

Conferenza Internazionale sulla Distrofia muscolare Duchenne e Becker

18 – 20 febbraio 2011

**Roma Hotel Holiday Inn EUR
Parco dei Medici**

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 (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 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 (durata circa 1 ora).

18:00 *Loretta Mattioli*

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

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** (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 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 (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 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 ci sarà a disposizione una 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 ci sarà a disposizione una 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, 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 Universitario San Raffaele, 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 Il Biglicano e l'Utrofina per contrastare la patologia distrofica nei topi MDX

Justin Fallon - Neuroscience Department of Brown University, 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 - Dipartimento di Genetica e Biologia Molecolare Università Sapienza di 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, 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, 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 - Le Molinette, Torino, Italia

14:50 **Terapia Steroidea**

Douglas Biggar - Bloorview Kids Rehab University of Toronto, Canada

15:10 **Gestione Cardiaca**

Denis Duboc - Dipartimento di Cardiologia Ospedale Cochin 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 Alessandria, Italia

17:00 Aspetti psicologici e cognitivi

Emanuela Giulitti - Centro Ascolto Duchenne Parent Project Onlus, Italia

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

Elena Mularoni - Ospedale Oftalmico di Torino, Italia

17:40 Aspetti nutrizionali nella DMD

Diana Escolar - Kennedy Krieger Institute of Baltimore, 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 - Divisione di medicina rigenerativa Istituto Scientifico Universitario San Raffaele, 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, Italia

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

Emilio Clementi - Professore di Farmacologia Università di Milano, Italia

12:15 **Domande e risposte**

12:45 **Tavola Rotonda e Conclusioni**