



DUCHENNE PARENT PROJECT ONLUS

IV CONFERENZA INTERNAZIONALE DISTROFIA MUSCOLARE DUCHENNE E BECKER
Grand Hotel Carpegna Palace, Roma 10 – 11 - 12 giugno 2005

PROGRAMMA PROVVISORIO

VENERDÌ 10 GIUGNO

- ORE 15** REGISTRAZIONE AL CONVEGNO
- ORE 15,30** SALUTI **Filippo Buccella**, Presidente Parent Project Onlus
- ORE 15,50** APERTURA DEI LAVORI **Michela Vuga**, Giornalista
- ORE 16,00 – 19,30** SALA A
“I PRIMI ANNI DELLA MALATTIA” DIAGNOSI E FOLLOW UP FINO A 12 ANNI
- ORE 16,00 - 19,30** SALA B
“LA PREVENZIONE” FOLLOW UP VERSO L’ETÀ ADULTA

RELATORI

Alessandra Ferlini *Ricercatrice e clinica, Genetica Medica Ferrara Italia*

Elena Lora *Terapista della riabilitazione Clinica Villa Nigrisoli di Bologna Italia*

Carmine Pizzi *Cardiologo Clinica Villa Nigrisoli di Bologna Italia*

Franco Nardocci *Presidente SINPIA Società Italiana di Neuro-Psichiatria dell’Infanzia e dell’Adolescenza*

Marcello Villanova *Neurologo presso la Neuromuscular Unit della Clinica Villa Nigrisoli di Bologna Italia*

SABATO 11 GIUGNO

- ORE 8,30 – 9,00** PRESENTAZIONE STUDIO CENTRO ASCOLTO DUCHENNE ANNO 2004

APPROCCI SCIENTIFICI SPERIMENTALI - PRIMA PARTE

- ORE 9,00 – 11,00** OVERVIEW SULLA TERAPIA
- ORE 11,00 – 11,15** COFFEE BREAK
- ORE 11,15 – 13,00** I SESSIONE - TERAPIA GENICA
- ORE 13,00 – 13,30** DOMANDE E RISPOSTE

TEMI E RELATORI

EXON SKIPPING - **Irene Bozzoni** *Ricercatrice Università La Sapienza di Roma Italia*

PLASMIDI - **Serge Braun** *Vice Presidente Ricerca Transgenica S.A. Strasburgo Cedex Francia*

OVERVIEW SUI VETTORI - **Paula Clemens** *Ricercatrice Dipartimento di Neurologia Scuola di medicina University Pittsburgh*

CELLULE STAMINALI - **Giulio Cossu** *Ricercatore HSR SCRIBI (Stem Cell Research Biologic Institute) Milano, Roma Italia*

EXON SKIPPING CON VIRUS - **Olivier Danos** *Ricercatore Istituto Genethon di Evry Francia*

- ORE 13,30 – 14,30** PRANZO



DUCHENNE PARENT PROJECT ONLUS

APPROCCI SCIENTIFICI SPERIMENTALI - SECONDA PARTE

ORE 14,30 – 18,00

II SESSIONE – TERAPIA FARMACOLOGICA

STEROIDI - **Kate Bushby** Ricercatrice University of Newcastle Gran Bretagna

PERINDOPRIL - **Denis Duboc** Ricercatore Ospedale Pubblico di Parigi

INIBITORI DELLE PROTEASI: LEUPEPTINA, CALPASTATINA, BBIC – **Kurt Fischbeck, M.D.**
Chief, Neurogenetics Branch National Institute of Neurological Diseases and Stroke Hereditary Motor Neuron Diseases

INATTIVAZIONE DELLA MIOSTATINA - **Lorenzo Puri** Ricercatore Salk Institute, Fondazione Dulbecco, HSR Roma; **Markus Schuelke** University Medical Center Berlino Germania; **Luis Garcia** G n thon CNRS Evry Francia

IGF 1 - **Nadia Rosenthal** Coordinatore EMBL Mouse Biology Programme Monterotondo Italia

PTC124 – **Lee Sweny** Professore di fisiologia e medicina della University of Pennsylvania

PROTOCOLLO RESPIRATORIO - **Jonathan Finder** Pneumologo University of Pittsburgh School of Medicine Children's Hospital of Pittsburgh USA

ORE 18,00 – 18,30

DOMANDE E RISPOSTE

DOMENICA 12 GIUGNO

ORE 9,00 – 12,30

SALA A SEMINARIO DI FISIOTERAPIA PER TERAPISTI E ASSISTENTI
**Stretching - In.Exsufflator - Trasferimento - Drenaggio posturale –
Respirazione**

RELATORI

Elena Lora Terapista della riabilitazione Clinica Villa Nigrisoli di Bologna Italia

Jonathan Finder Pneumologo University of Pittsburgh School of Medicine Children's Hospital of Pittsburgh USA

Marco Pelliccioni Fisioterapista UILDM Unione Italiana Lotta Distrofia Muscolare

Marcello Villanova Neurologo Neuromuscular Unit Clinica Villa Nigrisoli di Bologna Italia

ORE 12,30 – 13,00

DOMANDE E RISPOSTE

ORE 9,00 – 12,30

SALA B “LA QUALITÀ DELLA VITA”

HANDICAP E DIRITTO - **Antonio Amoroso** Avvocato

ASSISTENZA SOCIALE - **Sabrina Banzato** Dottore al Servizio sociale

LA SESSUALITÀ – in attesa di conferma

VITA INDIPENDENTE – in attesa di conferma

ORE 12,30 – 13,00

DOMANDE E RISPOSTE

CHIUSURA DEI LAVORI

MEETING SATELLITE “I TRIAL CLINICI” A CURA DEL FORUM DISTROFICI.IT

Tutte le informazioni relative al Meeting Satellite nel sito internet www.distrofici.it

Tutte le informazioni relative alla IV Conferenza Internazionale nel sito internet di Parent Project Onlus www.parentproject.org, dove   possibile scaricare il modulo di iscrizione, o telefonando alla Segreteria della Conferenza al numero 06 66182811.