

Con il patrocinio di:



SAPIENZA
UNIVERSITÀ DI ROMA



Università degli Studi di Siena

17-19 febbraio 2012

Roma - Ergife Palace Hotel

X Conferenza Internazionale sulla Distrofia Muscolare Duchenne e Becker

Programma provvisorio



**Duchenne
Parent
Project**
onlus

Media partner:

Cybermed – Portale Europeo di informazione medico-scientifica

O.Ma.R – Osservatorio Malattie Rare

Ability Channel

MDwebtv.

Sala Workgroup

Venerdì 17 febbraio 2012

9:00 – 18:00 Gruppo di lavoro scientifico (riservato ai ricercatori)

Resoconto sul gruppo di lavoro scientifico di Baltimora

Carrie Miceli, UCLA School of Medicine and College of Letters and Sciences - Los Angeles, USA

Biomarkers

Alessandra Ferlini, Dip. di Medicina Sperimentale e Diagnostica Università di Ferrara – Ferrara, Italia

Permeabilità dei pori

Paolo Bernardi, Dip. Scienze Biomediche Sperimentali Università di Padova – Padova, Italia

Osteopontin

Elena Pegoraro, Dip. Neuroscienze Università di Padova – Padova, Italia

Le cellule staminali muscolari

David Sassoon, Paris University e INSERM - Parigi, Francia,

PGC

Annamaria De Luca, Dip Farmacobiologico Facoltà di Farmacia Università di Bari – Bari, Italia

Ezh2 & cellule staminali

Vittorio Sartorelli, National Institutes of Health - Maryland, USA;

Sessione Plenaria

Sabato 18 Febbraio 2012

9:00 – 12:30 La Ricerca nel mondo

Panoramica sulla distrofia Muscolare di Duchenne

Annemieke Aartsma-Rus,

Department of Human Genetics Leiden University Medical Center LUMC – Leiden, Olanda

Sommario del gruppo di lavoro scientifico di Baltimora e di Roma

Carrie Miceli,

UCLA School of Medicine and College of Letters and Sciences - Los Angeles, USA

Il cromosoma artificiale

Giulio Cossu,

Divisione di Medicina Rigenerativa Istituto Scientifico San Raffaele di Milano – Milano Italia

Gli inibitori delle deacetilasi

Pier Lorenzo Puri,

Burnham Institute of La Jolla, USA – Dulbecco Telethon Institute EBRI - Roma. Italia

Il ruolo dei microRNA nella DMD

Irene Bozzoni,

Dip. Biologia e Biotecnologie "C. Darwin" Università Sapienza di Roma – Roma, Italia

VBP15

Kanneboyina,

Children's National Medical Center, Center for Genetic Medicine Research (CGMR) - Washington, USA

La Laminina 111

Prothelia –

Il Biglicano

Justin Fallon

Neuroscience Department of Brown University – Providence, RI, USA

Sabato 18 Febbraio

14:30 – 16:00 La gestione clinica della DBMD

Diagnosi clinica e molecolare

Tiziana Mongini

Le Molinette, Torino, Italia

Steroidi, Linee guida e “Gold Standard”

Doug Biggar, University of Toronto, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital – Toronto, Canada

Prevenzione e Gestione cardiaca

Linda Cripe,

La Fisioterapia nelle fasi della Duchenne e Becker

Helen Posselt, Brisbane, Australia

Prevenzione e Gestione respiratoria

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

Aspetti psicologici e cognitivi

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

Endocrinologia ed aspetti nutrizionali

Elena Mularoni, Ospedale Oftalmico di Torino – Torino, Italia

Domenica 19 Febbraio 2012

Domenica 19 Febbraio

9:00 – 13:00 Aggiornamenti sui trial clinici nel mondo

- Exon Skipping - Oligonucleotidi GSK
- Exon Skipping - Oligonucleotidi Prosensa
- Exon Skipping - Morfolino AVI Biopharma
- Nonsense mutation - PTC Therapeutics
- Idebenone (Catena) - Santhera

Trapianto eterologo di Mesangioblasti

Giulio Cossu,

Divisione di Medicina Rigenerativa Istituto Scientifico San Raffaele di Milano – Milano Italia

FLAVOCOXID

Sonia Messina,

Dip, di Neurologia e Malattie Neuromuscolari Policlinico Universitario di Messina – Messina, Italia

ISOFEN

Emilio Clementi,

Professore di Farmacologia Università di Milano – Milano, Italia

Tadalafil/Sildenafil

Stan Nelson,

David Geffen School of Medicine at UCLA - Los Angeles, USA

Sessioni Parallele

Venerdì 17 febbraio 2012

Sala 1: Stretching per i genitori - Curatore: Elena Lora

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 (durata circa 1 ora).

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 (durata circa 1 ora).

Sala 2: 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 3: Integrazione scolastica - Curatore: Loretta Mattioli

16.00 In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'integrazione scolastica dei bambini Duchenne e Becker (durata circa 1 ora).

18:00 In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'integrazione scolastica dei bambini Duchenne e Becker (durata circa 1 ora).

Sala 4: 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 18 febbraio 2012

Sala 1: Stretching e fisioterapia per i fisioterapisti

15:00 *Elena Lora*

Questa è una sessione pratica di fisioterapia per **i terapeuti** (durata circa 1 ora).

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** (durata circa 1 ora).

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 2: 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 3: 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 (durata circa 1 ora).

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 (durata circa 1 ora).

Sala 5: 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 6: Sostegno psicologico e i gruppi di autoaiuto

15.00 *Emanuela Giulitti*

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 *Emanuela Giulitti*

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 18 febbraio 2012

Sala 7: 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 alla 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 alla propria casa.

Sala 8: 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 9: La burocrazia, le leggi e i diritti

15:00 *Giulia Mannella e Pietro Ferri*

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.

17:00 *Giulia Mannella e Pietro Ferri*

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.

Sala 4: 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 10: 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 11 dal venerdì alle 17.00, per tutta la giornata di sabato e nella mattinata di domenica ci sarà a disposizione una attività di animazione per i bambini fino a 14 anni.

Nella sala 12 dal venerdì alle 17.00, per tutta la giornata di sabato e nella mattinata di domenica ci sarà a disposizione una attività di animazione per i ragazzi dai 14 anni in poi.