

**XXIII CONFERENZA INTERNAZIONALE
SULLA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE E BECKER
27 Febbraio – 1 Marzo 2026
Ergife Palace Hotel, Roma**

Programma definitivo

VENERDÌ 27 FEBBRAIO

14.00	REGISTRAZIONE E BENVENUTO
15.00	Parent Project incontra le famiglie <i>Moderatore: Filippo Buccella, Parent Project aps</i>
17.00	SESSIONI PARALLELE
SALA 1	Infanzia al centro: percorsi di cura e sviluppo (0-10 anni) <i>Moderatori: Anna Petruzza – Carlotta Falaschi, Parent Project aps</i> <i>Relatori:</i> <i>Adele D'Amico - Neuologa - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma</i> <i>Francesca Cumbo - Psicologa Clinica - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma</i> <i>Alessia Cinotti - Direttrice del Corso di Specializzazione per le attività di sostegno didattico agli alunni con disabilità - Università Milano-Bicocca, Milano</i> <i>Valeria Schiesaro - Assistente sociale, Parent Project aps</i> <i>Cristina Bella - Fisioterapista, Parent Project aps</i>
SALA 2	Adolescenza in transizione: bisogni, sfide e opportunità (11-17 anni) <i>Moderatori: Carmenrocca Sileo – Sara Billai, Parent Project aps</i> <i>Relatori:</i> <i>Stefano Parravicini - Neuropsichiatra Infantile - Istituto C. Besta, Milano</i> <i>Claudio Cherchi - Pediatra Pneumologo - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma</i> <i>Carlo Giacobini - Giornalista Divulgatore su temi sociali, Collaboratore Parent Project</i> <i>Federica Silvia Ricci - Neuropsichiatra Infantile - Ospedale Regina Margherita, Torino</i> <i>Giulia Massini - Nutrizionista - Ospedale Regina Margherita, Torino</i>
SALA 3	Essere adulti oggi: bisogni, risorse e nuove sfide (over 18 anni) <i>Moderatori: Giuseppe Giardina – Alessia Ministeri, Parent Project aps</i> <i>Relatori:</i> <i>Fabrizio Racca - Anestesista - Azienda Ospedaliera Ordine Mauriziano, Torino</i> <i>Maria Grazia D'Angelo - Neuologa - IRCCS Medea, Lecco</i> <i>Chiara Calore - Cardiologa - Azienda Ospedale-Università di Padova</i> <i>Vittorio Montixi - Educatore, il viaggio di Enea</i> <i>Giada Perinel- psicologo - psicoterapeuta Parent Project aps</i>
SALA 4	Parole Responsabili: linguaggio inclusivo, disabilità e responsabilità sociale d'impresa <i>Moderatore: Marica Pugliese, Parent Project aps</i> <i>Relatori:</i> <i>Olimpia Di Venuta - Head of DEI & Employee Engagement di Mediobanca</i> <i>Paola De Benedetti - Head of Global Corporate Communication Fidia Farmaceutici</i> <i>Valentina Tomirotti - Giornalista e Attivista per i Diritti delle Persone con disabilità</i> <i>Alice Beretta - Director & Healthcare New Business Coordinator Omnicom PR Group</i> <i>Jacopo Verardo - Parent Project aps</i> <i>Matteo Tosetti - Parent Project aps</i>
20.30	CENA



SABATO 28 FEBBRAIO

SESSIONI PLENARIE		LABORATORI	
8.30	CERIMONIA DI APERTURA		
9.30	Sessione scientifica Terapia genica Moderatore: Alberto Bottaro, Parent Project aps Relatori: • Eugenio Mercuri, Policlinico A. Gemelli - Roma • Francesco Muntoni, Great Ormond Street Hospital - Londra	9.30-11.00	Le parole ritrovate: Invito alla scrittura per genitori • Margherita Restelli Autrice e curatrice di laboratori narrativi
10.30	Tavola rotonda Ogni giorno conta: autonomia in movimento Moderatore: Anna Petruzza, Parent Project aps Relatori: Giuseppe Giardina - Parent Project aps Giuseppe Lanzillotti - Parent Project aps Vittorio Montixi - VideA - Il viaggio di Enea Marco Bartoletti - Gruppo BB Holding		
11.30	COFFEE BREAK		
11.45	Sessione scientifica Cosa abbiamo imparato: feedback dal meeting cardiologico Moderatore: Francesco Marinelli, Parent Project aps • Chiara Calore, Azienda Ospedaliera - Università di Padova • Rachele Adorisio, OPBG - Roma	11.45-13.15	Laboratorio di idee, bisogni ed emozioni per costruire insieme la nostra prima conferenza internazionale sulla BMD • Giada Perinel e Marica Cescato, Parent Project aps
12.30	Sessione Raccolta fondi e Comunicazione Dolomiti for Duchenne e Sila for Duchenne: una comunità sportiva e solidale che cresce Moderatore: Leonardo Ruffolo, Parent Project aps Relatori: • Roberto Zoffoli, ASD Project for Life • Antonio Vigoroso, Parent Project aps		
13.00	PRANZO	13.00-14.30	Sessione Poster
14.20	Sessione scientifica Patient experience data: il contributo di Parent Project al reflection paper EMA Fernanda De Angelis, Parent Project aps	14.30-16.00	Ritrovare, trasformati, la strada: invito alla scrittura per ragazzi che desiderano lasciare andare le etichette e trovare le parole per raccontarsi • Margherita Restelli Autrice e curatrice di laboratori narrativi



14.35	Tavola rotonda Empowerment in azione: alleanze tra clinica e vissuti psico-sociali per una vita attiva <i>Moderatore: Marica Pugliese, Parent Project aps</i> <i>Relatori:</i> <i>Francesca Petreschi, OPBG - Roma</i> <i>Silvi Cadri, Centro Clinico NeMO Ancona</i> <i>Soufian Younssi, Parent Project aps</i> <i>Tolea Stazi, Parent Project aps</i> <i>Francesco Venturi, UILDM</i> <i>Daniela Frigerio, Istituto Giannina Gaslini - Genova</i>	14.30-16.30	Laboratorio ludico sportivo in ambito cinotecnico Elena Cannella, Vivere a tempo di coda ASD
15.45	Uno sguardo alla ricerca <i>Moderatore: Ilaria Zito, Parent Project aps</i> <i>Relatori:</i> - Cell-Mediated Exon Skipping; Giulio Cossu, University of Manchester - UK <i>Selezione migliori poster:</i> - Edoardo Malfatti, Université Paris-Est Créteil (UPEC) - Francesca Colli, Università di Bologna - Sara Chiappalupi, Università di Perugia - Giulio Gadaleta, Università di Torino - Alessandra Sardi, Università di Genova		
16.25	COFFEE BREAK		
16.45	Sessione scientifica Exon skipping <i>Moderatore: Emmanuela Trentin, Parent Project aps</i> <i>Relatori:</i> - Annemieke Aartsma-rus, Leiden University Medical Center - Stefano Previtali, HSR - Milano	16.30-18.30	Affettività e sessualità - Giuseppe Giardina, Parent Project aps - Vittorio Montixi, VideA - Il viaggio di Enea
17.45	La transizione nella DMD <i>Moderatore: Vilma Valfré</i> - Rosaline Quinlivan, University College London - Alessia Marcassoli, Istituto C. Besta - Milano	17.00-19.00	Parola mia: Invito alla scrittura per sorelle e fratelli Margherita Restelli <i>Autrice e curatrice di laboratori narrativi</i>
18.30	Chiusura della giornata		
20.30	CENA		

DOMENICA 1 MARZO

SESSIONI PLENARIE		LABORATORI
8.45	INIZIO LAVORI	



9.00	Progetti scientifici Modera: <i>Fernanda De Angelis, Parent Project aps</i> Relatori: • <i>Francesca Grassi e Maria Egle De Stefano, Università Sapienza di Roma</i> • <i>Liberio Vitiello, Università di Padova</i> • <i>Biliana Lozanoska-Ochser, Saint Camillus International University of Health and Medical Sciences e Università Sapienza di Roma</i> • <i>Federica Trucco, Istituto G. Gaslini-Genova</i> • <i>Ilias Masmoudi, Friedrich Alexander Universität Erlangen-Nürnberg Germany</i> • <i>Gabriele Siciliano, Università di Pisa</i> • <i>Guja Astrea, Fondazione Stella Maris - Pisa</i>	9.30-11.00	Psicosomatica e training autogeno • <i>Letizia Sticca, Psicologa Psicoterapeuta</i> • <i>Sara Billai, Parent Project aps</i>
9.40	Sessione scientifica Strategie per i difetti secondari Modera: <i>Daniela Argilli, Parent Project aps</i> Relatori: • <i>Luca Bello, Università di Padova</i> • <i>Riccardo Masson, Istituto C. Besta - Milano</i>		
10.30	Tavola rotonda Come si fa l'accessibilità: storie, sfide e soluzioni Modera: <i>Giuseppe Giardina, Parent Project aps</i> Relatori: <i>Flavio Olita - Barriere Zero Potenza per TUTTI</i> <i>Fabio Amanti - Parent Project aps</i> <i>Mirco Natili - Parent Project aps</i> <i>Alessandro Gerardi - Associazione Luca Coscioni</i>		
11.30	Tavola rotonda Il percorso regolatorio in Europa Modera: <i>Susanna Del Signore, Bluecompanion LTD</i> Relatori: • <i>Francesca Cerreta, former EMA Staff</i> • <i>Ramona Belfiore-Oshan, cPath - USA</i> • <i>Pat Furlong, PPMD - USA</i> • <i>Filippo Buccella, Parent Project aps</i>		
13.00	CERIMONIA DI CHIUSURA		
13.30	LUNCH BOX		

