



**28
FEBBRAIO
2 MARZO
2025**



**Duchenne
Parent
Project**
a p s

**XXII Conferenza
Internazionale
sulla distrofia muscolare
di Duchenne e Becker**

Accoglienza
Speranza
Passione
Appartenenza
Comunità
Presenza
Condizione
Gioia

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

Turning boundaries into horizons.
Each day is an opportunity.

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 Ulivieri - *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 Aartsma-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*

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

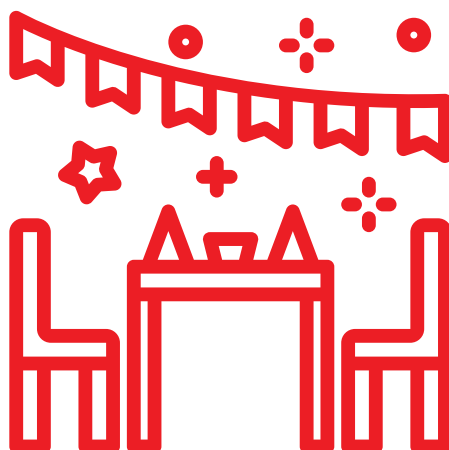
Q&A

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

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

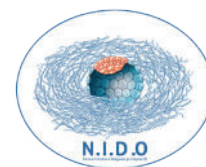
13:30
**LUNCH BOX, CHIUSURA
LAVORI E SALUTI**

PATROCINI

Con il patrocinio di



con il riconoscimento di



SPONSOR

Main Sponsor



Platinum



Gold



Silver



Bronze





**Duchenne
Parent
Project**
a p s

**28
FEBBRAIO
2 MARZO
2025**



**Accoglienza
Speranza**

**Passione
Appartenenza**

**Condivisione
Gioia
Comunità
Presenza**

**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**