLOGICHE MARIO NEGRI · IRCCS

Bambino Gesù OSPEDALE PEDIATRICO

Gemelli Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS Università Cattolica del Sacro Cuore

CENTRO CLINICO NEMO

IRCCS FONDAZIONE STELLA MARIS

N.I.D.O

con il riconoscimento di SIAARTI

SIAARTI PRO VITA CONTRA DOLOREM SEMPER

AAROI EMAC Associazione Anestesisti Rianimatori Ospedalieri Italiani Emergenza Area Critica

Fondazione italiana per il cuore

Associazione senza scopo di lucro
Riconoscimento giuridico n. 14.12.649

FIASD

CONFEDERAZIONE FEDER SANITÀ anci REGIONALI

ASSOCIAZIONE ITALIANA di FISIOTERAPIA

SIF Società Italiana di Fisioterapia

OMAR OSSERVATORIOMALATTIERARE

ACCADEMIA DEL PAZIENTE ESPERTO EUPATI CONOSCERE PER DECIDERE

FIEG FEDERAZIONE ITALIANA EDITORI GIORNALI

Egualia INDUSTRIE FARMACI ACCESSIBILI

federfarma

assofarm® FARMACIE COMUNALI AZIENDE E SERVIZI SOCIO-FARMACEUTICI

UTIFAR