

Con il patrocinio di:



18 – 20 febbraio 2011

Roma Hotel Holiday Inn EUR - Parco dei Medici

Conferenza Internazionale sulla Distrofia muscolare Duchenne e Becker



**Duchenne
Parent
Project**
onlus

Service Tecnico: a cura di:

aservice
studio srl
Comunicazione e Immagine



Sessioni Parallele

Venerdì 18 febbraio 2011

Sala Ovidio: Stretching per i genitori

16.00 *Elena Lora*

In questa sessione **i genitori** potranno imparare alcuni semplici esercizi di stretching da praticare a casa tutti i giorni coi loro piccoli.

18:00 *Elena Lora*

In questa sessione **i genitori** potranno imparare alcuni semplici esercizi di stretching da praticare a casa tutti i giorni coi loro piccoli.

Sala Tibullo: Mostra ausili per la riabilitazione e la respirazione

16:00 Nella sala sono stati allestiti alcuni strumenti e ausili utili. Chiunque voglia dargli un'occhiata è benvenuto.

Sala Cicerone: Integrazione scolastica

16.00 *Loretta Mattioli*

In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'integrazione scolastica dei bambini Duchenne e Becker.

18:00 *Loretta Mattioli*

In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'integrazione scolastica dei bambini Duchenne e Becker.

Sala Seneca: L'interpretazione della diagnosi molecolare e il Registro dei pazienti

16.00 *Fernanda De Angelis*

In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'interpretazione della diagnosi molecolare e al Registro pazienti.

18:00 *Fernanda De Angelis*

In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'interpretazione della diagnosi molecolare e al Registro pazienti.

Sessioni Parallele

Sabato 19 febbraio 2011

Sala Ovidio: Stretching e fisioterapia per i fisioterapisti

15:00 *Elena Lora*

Questa è una sessione pratica di fisioterapia per **i terapeuti**.

16.00 *Raniero Carrara*

Questa è una sessione dedicata **ai ragazzi Duchenne e Becker** che vogliono imparare la tecnica chiamata respirazione "a rana" (frog breathing).

17.00 *Elena Lora*

Questa è una sessione pratica di fisioterapia per **i terapeuti**.

18.00 *Raniero Carrara*

Questa è una sessione dedicata **ai ragazzi Duchenne e Becker** che vogliono imparare la tecnica chiamata respirazione "a rana" (frog breathing).

Sala Tibullo: Utilizzo degli ausili per la riabilitazione, la respirazione e la comunicazione

15.00 *Fabrizio Racca*

In questa sessione il Dott. Fabrizio Racca e le terapisti Silvia Ravetti e Antonella Proserpi mostreranno l'utilizzo degli ausili per la respirazione.

16.00 *Fabrizio Corradi*

In questa sessione il Dott. Fabrizio Corradi e le terapisti Raffaella Amantis e Rossella Cavolo, mostreranno l'utilizzo degli ausili per la comunicazione.

17.00 *Fabrizio Racca*

In questa sessione il Dott. Fabrizio Racca e le terapisti Silvia Ravetti e Antonella Proserpi mostreranno l'utilizzo degli ausili per la respirazione.

18.00 *Fabrizio Corradi*

In questa sessione il Dott. Fabrizio Corradi e le terapisti Raffaella Amantis e Rossella Cavolo, mostreranno l'utilizzo degli ausili per la comunicazione.

Sala Cicerone: Integrazione scolastica

15:00 *Loretta Mattioli*

In questa sessione **i genitori, gli insegnanti e il personale scolastico** potranno discutere argomenti e problemi legati all'integrazione scolastica dei bambini Duchenne e Becker.

17.00 *Loretta Mattioli*

In questa sessione **i genitori, gli insegnanti e il personale scolastico** potranno discutere argomenti e problemi legati all'integrazione scolastica dei bambini Duchenne e Becker.

Sala Catullo: Adolescenza, crescita e sessualità

15.00 *Maria Cristina Pesci*

Questa sessione è dedicata ai **genitori** per discutere le problematiche relative all'adolescenza, crescita e sessualità dei ragazzi Duchenne e Becker.

17.00 *Maria Cristina Pesci*

Questa sessione è dedicata ai **ragazzi maggiori di 14 anni e agli adulti** Duchenne e Becker per discutere le problematiche relative all'età adulta e alla sessualità.

Sala Catone: Sostegno psicologico e i gruppi di autoaiuto

15.00 *Enrica Nisi*

Questa sessione è dedicata ai **genitori** per discutere le problematiche relative al sostegno psicologico ed alla formazione e gestione di gruppi di autoaiuto.

17.00 *Enrica Nisi*

Questa sessione è dedicata ai **genitori** per discutere le problematiche relative al sostegno psicologico ed alla formazione e gestione di gruppi di autoaiuto.

Sessioni Parallele

Sabato 19 febbraio 2011

Sala Aristotele: L'abbattimento delle barriere architettoniche, la ristrutturazione e l'adattamento della propria casa.

15:00 *Giuseppe Pino Mincoelli*

In questa sessione dedicata **ai genitori**, si potranno discutere argomenti e problemi legati all'abbattimento delle barriere architettoniche e la ristrutturazione e l'adattamento della propria casa.

17:00 *Giuseppe Pino Mincoelli*

In questa sessione dedicata **ai genitori**, si potranno discutere argomenti e problemi legati all'abbattimento delle barriere architettoniche e la ristrutturazione e l'adattamento della propria casa.

Sala Pindaro: Mio fratello è figlio unico?

15:00 *Carla Fermariello*

Questa sessione è dedicata ai **ragazzi dai 14 anni in su** per discutere le dinamiche familiari e le eventuali problematiche relative ad avere un fratello affetto dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

17:00 *Carla Fermariello*

Questa sessione è dedicata ai **genitori** per discutere le dinamiche familiari e le eventuali problematiche relative ai rapporti tra figli affetti dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker e figli non affetti.

Sala Omero: La burocrazia, le leggi e i diritti

15:00 *Tiziana D'Auria e Simona Mammone*

Questa sessione è dedicata ai **genitori** per discutere le problematiche relative alla burocrazia, le leggi e i diritti che regolano e intralciano la vita quotidiana di una famiglia Duchenne e Becker. Per rispondere alle domande saranno presenti la Dott.ssa Giulia Mannella (TdM - CA) e gli Avv. Franca Tabbi, Pietro Ferri (Anmic).

17:00 *Tiziana D'Auria e Simona Mammone*

Questa sessione è dedicata ai **genitori** per discutere le problematiche relative alla burocrazia, le leggi e i diritti che regolano e intralciano la vita quotidiana di una famiglia Duchenne e Becker. Per rispondere alle domande saranno presenti la Dott.ssa Giulia Mannella (TdM - CA) e gli Avv. Franca Tabbi, Pietro Ferri (Anmic).

Sala Seneca: L'interpretazione della diagnosi molecolare e il Registro dei pazienti

15:00 *Fernanda De Angelis*

In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'interpretazione della diagnosi molecolare e al Registro pazienti.

17.00 *Fernanda De Angelis*

In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'interpretazione della diagnosi molecolare e al Registro pazienti.

Sala Terenzio: Per aiutare Parent Project

15.00 *Valentina Fabbri*

Questa sessione è dedicata ai **genitori, amici e volontari** che vogliono migliorare le proprie capacità di organizzazione di eventi o di raccolta fondi a sostegno di Parent Project.

17.00 *Valentina Fabbri*

Questa sessione è dedicata ai **genitori, amici e volontari** che vogliono migliorare le proprie capacità di organizzazione di eventi o di raccolta fondi a sostegno di Parent Project.

Nella sala Properzio dal venerdì alle 17.00, per tutta la giornata di sabato e nella mattinata di domenica è stata prevista un'attività di animazione per i bambini fino a 14 anni.

Nella sala Giovenale dal venerdì alle 17.00, per tutta la giornata di sabato e nella mattinata di domenica è stata prevista un'attività di animazione per i ragazzi dai 14 anni in poi.

Sessione Plenaria

Salone Olimpico

Sabato 19 Febbraio

8:45 **Conferenza: Istruzioni per l'uso** - *Fabio Amanti*, Fondo Daniele Amanti

8:50 **Benvenuto e apertura dei lavori** - *Filippo Buccella*, Parent Project onlus

9:00 **Le basi della Duchenne e della Becker** - *Annemieke Aartsma-Rus*, Department of Human Genetics
Leiden University Medical Center LUMC - Leiden, Olanda

9:30 **La nostra storia** - *Ilaria Baldi*, Fondo Alessandro Cannella

9:35 **Sessione I: Ripristinare la Produzione della Distrofina** - Mod.: **A. Aartsma-Rus**

9:35 **Una nuova strategia per il trapianto autologo nella DMD/BMD**

Giulio Cossu - Divisione di medicina rigenerativa Istituto Scientifico San Raffaele di Milano - Milano, Italia

9:50 **Aggiornamenti sull' Exon Skipping**

Steve Wilton - Australian Neuromuscular Research Institute University of Western Australia, Australia

10:05 **Domande e risposte**

10:30 **SOSTeniamo Parent Project**

Marco Bartoletti, BB Spa

10:35 **Coffee Break**

10:45 **Sessione II: Favorire la Rigenerazione Muscolare** - Mod. : **G. Cossu**

10:45 **Un candidato terapeutico per la DMD: il Biglicano**

Justin Fallon - Neuroscience Department of Brown University - Providence, RI, USA

11:00 **Inibitori delle Deacetilasi e inibizione farmacologica della DMD: dai meccanismi di base alla sperimentazione sull'uomo**

Pier Lorenzo Puri - Burnham Institute of La Jolla, USA - Dulbecco Telethon Institute EBRI Roma, Italia

11:15 **Il ruolo dei microRNA nella DMD**

Irene Bozzoni - Dip. di Biologia e Biotecnologie "C. Darwin" Università Sapienza di Roma - Roma, Italia

11:30 Domande e risposte

12:00 Accorciamento dei telomeri e esaurimento del pool delle staminali muscolari nella DMD/BMD

Alessandra Sacco - Stanford University School of Medicine - Stanford, CA, USA

12:15 Modulatori muscolari ed altri approcci per il trattamento dell'atrofia muscolare e della perdita di forza nella DMD

Diana Escolar - Kennedy Krieger Institute of Baltimore - Baltimore, MD, USA

12:30 Domande e risposte

13:00 La forza degli amici

Mara Della Latta - "Amici di Thomas"

13:05 Pranzo

14:30 **Sessione III (parte 1): Le Linee Guida di trattamento della DMD/BMD**

Mod.: Antonio Toscano

14:30 Diagnosi Cliniche e Molecolari

Tiziana Mongini - Dipartimento di Neuroscienze Ospedale S. Giovanni Battista di Torino - Torino, Italia

14:50 Terapia Steroidea

Douglas Biggar - University of Toronto, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital - Toronto, Canada

15:10 Gestione Cardiaca

Denis Duboc - Dipartimento di Cardiologia Ospedale Cochin Parigi - Parigi, Francia

15:30 Domande e risposte

16:00 14 anni insieme a voi

Silvia Starita - Parent Project Onlus

16:05 Coffee Break

16:20 **Sessione III (parte 2): Le Linee Guida di trattamento della DMD/BMD**

Mod.: D. Biggar

16:20 Gestione riabilitativa ed ortopedica

Helen Posselt - Brisbane, Australia

16:40 Gestione respiratoria

Fabrizio Racca - Rep. di Anestesia Pediatrica AO Nazionale SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria
Alessandria, Italia

17:00 Aspetti psicologici e cognitivi

Emanuela Giulitti - Centro Ascolto Duchenne - Parent Project Onlus - Roma, Italia

17:20 Meeting di Baltimora: Endocrinologia e DMD/BMD

Elena Mularoni - Ospedale Oftalmico di Torino - Torino, Italia

17:40 Nella DMD "le dimensioni contano"

Diana Escolar - Kennedy Krieger Institute of Baltimore - Baltimore, MD, USA

18:00 Domande e risposte

18:20 Un buon Consiglio

Luca Genovese - Parent Project Onlus

18:30 Conclusione della prima giornata

20:00 CENA SOCIALE

Salone Olimpico

Domenica 20 Febbraio

9:00 **Un nuovo panorama** - *Filippo Buccella*

9:05 **Cambiare il mondo** - *Pat Furlong*

9:10 **Sessione IV (parte 1): Aggiornamenti sui Trial** - Mod.: P. Furlong

9:10 **Trapianto eterologo di Mesangioblasti**

Alberto Lerario - Div. di medicina rigenerativa Istituto Scientifico Universitario San Raffaele - Milano, Italia

9:25 **AMT**

Bas Blits - AMT - PhD Senior scientist

9:40 **Prosensa**

Giles Campion - Prosensa - Chief Medical Officer and Senior Vice-President R&D

9:55 **Genzyme**

Mauro Ninci - Genzyme Italia - Medical Affairs Director

10:10 **Domande e risposte**

10:40 **Coffee Break**

11:00 **Breaking News: un aiuto dalla cardiocirurgia**

Antonino Amodeo - Cardiocirurgo Pediatrico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma, Italia

11:15 **Domande e risposte**

11:30 **Sessione IV (parte 2): Aggiornamenti sui Trial** - Mod.: J. Fallon

11:30 **Acceleron**

Kenneth Attie - Acceleron Pharma Vice President of Medical Research

11:45 **Flavocoxid nella DMD: dalle evidenze sperimentali al clinical trial**

Sonia Messina - Dip. di Neurologia e Malattie Neuromuscolari Policlinico Universitario Messina - Messina, Italia

12:00 **Il Nitrossido dalla fisiologia della miogenesi agli approcci terapeutici nella distrofia muscolare**

Emilio Clementi - Professore di Farmacologia Università di Milano - Milano, Italia

12:15 **Domande e risposte**

12:45 **Tavola Rotonda e Conclusioni**

Relatori



Annemieke Aartsma-Rus
*Department of Human Genetics
Leiden University Medical Center LUMC
Leiden, Olanda*



Irene Bozzoni
*Dipartimento di Biologia e Biotecnologie
"C. Darwin" Università Sapienza di Roma
Roma, Italia*



Antonino Amodeo
*Cardiochirurgo Pediatrico Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù di Roma
Roma, Italia*



Giles Champion
*Prosensa - Chief Medical Officer and Senior
Vice-President R&D
Leiden, Olanda*



Kenneth Attie
*Acceleron Pharma Vice President of Medical
Research
Cambridge, MA, Stati Uniti*



Raniero Carrara
*Fisioterapista
Bergamo, Italia*



Douglas Biggar
*Professor of Pediatrics
University of Toronto, Holland Bloorview Kids
Rehabilitation Hospital
Toronto, Canada*



Emilio Clementi
*Professore di Farmacologia Università di Milano
Milano, Italia*



Bas Blits
*AMT - Amsterdam Molecular Therapeutics - PhD
Senior scientist
Amsterdam, Olanda*



Fabrizio Corradi
*Ausilioteca di Roma c/o Istituto L. Vaccari di Roma
Roma, Italia*



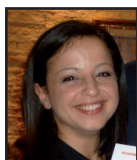
Giulio Cossu

*Divisione di medicina rigenerativa
Istituto Scientifico San Raffaele di Milano
Milano, Italia*



Justin Fallon

*Neuroscience Department of Brown University,
Providence, RI, Stati Uniti*



Tiziana D'Auria

*Centro Ascolto Nazionale Duchenne
Parent Project Onlus
Roma, Italia*



Carla Fermariello

*Gruppo Siblings
Sorelle e Fratelli di persone con disabilità
Roma, Italia*



Fernanda De Angelis

*Registro Italiano Pazienti DMD/BMD
Parent Project Onlus
Roma, Italia*



Pietro Ferri

*Avvocato – ANMIC Associazione Nazionale
Mutilati e Invalidi Civili
Roma, Italia*



Dennis Duboc

*Dipartimento di Cardiologia Ospedale Cochin Parigi
Parigi, Francia*



Pat Furlong

*Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD)
Middletown, OH, Stati Uniti*



Diana Escolar

*Kennedy Krieger Institute of Baltimore
Baltimore, MD, Stati Uniti*



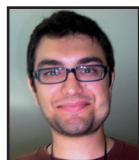
Emanuela Giulitti

*Centro Ascolto Nazionale
Duchenne Parent Project Onlus
Roma, Italia
IRCCS San Raffaele di Roma
Roma, Italia*



Valentina Fabbri

*Fundraising e Marketing
La Bussola e la Clessidra S.r.l.
Roma, Italia*



Alberto Lerario

*Divisione di medicina rigenerativa Istituto
Scientifico Universitario San Raffaele di Milano
Milano, Italia*



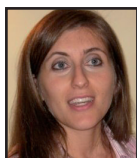
Elena Lora

*Policlinico S. Orsola-Malpighi di Bologna
Bologna, Italia*



Tiziana Mongini

*Centro per le Malattie Neuromuscolari
"P. Peirolo" Dipartimento di Neuroscienze
Ospedale S. Giovanni Battista di Torino
Torino, Italia*



Simona Mammone

*Centro Ascolto Duchenne Parent Project Onlus
Regione Calabria
Reggio Calabria, Italia*



Elena Mularoni

*Ospedale Oftalmico di Torino
Torino, Italia*



Giulia Mannella

*P.I.T. Salute (Progetto Integrato di Tutela)
Cittadinanzattiva
Roma, Italia*



Mauro Ninci

*Genzyme Italia - Medical Affairs Director
Modena, Italia*



Loretta Mattioli

*Ufficio Scolastico Provinciale
di Pesaro-Urbino
Area di supporto per l'attuazione dell'autonomia
e sostegno alla persona
Pesaro-Urbino, Italia*



Enrica Nisi

*Psicologa psicoterapeuta - Esperta nell'ambito
della disabilità, attività di sostegno alle famiglie,
gestione di gruppo di aiuto
Roma, Italia*



Sonia Messina

*Dip. di Neurologia e Malattie Neuromuscolari
Policlinico Universitario Messina
Messina, Italia*



Maria Cristina Pesci

*Specialista in Psicoterapia, Sessuologa
Bologna, Italia*



Giuseppe Pino Mincoelli

*Professore Associato in Disegno Industriale
Facoltà di Architettura dell'Università degli Studi
di Ferrara - Corso di Laurea in Disegno Industriale
Ferrara, Italia*



Helen Posselt

Brisbane, Australia



Antonella Prosperi

*Rep. di Anestesia Pediatrica AO Nazionale
SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria
Alessandria, Italia*



Alessandra Sacco

*Stanford University School of Medicine
Stanford, CA, Stati Uniti*



Pier Lorenzo Puri

*Burnham Institute of La Jolla
La Jolla, CA, Stati Uniti
Dulbecco Telethon Institute EBRI di Roma
Roma, Italia*



Franca Tabbi

*Avvocato – ANMIC Associazione Nazionale
Mutilati e Invalidi Civili
Roma, Italia*



Fabrizio Racca

*Rep. di Anestesia Pediatrica AO Nazionale
SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria
Alessandria, Italia*



Antonio Toscano

*AIM - Associazione Italiana di Miologia
Messina, Italia*



Silvia Ravetti

*Rep. di Anestesia Pediatrica AO Nazionale
SS Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria
Alessandria, Italia*



Steve Wilton

*Australian Neuromuscular Research Institute
University of Western Australia
Nedlands, WA, Australia*

PARENT PROJECT ONLUS

Via Aurelia, 1299 - 00166 Roma
Tel. 0666182811 - Fax 0666188428

Numero Verde 800 943 333
associazione@parentproject.it

www.parentproject.it

Si ringrazia:



PRODOTTI ED
APPARECCHIATURE
PER LA SANITÀ