

18 MAGGIO 2024

GENITORIALITÀ DELLE PORTATRICI DI DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE

in collaborazione con



GENITORIALITÀ DELLE PORTATRICI DI DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE

Essere portatrici di distrofia muscolare di Duchenne è una condizione che può portare con sé la preoccupazione per il **futuro del proprio figlio**.

Per informare sulle possibilità aperte, dopo la modifica della legge 40, anche alle **coppie fertili con malattie genetiche** e accrescere la consapevolezza sul significato di **essere genitori** al tempo delle nuove frontiere della genetica umana, è nato il progetto "Diagnosi preimpianto: viaggio nelle malattie rare" organizzato dal Centro Demetra di Firenze.

Dopo i primi incontri con l'Associazione Famiglie SMA e l'Associazione X-fragile, il viaggio continua con l'Associazione Duchenne Parent Project Aps per un confronto aperto tra esperti e pazienti, cui parteciperanno – oltre a ginecologi esperti di PMA – i genetisti Daniela Zuccarello della AOU di Padova e Ludovica Picchetta di Juno Genetics

PROGRAMMA

Ore 10.30

Presentazione dell'incontro

*Claudia Livi,
Centro Demetra*

*Ilaria Zito,
Ufficio Scientifico,
Parent Project aps*

Ore 10.45

Genitorialità con la distrofia muscolare di Duchenne

*Emanuela Giulitti,
Psicologa,
Parent Project aps*

*Ilaria Zito,
Ufficio Scientifico,
Parent Project aps*

Ore 11.00

Che cos'è la Diagnosi Preimpianto?

*Daniela Zuccarello,
Medico genetista,
AOU Padova*

Ore 11.20

Come si esegue la Diagnosi Preimpianto?

*Sara Cammunci,
Embriologa,
Lab. Centro Demetra*

Ore 11.40

Quali test è possibile eseguire e con quali limiti?

*Ludovica Picchetta,
Biologa Genetista,
Juno Genetics*

Ore 12.00

Accompagnare una coppia con Distrofia Muscolare di Duchenne in un percorso di PMA

*Claudia Livi,
Ginecologa,
Valentina Zicaro,
Infermiera Genetic Counselor,
Centro Demetra*

Ore 12.20- 13.00 Domande e risposte

Segreteria organizzativa



Medicaservice S.r.l.
Via Dante, 15 | 40125 Bologna
eventi@medicaservice.it



HOTEL ROYAL SANTINA | Via Marsala 22 - ROMA



Centro Procreazione Assistita DEMETRA

Via Giulio Caccini, 18 - 50141 Firenze | T +39.055.488.709

@ info@centrodemetra.com |  www.centrodemetra.com

PARENT PROJECT aps

Via Pietro de Francisci, 36 - 00165 Roma (RM) | T +39.06.661.828.11

@ associazione@parentproject.it |  www.parentproject.it