

**XXII CONFERENZA INTERNAZIONALE
SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER
28 febbraio – 2 marzo 2025 – Ergife Palace Hotel, Roma**

Programma preliminare

VENERDÌ 28 FEBBRAIO

14:00 INIZIO REGISTRAZIONI E ACCOGLIENZA DELLE FAMIGLIE

15:00 Parent Project Incontra Le Nuove Famiglie
Parent Project aps

17:00 SESSIONI PARALLELE

Abc della scienza nella DMD/BMD
Parent Project aps

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

Ausili e tecnologie scolastiche

Legge che va, diritto che viene
Carlo Giacobini

Affettività e sessualità
G. Perinel - Parent Project aps

BMD: facciamo gruppo (gruppo di confronto tra pazienti)
G. Perinel - Parent Project aps



SABATO 1 MARZO

PLENARIA

SALE PARALLELE

LABORATORI

8:30 UNO SPECIALE BENVENUTO (racconto delle attività di PP del 2024 e di quelle in programma per il 2025)

**9:30 Sessione scientifica FLASH -
alterare la progressione della patologia**
Capricor, Edgewise, Roche

10:10 Tavola Rotonda Abilismo
Parent Project aps

11:40 COFFEE BREAK

12:00 Sessione scientifica FOCUS
**Focus su aspetti respiratori ed
endocrinologici**

12:00 Sessione Parallela
Legge che va, diritto che
viene
Carlo Giacobini

12:45 YOU WILL NEVER WALK ALONE
Rachel Callander

13:00 PAUSA PRANZO

13:00

14:15 Sessione scientifica PANEL
exon skipping
Introduzione e moderazione:
Annemieke Aartsma-Rus
Panel:
Sarepta, Dyne Therapeutics, Wave
LifeScience, BioMarin, Entrada, Avidity,
PepGen

14:30 Gruppo di confronto
sul tema della
sessualità e affettività
Parent Project aps

14:30 Laboratorio
0 Ludico e
sportivo in
ambito
Cinotecnico
per bambini e
ragazzi



15:15 Tavola Rotonda
Sibling: Il passaggio dalle quinte al
palcoscenico

16:45 COFFEE BREAK

17:15 Sessione FOCUS
Terapia genica
Discussione con:
Pfizer, Sarepta-Roche, Solid, RegenXBio,
Genethon

17:00 Ci sono anch'io.
Essere fratello di un
paziente DMD/BMD
(gruppo di confronto
tra sibling)
Parent Project aps

17:00 Laboratorio
sul Cinema

18:30 Chiusura lavori

20:30 CENA CON SORPRESA



DOMENICA 2 MARZO

PLENARIA

SALE PARALLELE

8:45 INIZIO LAVORI

**9:00 Sessione scientifica FLASH –
innovatività**
Perlingeiro, Satellos

**9:00 Laboratorio:
Intervento su psicosomatica e
training autogeno**

09:40 Tavola rotonda: Distrofia Muscolare di becker
Parent Project aps

**10:30 Sessione Parallela
Sonno e strategie per dormire**
*Donvito Giordana
D'Angelo Maria Grazia*

11.10 COFFEE BREAK

Sessione scientifica

11:30 Molecole a fine percorso
Vamorolone
Givinostat

**12:00 Sessione scientifica FOCUS -
Problematiche, sfide, successi: come ottimizzare il
percorso di sviluppo di un farmaco**
*Discussione aperta con:
Italfarmaco, Santhera, Roche, Pfizer, Sarepta, PTC
Therapeutics*

13:30 LUNCH BOX, CHIUSURA LAVORI E SALUTI

