



Duchenne
Parent
Project
a.s.d.

28
FEBBRAIO
2 MARZO
2025



Accoglienza
Speranza
Passione
Appartenenza
Comunità
Presentanza
Condivisione
Gioia

XXII Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker



**Trasformare i confini in orizzonti.
Ogni giorno è un'opportunità.**

**Turning boundaries into horizons.
Each day is an opportunity.**

VENERDÌ 28 FEBBRAIO

14:00

INIZIO REGISTRAZIONI E ACCOGLIENZA DELLE FAMIGLIE

15:00

Parent Project incontra le nuove famiglie

Parent Project aps

SALA BAALBEK

17:00 - SESSIONI PARALLELE

Abc della scienza nella DMD/BMD

Parent Project aps

SALA MERIDA

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

Francesca Cumbo e Michele Tosi - Unità di Malattie Muscolari e Neurodegenerative Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

SALA SPALATO

Affettività e sessualità

Maximiliano Olivieri - Comitato Love Giver

SALA POLA

BMD: facciamo gruppo (gruppo esperienziale e di confronto per ragazzi maggiori di 16 anni)

Parent Project aps

SALA SABRATHA

Legge che va, diritto che viene

Carlo Giacobini - Giornalista, divulgatore e collaboratore

Parent Project aps

SALA ORANGE 1

17:30

Ausili e tecnologie scolastiche

Fabrizio Corradi - Istituto Leonarda Vaccari, Roma – LUMSA, Roma

Daniela Frigerio - Istituto Giannina Gaslini, Genova

SALA ORANGE 2

17:00

Terzo Settore, Aziende e Fondazioni: creare partnership di valore per il welfare sociale

(per i rappresentanti di Aziende e Fondazioni)

Modera: Massimo Coen Cagli - Scuola di Fundraising di Roma

Filippo Buccella - Parent Project aps

Cristina Picciolo - Parent Project aps

Chiara Lodi Rizzini - Secondo Welfare, Università degli Studi di Milano

Angelo Moretti - Consorzio Sale della Terra

Ugo Morelli - Università degli studi di Napoli Federico II

SALA BAALBEK

20:30 CENA SOCIALE



SABATO 1 MARZO - Plenaria

8:30

UNO SPECIALE BENVENUTO

9:30

SESSIONE SCIENTIFICA - FLASH

Alterare la progressione della patologia

Modera: Ilaria Zito, Parent Project aps

Aggiornamenti su:

CAP-1002

Marika Pane - Policlinico Gemelli, Roma

EDG-5506

Giacomo Comi - Policlinico di Milano

Satralizumab

Riccardo Masson - Istituto Besta, Milano

Q&A con: Capricor Therapeutics, Edgewise Therapeutics, Roche

10:10

TAVOLA ROTONDA

La cultura che DisAbilita: contrastare l'abilismo in tutte le sue forme

Moderano: Marica Pugliese - Sara Billai - Carlotta

Falaschi - Parent Project aps

Rachel Callander - Speaker. Author. Trainer. Artist

Rosa Bellacicco - Università degli Studi di Torino

Maximiliano Olivieri - Comitato Love Giver

Testimonianze:

Valentina Esposito

Samuele Ragona

Domitilla Mezzanotte

11:25

Come cambia l'attivismo: le nuove opportunità del 2025

Massimo Coen Cagli - Scuola di Fundraising di Roma

11:40 COFFEE BREAK



12:00

SESSIONE SCIENTIFICA

Cosa abbiamo imparato: feedback dai meeting respiratorio ed endocrinologico

Modera: Fernanda De Angelis, Parent Project aps

Fabrizio Racca - Ospedale Mauriziano, Torino

Tommaso Aversa - Policlinico Gaetano Martino, Messina

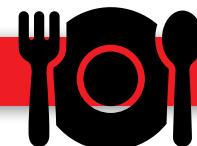
Q&A

12:45

The Power of Words

Rachel Callander - Speaker. Author. Trainer. Artist.

13:00 PAUSA PRANZO



13:30 - 15:00

SPAZIO REGISTRO

SALA OFFICE MAGNA

14:00

Giornata delle Malattie Rare

Annalisa Scopinaro - UNIAMO

Consulta delle Malattie Neuromuscolari

Fabio Amanti - Parent Project aps

Francesco Ieva - Altrodomani

14:15

SESSIONE SCIENTIFICA - FOCUS

Strategie di exon skipping

Modera: Ilaria Zito, Parent Project aps

Aggiornamenti su:

SRP-5051, casimersen, golodirsen, eteplirsen, viltolarsen, DYNE-251, WVE-N531, BMN 351, ENTR-601-44, AOC 1044, PGN-ED051, SQY51

Annemieke Artsma-Rus - Leiden University Medical Center

Discussione con:

Sarepta Therapeutics, Dyne Therapeutics, Wave LifeScience, BioMarin Pharmaceutical, Entrada Therapeutics

15:15

Integrare le voci dei pazienti nei registri per migliorare la cura e la ricerca: il progetto PaLaDIn

Ilaria Zito, Parent Project aps

SABATO 1 MARZO - Plenaria

PARALLELE E
LABORATORI

15:20

TAVOLA ROTONDA

Sibling. Il passaggio dalle quinte al palcoscenico

Moderano: Silvia Bencivelli e Marica Pugliese - Valeria Catarraso - Carmenrocca

Sileo - Parent Project aps

Andrea Dondi - Fondazione Paideia, Milano

Alessia Cinotti - Università degli Studi di Milano Bicocca

Testimonianze:

Angela Pirozzi

Federica Verardo

Francesco Marinelli

16:35

Il nuovo e definitivo sito internet di Parent Project

Mirco Natili - Parent Project aps

16.50 COFFEE BREAK



17:20

SESSIONE FOCUS

Terapia genica

Modera: Fernanda De Angelis, Parent Project aps

Aggiornamenti su:

PF-06939926, SRP-9001, SGT-003, RGX-202, GNT-0004

Eugenio Mercuri - Policlinico Gemelli, Roma

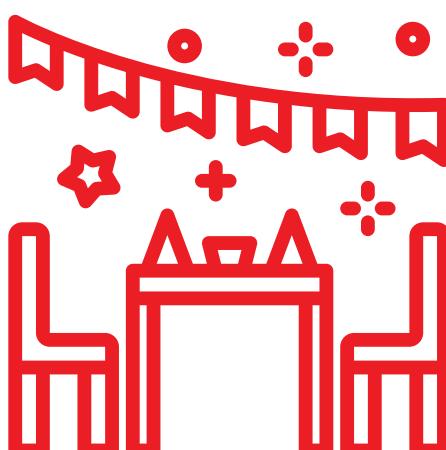
Q&A

Roche, Solid Biosciences, Genethon

18:30

Chiusura lavori

20:30 CENA CON SORPRESA



14:30

Gruppo di confronto sul tema della sessualità e affettività

(solo per i ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne e Becker maggiori di 16 anni)

Parent Project aps

Vittorio Montixi - Educatore - Videa - Il viaggio di Enea

Claudio Montixi

SALA POLA

14:30

Laboratorio

Ludico e sportivo in ambito cinotecnico per bambini e ragazzi

Elena Cannella

Vivere a tempo di coda ASD

SALA ORANGE 1

17:00

Ci sono anch'io. Essere fratello di un paziente

DMD/BMD (gruppo di confronto tra sibling)

Parent Project aps

SALA MERIDA

17:00

Laboratorio

cinematografico: ogni sguardo è unico

Federica Spanò

Gianluca Mazzarella

Experia asp, progetto

"Doppio Sorriso"

SALA SPALATO

DOMENICA 2 MARZO - Plenaria

8:45

INIZIO LAVORI

9:00

Sessione scientifica FLASH -

Innovatività

Modera: Ilaria Zito, Parent Project aps

Primo trial clinico di MyoPAXon, una terapia per la DMD basata su cellule staminali pluripotenti indotte

Karim Azzag - University of Minnesota

Split intein per la terapia genica

Jeffrey Chamberlain - School of Medicine, University of Washington

Strategie innovative di editing del genoma per DMD e BMD

Francesco Chemello - Università di Bologna

Q&A

9:40

TAVOLA ROTONDA:

Orizzonti e sguardi nella distrofia muscolare

di Becker

Moderano: Giada Perinel - Carlotta Falaschi - Parent Project aps

Francesca Cumbo - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Elena Pegoraro - Ospedale Universitario di Padova

Carlo Giacobini - Giornalista, divulgatore e collaboratore Parent Project aps

Michela Caroli - Ospedale Universitario di Padova

Testimonianze:

Fabio Superti

Michele Celebrin

10:55

La Campagna di Pasqua: aggiornamenti, novità ed obiettivi

Mirco Natili - Parent Project aps



11:10 COFFEE BREAK



11:30

Sessione scientifica - FOCUS Molecole a fine percorso

Modera: Fernanda De Angelis, Parent Project aps

Vamorolone

Luca Bello - Ospedale Universitario di Padova

Givinostat

Emilio Albamonte - Centro Clinico NeMO, Milano

Q&A con Santhera Pharmaceuticals, Italfarmaco

12:00

Sessione scientifica PANEL DISCUSSION - Problematiche, sfide, successi: come ottimizzare il percorso di sviluppo di un farmaco

Moderano: Ialina Vinci e Alberto Bottaro, Parent Project aps

Discussione aperta con:

Eugenio Mercuri - Policlinico Gemelli Roma

Luca Bello - Ospedale Universitario di Padova

Valeria Sansone - Centro Clinico NeMO Milano

Ramona Belfiore-Oshan - C-Path Italfarmaco, Santhera Pharmaceuticals, Roche, Sarepta Therapeutics

9:00 - 10:00

**SPAZIO REGISTRO
SALA OFFICE MAGNA**

PARALLELE E LABORATORI

9:00

Laboratorio:

Spazio al Benessere: tecniche pratiche per rigenerarsi

Un laboratorio per genitori dove scoprire e sperimentare pratiche di consapevolezza, respirazione e rilassamento corporeo per prendersi cura di sé nella quotidianità

Sara Billai - Giuseppe Giardina - Parent Project aps

SALA SPALATO

10:30

**Sessione parallela
Sonno e strategie per dormire**

Moderano: Cristina Bella - Parent Project aps

Giordana Donvito - Terapista

Maria Grazia D'Angelo - IRCCS

E. Medea, Associazione La Nostra Famiglia- Bosisio Parini, Lecco

Grazia Crescimanno - Istituto per la Ricerca ed Innovazione Biomedica (IRIB) del Consiglio Nazionale delle Ricerche - Palermo

Giordana Donvito - Terapista Occupazionale

SALA ORANGE 1

13:30

LUNCH BOX, CHIUSURA LAVORI E SALUTI

PATROCINI

Con il patrocinio di



Con il patrocinio di
ÜNIAMO
Federazione Italiana Malattie Rare



 Forum Terzo Settore



Università
degli Studi
di Ferrara



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA



UniSR

Università Vita-Salute
San Raffaele



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

 CENTRO CLINICO
Nemo

 Fondazione I.R.C.C.S.
Istituto Neurologico Carlo Besta

 Sistema Socio Sanitario
Regione Lombardia



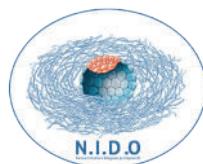
Azienda Ospedaliera
Ordine Mauriziano
di Torino



con il riconoscimento di



SIAARTI
PRO VITA CONTRA DOLOREM SEMPER



Associazione Anestesiologi Rianimatori Ospedalieri Italiani
Emergenza Area Critica


Fondazione italiana per il cuore
Associazione senza scopo di lucro
Riconoscimento giuridico n. 14.12.649


am
ASSOCIAZIONE ITALIANA
MIOLOGIA
ITALIAN ASSOCIATION OF PHYSIOTHERAPY



FEDERAZIONE ITALIANA
EDITORI GIORNALI



INDUSTRIE FARMACI ACCESSIBILI



ASSOFARM
FARMACIE COMUNALI
AZIENDE E SERVIZI
SOCIO-FARMACEUTICI



SPONSOR

Main Sponsor



Platinum



Gold



Silver



Bronze





Duchenne
Parent
Project
aps

**28
FEBBRAIO
2 MARZO
2025**



Accoglienza
Speranza
Appartenenza
Passione

Già
Comunità
Presentanza
Carenza
Coordinazione



XXII Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker

PARENT PROJECT aps
Via Pietro de Francisci, 36 - 00165 Roma
info@parentproject.it - www.parentproject.it
Tel 0666182811 - 800943333

Ente con personalità giuridica iscritto al RUNTS
dal 17/10/22 al n.57282

**Codice Fiscale
05203531008**