



## COMUNICATO STAMPA

### **Dal 17 al 19 febbraio a Roma la Conferenza Internazionale di Parent Project** *3 intense giornate di approfondimento sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker*

Dal 17 al 19 febbraio 2023  
Ergife Palace Hotel – Largo Lorenzo Mossa, 8 - Roma

La **XX Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker (DMD/BMD)**, organizzata da Parent Project, si svolgerà **da venerdì 17 a domenica 19 febbraio a Roma**, presso l'Ergife Palace Hotel.

Ritorna finalmente in presenza questo appuntamento denso di occasioni di informazione e approfondimento che vedrà riunirsi dal vivo una larga parte della comunità DMD e BMD internazionale: pazienti, familiari, volontari, associazioni, clinici, ricercatori e aziende farmaceutiche.

Il claim della Conferenza 2023 sarà **Insieme siamo futuro**, a rappresentare la proiezione della comunità Duchenne e Becker verso il progresso nella ricerca e in ambito sociale, con tutta la forza che nasce dalla condivisione e dal lavoro di rete.

Il programma si presenta sempre più ricco e articolato. Nell'ambito delle **sessioni scientifiche** verranno illustrati i più recenti aggiornamenti sulla ricerca e sugli studi clinici. A questi si affiancheranno numerose **sessioni parallele** su tematiche legate alla vita quotidiana (dai diritti all'affettività e alla sessualità, al ruolo dei fratelli e sorelle dei pazienti e altro ancora) e **tavole rotonde** dedicate agli **aspetti psicosociali**, con testimonianze dirette della comunità di pazienti e famiglie.

A illustrare i più importanti **aggiornamenti provenienti dagli studi clinici** nella DMD/BMD saranno quest'anno i clinici di alcuni dei principali centri di riferimento per la patologia in Italia.

Sabato mattina si comincerà con un aggiornamento sulle strategie terapeutiche che puntano a **migliorare la salute muscolare e a contrastare infiammazione e fibrosi**. Nel pomeriggio della stessa giornata l'attenzione si sposterà sulle **strategie che puntano a ripristinare la produzione della distrofina**.

La domenica mattina sarà il momento degli **aggiornamenti sugli studi di terapia genica** nella Duchenne. Non mancherà lo spazio dedicato ad accogliere le domande provenienti da famiglie e professionisti alle quali risponderanno i rappresentanti delle aziende farmaceutiche che si uniranno alla discussione finale al termine di ciascuna sessione.

Ad arricchire il programma ci sarà anche una sessione dedicata agli **studi clinici per la distrofia muscolare di Becker** e una sessione che sarà dedicata alla gestione delle emergenze, un tema fondamentale per le famiglie e i pazienti, che coinvolgerà i principali clinici di riferimento in questo ambito.

Ci sarà spazio anche per condividere con la comunità il coinvolgimento di Parent Project in due importanti progetti europei: **RENOIR**, che coinvolge Parent Project nella formazione degli studenti del programma di dottorato e **Grow-DMD**, coordinato per l'Italia dall'Istituto neurologico Carlo Besta di Milano, che affronta il delicato tema della transizione dall'adolescenza all'età adulta.





Molte sono le novità di quest'anno per quanto riguarda la sfera della vita quotidiana: una sessione dedicata a **sport e disabilità**, una sul tema della **diagnosi genetica preimpianto**, argomento di estrema importanza per le donne portatrici che desiderino pianificare una gravidanza ed un **gruppo di discussione sull'affettività e la sessualità** riservato ai giovani della comunità di pazienti.

Le tavole rotonde toccheranno argomenti variegati, dall'attenzione da dedicare ai e alle caregiver, ai percorsi di riabilitazione, al tema della scelta di partecipare ad un trial clinico, passando per la sfera dell'affettività e della sessualità.

Nell'ambito dell'evento verrà introdotto e diffuso alla comunità un nuovo materiale divulgativo elaborato da Parent Project in collaborazione con la Cooperativa sociale Esplicando. Si tratta di **Orientarsi tra i diritti. Disabilità, norme e opportunità: consigli utili per le persone con distrofie muscolari e i loro familiari**: una guida aggiornata, a cura di Carlo Giacobini, per destreggiarsi tra tutta una serie di questioni burocratiche e fiscali, molto rilevanti nella vita quotidiana di chi convive con una disabilità e/o una malattia rara.

Nella giornata di venerdì 17 il programma si concentrerà nelle ore pomeridiane, per poi estendersi all'intera giornata sabato 18 e domenica 19 febbraio.

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. Di qui l'idea di dedicare una sessione appositamente all'incontro con le famiglie che hanno ricevuto da poco la diagnosi per il proprio bimbo, o che comunque si sono avvicinate di recente all'associazione.

Per i bambini e i ragazzi fino ai 12 anni, oltre al consueto servizio di animazione, la novità di quest'anno è rappresentata dalla proposta di laboratori di **pet therapy, musicoterapia e danzaterapia**.

L'evento verrà trasmesso in streaming in italiano ed inglese.

La Conferenza verrà realizzata anche grazie al supporto di numerosi sponsor, tra i quali si ringraziano, in particolare, **PTC Therapeutics, Dyne Therapeutics e Sarepta Therapeutics**.

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](http://www.parentproject.it)

Tel. 06/66182811 - [associazione@parentproject.it](mailto:associazione@parentproject.it)

Elena Poletti (ufficio stampa) – tel. 331/6173371 – [e.poletti@parentproject.it](mailto: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**