

Trasformare i confini in orizzonti: la Conferenza Internazionale di Parent Project
3 giorni di focus sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker e su tanti temi trasversali

Dal 28 febbraio al 2 marzo 2025
Ergife Palace Hotel – Largo Lorenzo Mossa, 8 - Roma

La **XXII Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD)**, organizzata da Parent Project, si svolgerà **da venerdì 28 febbraio a domenica 2 marzo a Roma**, presso l'Ergife Palace Hotel.

Ritorna questo prezioso momento di approfondimento ed incontro che riunirà una larga parte della **comunità DMD e BMD italiana ed internazionale**: pazienti, familiari, volontari, associazioni da tutto il mondo, clinici, ricercatori e aziende farmaceutiche.

Il claim della Conferenza 2025 sarà **Trasformare i confini in orizzonti. Ogni giorno è un'opportunità.**

Un evento per un pubblico variegato

Quella che era nata, molti anni fa, come una conferenza fortemente specialistica e focalizzata sugli aspetti scientifici della patologia e sulla ricerca, si sta evolvendo sempre più verso un evento articolato che si sviluppa verso più dimensioni, per parlare ad un pubblico sempre più ampio, pur mettendo sempre al centro i pazienti e i loro familiari.

Nell'ambito delle **sessioni scientifiche**, sempre di fondamentale importanza, verranno illustrati i più recenti aggiornamenti sulla ricerca e sugli studi clinici, con la partecipazione dei principali esperti ed esperte a livello nazionale e mondiale della comunità scientifica dedicata alla DMD/BMD.

Al programma scientifico si affiancheranno diverse **sessioni parallele** su tematiche legate alla vita quotidiana e, in plenaria, **tavole rotonde** dedicate agli **aspetti sociali** connessi all'esperienza di pazienti e famiglie, con testimonianze e momenti di scambio e riflessione. Questi incontri, sempre molto partecipati, toccano tematiche sempre più trasversali e cruciali per il **mondo della disabilità** in generale, aprendo spazio ad un dibattito di ampio respiro.

Non mancheranno i **gruppi di confronto** su temi specifici – uno su affettività e sessualità riservato ai giovani pazienti, uno dedicato ai pazienti con distrofia muscolare di Becker ed uno per i *sibling* (fratelli e sorelle di persone con disabilità).

Il programma

L'evento si aprirà venerdì pomeriggio, con le sessioni parallele dedicate a temi specifici: l'ABC della scienza per la DMD/BMD, aspetti cognitivi ed emotivo-comportamentali, affettività e sessualità, leggi e diritti, ausili e tecnologie scolastiche.

Nella giornata di sabato sono in programma diverse **sessioni scientifiche**: *Alterare la progressione della patologia, Strategie di exon skipping, Terapia genica*. Inoltre uno spazio verrà dedicato al resoconto dei recenti meeting specialistici internazionali, organizzati da Parent Project, sui temi della presa in carico respiratoria ed endocrinologica.





A queste si alterneranno due **tavole rotonde**, una dedicata alla tematica dell'**abilismo** e l'altra ai **sibling**, a cui andrà ad aggiungersi uno speciale talk (dal titolo *You will never walk alone*) con **Rachel Callander**, speaker e autrice australiana esperta in comunicazione sui temi della salute, della disabilità e dell'educazione.

La domenica, sul fronte scientifico, si parlerà di *Innovatività* e di *Molecole a fine percorso*, per concludere con una sessione a panel dedicata al tema del percorso di sviluppo di un farmaco e come ottimizzarlo. Sempre la domenica mattina ci saranno una tavola rotonda sugli aspetti psicosociali nella **distrofia muscolare di Becker** ed una sessione parallela sulle strategie per il sonno.

Diverse le **attività complementari** ideate per accogliere e "coccolare" bambini, ragazzi e famiglie: un laboratorio con esperti di pet therapy, uno di cinema ed un altro dedicato al benessere per i genitori. È incluso nel programma anche un momento di accoglienza specifico dedicato alle famiglie di recente diagnosi o comunque da poco entrate in contatto con l'associazione.

Nell'ambito dell'evento verranno introdotti diversi nuovi materiali divulgativi elaborati da Parent Project. Verrà diffusa, infatti, la nuovissima brochure **Destinazione paziente. Il percorso regolatorio di approvazione di un farmaco**, dedicata, appunto, all'iter necessario, per i farmaci sperimentali, per arrivare alla commercializzazione. Sarà disponibile per la comunità, inoltre, la brochure di recente realizzazione **Il Test Genetico Preimpianto (PGT). A cosa serve e come funziona**, pensato per le persone e le coppie che hanno familiarità con una malattia genetica e desiderano cercare una gravidanza attraverso un percorso di procreazione medicalmente assistita. La Conferenza, infine, offrirà l'occasione di diffondere anche la brochure **Sibling, fratelli invisibili. Il passaggio dalle quinte al palcoscenico**: si tratta della nuova edizione di un materiale già realizzato dall'associazione, rivisto ed aggiornato alla luce della ricca esperienza maturata da Parent Project su questo tema negli ultimi anni.

Oltre che un momento importante di aggiornamento, la Conferenza continua ad essere uno spazio prezioso per la comunità per incontrarsi, e per lo staff per conoscere e accogliere pazienti e famiglie da tutta Italia.

L'evento verrà trasmesso in streaming in italiano ed inglese sui canali Facebook e YouTube dell'associazione.

È possibile consultare il programma ed iscriversi attraverso il sito dell'associazione.

La Conferenza Internazionale è realizzata grazie al contributo incondizionato di **Italfarmaco, Sarepta Therapeutics, Dyne Therapeutics, PTC Therapeutics, Roche, Edgewise Therapeutics, Santhera Pharmaceuticals, Entrada Therapeutics, Solid Biosciences, Avidity Biosciences, Biomarin Pharmaceuticals, PepGen, Wave Life Sciences.**

La **distrofia muscolare di Duchenne** (DMD) è una rara patologia genetica che colpisce 1 su 5000 neonati maschi. È la forma più grave delle distrofie muscolari, si manifesta in età pediatrica e causa una progressiva degenerazione dei muscoli. **La distrofia muscolare di Becker (BMD)** è una variante più lieve, il cui decorso varia però da paziente a paziente. Al momento, non esiste una cura.

Parent Project aps è un'associazione di pazienti e genitori con figli affetti da distrofia muscolare di Duchenne e Becker. Dal 1996 lavora per migliorare il trattamento, la qualità della vita e le prospettive a lungo termine dei bambini e ragazzi affetti dalla patologia attraverso la ricerca, l'educazione, la formazione e la sensibilizzazione. Gli obiettivi di fondo che hanno fatto crescere l'associazione fino ad oggi sono quelli di affiancare e sostenere le famiglie attraverso una rete di Centri Ascolto, promuovere





e finanziare la ricerca scientifica e sviluppare un network collaborativo in grado di condividere e diffondere informazioni chiave.

Per informazioni

Parent Project aps - www.parentproject.it

Tel. 06/66182811 - associazione@parentproject.it

Elena Poletti (ufficio stampa) – tel. 331/6173371 – e.poletti@parentproject.it



SEDE LEGALE E OPERATIVA: Via P. De Francisci, 36 - 00165
Roma tel. 06 66182811 - Centro Ascolto Duchenne 800 943
333



**Ente con personalità giuridica
iscritto al RUNTS dal 17/10/22 al
n.57282**