

16 - 18 - Febbraio - 2024

February - 16 - 18 - 2024

Ogni cosa conta

Siamo tutti parte di un'unica armonia



Everything matters

We're all part of the same harmony



VENERDÌ 16 FEBBRAIO

14:00 INIZIO REGISTRAZIONI E ACCOGLIENZA DELLE FAMIGLIE

15:00 Parent Project Incontra Le Nuove Famiglie

Ezio Magnano - Ilaria Zito - Sara Guglielmi - Sara Billai - Cristina Bella, Parent Project aps

17:00 SESSIONI PARALLELE

Abc della scienza nella DMD/BMD

Fernanda De Angelis, Parent Project aps

Ci sono anch'io. Essere fratello di un paziente DMD/BMD

Laura Gentile, OMAR - Maria Caterina Pugliese, Parent Project aps

Ausili e tecnologie scolastiche

Fabrizio Corradi, Istituto Leonarda Vaccari LUMSA Roma - Daniela Frigerio, Centro Clinico Nemo Milano - Cristina Bella, Parent Project aps

Ciò che mangiamo ha un peso. Gli aspetti nutrizionali nella DMD/BMD

Simona Bertoli, Università degli studi di Milano, IRCCS AUXOLOGICO, Milano - Valentina Bionda, Parent Project aps

Gli aspetti cognitivi ed emotivo-comportamentali: presa in carico valutativa, riabilitativa e monitoraggio

Francesca Cumbo e Michele Tosi, Unità di Malattie Muscolari e Neurodegenerative OPBG Roma - Emanuela Giulitti, Parent Project aps

BMD: facciamo gruppo

Giada Perinel, Sara Guglielmi e Antonio Bellon Parent Project aps

Testimonianze: Sabatino Francesco Palandrani, Antonio Laurenzana, Fabio Superti, Luigi Paolantonio



20:30 CENA



SABATO 17 FEBBRAIO

XXI Conferenza Internazionale
sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker

21th International Conference
on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy



PLENARIA

PARALLELE

LABORATORI

8:30 UNO SPECIALE BENVENUTO

9:30 Sessione scientifica

Strategie in fase di sviluppo iniziale

Moderazione: Ilaria Zito, Parent Project aps

- Claudio Bruno, Istituto Gaslini di Genova: DYNE-251, PGN-EDO51, WVE-N531
- Valeria Sansone, Centro Clinico Nemo di Milano: ENTR-601-44, BMN-351, AOC-1044
- Stefano Previtali, Ospedale San Raffaele di Milano: RGX-202, SGT-003, DMD06

Q&A con: Dyne Therapeutics, PepGen, Wave Life Sciences, Entrada Therapeutics, BioMarin, Avidity Biosciences, RegenXbio, Solid Biosciences, Prof. Giulio Cossu

10:45 Presentazione progetto PaLaDIn

David Allison, Treat-NMD

11:00 Poster Ciak

11:15 COFFEE BREAK

11:30 Tavola rotonda

Promuovere la socializzazione: risposte resilienti ad esclusione, bullismo e discriminazione

Maria Caterina Pugliese e Sara Billai, Parent Project aps

Alessia Cinotti, Università Bicocca, Milano

Testimonianze: Daniele Amanti - Marco Mazzariol

Con la partecipazione straordinaria di Lulu Rimmel, artista

11:30 Sessione Parallela

Focus sulla distrofia muscolare di Becker

Moderazione: Giada Perinel e Fernanda De Angelis, Parent Project aps

- Daniele Velardo, Policlinico di Milano: Gestione clinica della BMD
- Luca Bello, Ospedale Universitario di Padova: Aggiornamenti sugli studi clinici con vamorolone e EDG-5506
- Elisa Minuti, Policlinico di Milano: Fisioterapia e ausili nella BMD
- Francesca Cumbo, Ospedale Pediatrico

Bambino Gesù di Roma: Aspetti neuropsicologici nella BMD

Q&A con: Edgewise Therapeutics, Santhera Pharmaceuticals

10:30 Come nasce un videogioco

Davide Carotti
AIV, Accademia Italiana Videogiochi



Ogni cosa conta

Siamo tutti parte di un'unica armonia

SABATO 17 FEBBRAIO

XXI Conferenza Internazionale
sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker

21th International Conference
on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy



PLENARIA

PARALLELE

LABORATORI

13:00 PAUSA PRANZO



13:00 Sessione poster

14:15 Tavola rotonda

Affettività e sessualità, due mondi a confronto

Maximiliano Olivieri, Comitato Iovegiver -
Lulu Rimmel, artista

14:30 Sessione Parallela
Integratori nella DMD/BMD

Moderazione: Ilaria Zito
e Francesca Mattei,
Parent Project aps

- Annamaria De Luca,
Università degli
studi di Bari

15:30 Sessione scientifica

Strategie in fase intermedia di sviluppo

Moderazione: Fernanda De Angelis, Parent
Project aps

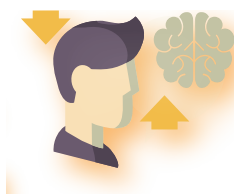
- Adele D'Amico, Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù di Roma: PF-06939926,
Ifetroban
- Maria Grazia D'Angelo, IRCCS E. Medea
Bosisio Parini di Lecco: CAP-1002,
ATL1102
- Federica Ricci, Ospedale Regina
Margherita di Torino SRP-5051, EDG-
5506

Q&E con: Pfizer, Cumberland
Pharmaceuticals, Capricor Therapeutics,
Percheron Therapeutics, Sarepta
Therapeutics, Edgewise Therapeutics

15:30 Sessione Parallela

**Gruppo di confronto
sul tema della
sessualità e affettività**
(solo per i ragazzi)

Maximiliano Olivieri,
Comitato Iovegiver
Vittorio Montixi,
Progetto: Il viaggio di
Enea
Lulu Rimmel, artista



16:45 COFFEE BREAK



17:15 Sessione scientifica
Costruiamo il futuro

Moderazione: Annemieke Aartsma-Rus,
Università di Leiden

- Francesco Saverio Tedesco, UCL, GOSH
& The Francis Crick Institute di Londra:
Modelli di muscolo 3d e progetto Magic
- Adrian Westhaus, Genethon, Evry:
avanzamenti sui vettori virali
- Francesco Chemello, Università di
Bologna: Strategie di gene editing per la
Duchenne

17:00 Laboratorio
**mindfulness: la
consapevolezza del
corpo per stare
insieme e
condividere** (solo per
genitori)
Luisa Barbato,
supervisore della SIAR

17:00 Laboratorio
**droni per
ragazzi**
Oscar Chinello,
Responsabile e
coordinatore
nazionale per le
categorie: F9U -
F3C - F3N - F3
Aerobatics -
Guido Magni,
SKY Italia -
con la
partecipazione
di un ospite
d'eccezione

17:30

Laboratorio ludico-sportivo in ambito cinotecnico per bambini e ragazzi
ASD "A TEMPO DI CODA"

18:30 Chiusura lavori

20:30 CENA CON SORPRESA E PREMIAZIONE POSTER



DOMENICA 18 FEBBRAIO

XXI Conferenza Internazionale
sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker

21th International Conference
on Duchenne and Becker Muscular Dystrophy



PLENARIA

PARALLELE

8:45 INIZIO LAVORI

9:00 Sessione scientifica

Strategie in fase di sviluppo avanzata

Moderazione: Fernanda De Angelis, Parent Project aps

- Eugenio Mercuri, Policlinico A. Gemelli di Roma: SRP-9001, Givinostat
- Elena Pegoraro, Ospedale Universitario di Padova: Vamorolone, terapia per mutazioni nonsense
- Alessandra Ferlini, Ospedale Universitario Sant'Anna di Ferrara: Eteplirsén, Golodirsén/Casimersén, Viltolarsén

Q&A con: Roche, Italfarmaco, Santhera Pharmaceuticals, PTC Therapeutics, Sarepta Therapeutics

10:30 Tavola rotonda

Il percorso della diagnosi genetica preimpianto nella pianificazione di una gravidanza per le donne portatrici

Ilaria Zito e Emanuela Giulitti, 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
Testimonianza: Silvia Tozzi

12:00 Sessione scientifica

Aspetti regolatori; restituzioni dei webinar tematici

Moderazione: Filippo Buccella, Parent Project aps
Ramona Belfiore-Oshan, Duchenne Regulatory Science Consortium, C-Path, USA

13:00 LUNCH BOX, CHIUSURA LAVORI E SALUTI

9:00 Sessione Parallela

Il viaggio prende forma:

progettare per viaggiare

Giada Perinel Tiziana D'Auria Parent Project aps
Luigi Passetto, LP viaggi
Roberto Vitali, Village for all

10:30 Sessione Parallela

Emergenze e come affrontarle

Moderazione: Cristina Bella e Nefeli Vourou, Parent Project aps

- Cristina Bella, Parent Project aps: Emergency Card
- Luca Bello, Ospedale Universitario di Padova: Protocollo di P.J. Nicholoff ed emergenze nelle fratture
- Fabrizio Racca, AO Ordine Mauriziano, Torino: Emergenze respiratorie e anestesia
- Rachele Adorisio, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma: Emergenze cardiache



Ogni cosa conta

Siamo tutti parte di un'unica armonia

Everything matters

We're all part of the same harmony

Ogni cosa conta

Siamo tutti parte di un'unica armonia

XXI Conferenza Internazionale

sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker

Con il patrocinio di



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore



Università
degli Studi
di Ferrara



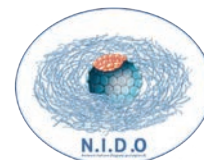
UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



UniSR
Università Vita-Salute
San Raffaele



*con il riconoscimento
di SLAARTI*



Ogni cosa conta

Siamo tutti parte di un'unica armonia

XXI Conferenza Internazionale
sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker

Ringraziamo i nostri sponsor

Diamond



Platinum



Gold



Silver



Bronze



Con il contributo non condizionato di

