

**XXII CONFERENZA INTERNAZIONALE SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER**  
**28 febbraio – 1-2 marzo 2025 – Ergife Palace Hotel, Roma**

**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 Ulivieri - 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





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

Parent Project aps

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

Alberto Moretti – Consorzio Sale della Terra

Ugo Morelli – Università degli studi di Napoli Federico II

SALA BAALBEK

20:30 CENA SOCIALE (previa iscrizione tramite modulo)



## SABATO 1 MARZO

### PLENARIA

### SALE PARALLELE

### LABORATORI

**8:30 UNO SPECIALE BENVENUTO**

**9:30 Sessione scientifica - FLASH  
Alterare la progressione della  
patologia**

Moderata: 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 - Parent Project aps*

**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 SPAZIO REGISTRO**

**15:00 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-EDO51, SQY51  
*Annemieke Aartsma-Rus - Leiden University  
Medical Center*  
Discussione con:  
*Sarepta Therapeutics, Dyne Therapeutics, Wave  
LifeScience, BioMarin Pharmaceutical, Entrada  
Therapeutics*

**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  
Montixi Vittorio –  
Educatore – VideA-II  
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



**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 Catrraso – Carmen Rocca 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**

Moderata Fernanda De Angelis, Parent Project aps  
Aggiornamenti su:  
PF-06939926, SRP-9001, SGT-003, RGX-202, GNT-0004

*Eugenio Mercuri - Policlinico Gemelli, Roma*

Discussione con:

*Roche, Solid Biosciences, Genethon*

**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**

Alessandro

Bertolucci

Gianluca

Mazzarella

Experia asp,  
progetto "Doppi  
o Sorriso"

**SALA**

**SPALATO**

**18:30 Chiusura lavori**





20:30 CENA CON SORPRESA



SEDE LEGALE E OPERATIVA: Via P. De Francisci, 36 - 00165  
Roma tel. 06 66182811 - Centro Ascolto Duchenne 800 943 333  
C.F. 05203531008 - [www.parentproject.it](http://www.parentproject.it)



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

## DOMENICA 2 MARZO

### PLENARIA

#### 8:45 INIZIO LAVORI

#### 9:00 **Sessione scientifica FLASH – Innovatività**

Moderata 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

#### 09:40 **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*  
*Pegoraro Elena - Ospedale Universitario di Padova*  
*Carlo Giacobini - Direttore Generale di Iura e collaboratore Parent Project*  
*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

### SALE PARALLELE

#### 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

#### 9:00 **SPAZIO REGISTRO**

#### 10:00 **SALA OFFICE MAGNA**

#### 10:30 **Sessione parallela Sonno e strategie per dormire**

Moderano: Cristina Bella  
*Giordana Donvito, Terapista Occupazionale*  
*Grazia Crescimanno - Istituto per la Ricerca ed Innovazione Biomedica (IRIB) del Consiglio Nazionale delle Ricerche - Palermo*  
*Maria Grazia D'Angelo - IRCCS E. Medea, Associazione La Nostra Famiglia- Bosisio Parini, Lecco*  
SALA ORANGE 1



**11:30 Sessione scientifica - FOCUS**

**Molecole a fine percorso**

Modera: Fernanda De Angelis, Parent Project aps

Vamorolone

*Luca Bello - Università 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*

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



# PATROCINI

Con il patrocinio di

