

**22 - 24 febbraio 2013**

Roma - Ergife Palace Hotel

***XI Conferenza Internazionale  
sulla Distrofia Muscolare  
di Duchenne e Becker***



**Duchenne  
Parent  
Project**  
onlus



United Parent Projects  
Muscular Dystrophy



United Parent Projects  
Muscular Dystrophy

PARENT PROJECT è presente in:

Australia, Francia, Germania, Israele, Inghilterra, Irlanda, Polonia, Principato di Monaco, Olanda, Repubblica Ceca, Romania, Spagna, Svizzera, Sri Lanka, USA.

Service Tecnico a cura di:

**aservice**  
studio srl  
Comunicazione e Immagine

**PANVIDEO** **KT** **StelNet**

Con la collaborazione di:



*La Bussola & La Clessidra*

# **Giovedì 21 febbraio**

9.00 – 18.00 Incontro scientifico

Anche quest'anno la conferenza sarà preceduta da un'intera giornata di brainstorming scientifico riservata esclusivamente ai ricercatori. L'obiettivo di questo incontro è di consentire agli esperti, che operano in ambito della distrofia muscolare di Duchenne e Becker, di condividere dati, risultati e anche problematiche di progetti scientifici in corso o in progettazione.

L'intento di Parent Project onlus è di agire così da "catalizzatore scientifico"; facilitare lo scambio d'informazioni e creare nuove collaborazioni è sicuramente una via per focalizzare e accelerare la ricerca nell'ambito della DMD e BMD.

I partecipanti dell'incontro scientifico sono:

- **Annemieke Aartsma-Rus**  
*Dept of Human Genetics, Leiden University  
Medical Center LUMC  
Leiden, Olanda*
- **Irene Bozzoni**  
*Dip. di Biologia e Biotecnologie "C.Darwin"  
Sapienza Università di Roma  
Roma, Italia*
- **Anna Maria De Luca**  
*Dip. Farmacobiologico, Facoltà di Farmacia  
Università degli Studi di Bari  
Bari, Italia*
- **Alessandra Ferlini**  
*Dip. di Medicina Sperimentale e Diagnostica,  
Università di Ferrara  
Ferrara, Italia*
- **Kevin Flanigan**  
*Center for Gene Therapy  
Nationwide Children's Hospital  
Ohio, USA*
- **Larry Gold**  
*SomaLogic  
Colorado, USA*
- **Mauro Magnani**  
*Erydel S.p.A.  
Urbino, Italia  
Dip. di Scienze Biomolecolari,  
Università di Urbino  
Urbino, Italia*
- **Pura Muñoz-Cánoves**  
*Pompeu Fabra University and ICREA  
Barcellona, Spagna*
- **Valerio Orlando**  
*Istituto Telethon Dulbecco  
IRCCS Santa Lucia  
Roma, Italia*
- **Elena Pegoraro**  
*Dip. di Neuroscienze, Università di Padova  
Padova, Italia*
- **Pier Lorenzo Puri**  
*Sanford/Burnham Medical Research Institute  
La Jolla USA  
Fondazione Santa Lucia  
Roma, Italia*
- **Fabio M.V. Rossi**  
*The Biomedical Research Centre  
The University of British Columbia  
Vancouver, Canada*
- **Pietro Spitali**  
*Dept. of Human Genetics, Leiden University  
Medical Center LUMC  
Leiden, Olanda*
- **Francesco Saverio Tedesco**  
*Dept. of Cell and Developmental Biology,  
University College  
London, UK*
- **Matthew Wood**  
*Dept. of Physiology, Anatomy and Genetics  
University of Oxford  
Oxford, Gran Bretagna*

## **Sessioni Parallele** - Venerdì 22 febbraio 2013

### **Sala 1: Stretching e utilizzo degli ausili per genitori**

17:00 *Luca Guidicini*

In questa sessione **i genitori** potranno imparare alcuni semplici esercizi di stretching da praticare a casa e l'uso degli ausili dedicati alla fisioterapia.

### **Sala 2: Integrazione scolastica e buone prassi**

17:00 *Loretta Mattioli*

In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'integrazione scolastica dei bambini Duchenne e Becker.

## **Sessioni Parallele** - Sabato 23 febbraio 2013

### **Sala 1: Stretching e utilizzo degli ausili per genitori**

15:30 *Luca Guidicini*

In questa sessione **i genitori** potranno imparare alcuni semplici esercizi di stretching da praticare a casa e l'uso degli ausili dedicati alla fisioterapia.

17:30 *Luca Guidicini*

In questa sessione **i genitori** potranno imparare alcuni semplici esercizi di stretching da praticare a casa e l'uso degli ausili dedicati alla fisioterapia.

### **Sala 2: Integrazione scolastica e buone prassi**

15:30 *Loretta Mattioli*

In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'integrazione scolastica dei bambini Duchenne e Becker.

17:30 *Loretta Mattioli*

In questa sessione **i genitori** potranno discutere argomenti e problemi legati all'integrazione scolastica dei bambini Duchenne e Becker.

## **Sessioni Parallele** - Sabato 23 febbraio 2013

### **Sala 3: Utilizzo degli ausili per la riabilitazione, la respirazione (tecnica glosso faringea)**

**15:30** *Fabrizio Racca - Raniero Carrara - Cristina Bella*

Questa è una sessione dedicata ai ragazzi Duchenne e Becker che vogliono imparare la tecnica chiamata respirazione "a rana" (frog breathing) e inoltre sarà mostrato e spiegato l'utilizzo degli ausili per la respirazione.

**17:30** *Fabrizio Racca - Raniero Carrara - Cristina Bella*

Questa è una sessione dedicata ai ragazzi Duchenne e Becker che vogliono imparare la tecnica chiamata respirazione "a rana" (frog breathing) e inoltre sarà mostrato e spiegato l'utilizzo degli ausili per la respirazione.

### **Sala 4: Tecnologie Assistive per l'autonomia**

**15:30** *Fabrizio Corradi - Raffaella Amantis - Luca Lucibello*

In questa sessione verrà mostrato l'utilizzo degli ausili per l'autonomia.

**17:30** *Fabrizio Corradi - Raffaella Amantis - Luca Lucibello*

In questa sessione verrà mostrato l'utilizzo degli ausili per l'autonomia.

### **Sala 5: Mio fratello è figlio unico?**

**15:30** *Giulio Iraci*

Questa sessione è dedicata **al nucleo familiare** per discutere le dinamiche che si possono presentare quando si ha un fratello o un figlio affetto dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker e ai suoi rapporti con i figli non affetti.

**17:30** *Giulio Iraci*

Questa sessione è dedicata **al nucleo familiare** per discutere le dinamiche che si possono presentare quando si ha un fratello o un figlio affetto dalla distrofia muscolare di Duchenne e Becker e ai suoi rapporti con i figli non affetti.

## ***Sessioni Parallele*** - Sabato 23 febbraio 2013

### **Sala 6: "Make it possible!"**

15:30 *Nicoletta Madia - Ryan Fischer*

Idee per la raccolta fondi a sostegno di Parent Project onlus.

17:30 *Nicoletta Madia - Ryan Fischer*

Idee per la raccolta fondi a sostegno di Parent Project onlus.

### **Sala 7: Adolescenza, crescita e sessualità**

15:30 *Lelio Bizzarri*

Questa sessione è dedicata **ai genitori e ai ragazzi Duchenne e Becker** per discutere le problematiche relative all'età adulta e alla sessualità.

17:30 *Lelio Bizzarri*

Questa sessione è dedicata **ai genitori e ai ragazzi Duchenne e Becker** per discutere le problematiche relative all'età adulta e alla sessualità.

### **Sala 8: Sostegno psicologico e gruppo di auto aiuto**

15:30 *Maria Caterina Pugliese*

Questa sessione è dedicata **ai genitori** per discutere le problematiche relative al sostegno psicologico ed alla formazione e gestione di gruppi di auto aiuto.

17:30 *Maria Caterina Pugliese*

Questa sessione è dedicata **ai genitori** per discutere le problematiche relative al sostegno psicologico ed alla formazione e gestione di gruppi di auto aiuto.

## **Sessioni Parallele** - Sabato 23 febbraio 2013

### **Sala 9: La burocrazia, le leggi e i diritti**

**15:30** *Valeria Fava*

Questa sessione è dedicata **ai genitori** per discutere le problematiche relative alla burocrazia, alle leggi e ai diritti che regolano e intralciano la vita quotidiana di una famiglia.

*Valeria Fava*

**17:30** Questa sessione è dedicata **ai genitori** per discutere le problematiche relative alla burocrazia, alle leggi e ai diritti che regolano e intralciano la vita quotidiana di una famiglia.

### **Sala 10: L'abbattimento delle barriere architettoniche, la ristrutturazione e l'adattamento della propria casa**

**15:30** *Giuseppe Pino Mincoelli*

In questa sessione dedicata **ai genitori**, il Prof. Mincoelli, insieme ai dottorandi Alessandra Tursi, Michele Marchi e Alessandra Galletti, discuterà argomenti e problemi legati all'abbattimento delle barriere architettoniche e alla ristrutturazione e adattamento della propria casa con focus su possibili variabili.

**17:30** *Giuseppe Pino Mincoelli*

In questa sessione dedicata **ai genitori**, il Prof. Mincoelli, insieme ai dottorandi Alessandra Tursi, Michele Marchi e Alessandra Galletti, discuterà argomenti e problemi legati all'abbattimento delle barriere architettoniche e alla ristrutturazione e adattamento della propria casa con focus su possibili variabili.

### **Sala 11: Volontariato e assistenti domiciliari**

**15:30** *Stefano Leo*

In questa sessione si parlerà della figura dell'assistente domiciliare e del volontario per i ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

**17:30** *Stefano Leo*

In questa sessione si parlerà della figura dell'assistente domiciliare e del volontario per i ragazzi con la distrofia muscolare di Duchenne e Becker.

# **Sessione Plenaria**

## **Sala Leptis Magna**

*Venerdì 22 Febbraio*

**14:00 Registrazione**

**14:30 Benvenuto e apertura dei lavori**

*Filippo Buccella, Parent Project onlus - Roma, Italia*

## **Sessione 1: Gestione Clinica della DMD e BMD 0 - 14 anni**

**Moderatore: Tiziana Mongini**

**14:40 Linee Guida sulla DMD/BMD**

*Marika Pane - Istituto di Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Agostino Gemelli - Roma, Italia*

**15:00 Diagnosi clinica e genetica**

*Francesca Ceradini - Parent Project onlus - Roma, Italia*

**15:20 Steroidi per la Duchenne - cosa abbiamo imparato in 30 anni di esperienza?**

*Douglas Biggar - University of Toronto, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital - Toronto, Canada*

**15:40 Domande e risposte**

**16:00 Coffee Break**

## **Sessione 2: Gestione Clinica della DMD e BMD 0 - 14 anni**

**Moderatore: Douglas Biggar**

**16:20 Gestione riabilitativa ed ortopedica**

*Helen Posselt - Duchenne Foundation Brisbane, Australia*

**16:40 Gestione dei problemi endocrinologici e nutrizionali**

*Elena Mularoni - Ospedale Oftalmico di Torino - Torino, Italia*

**17:00 Aspetti Psicologici**

*Virginia Bizzarri - Centro Ascolto Duchenne, Parent Project onlus - Roma, Italia*

**17:20 Domande e risposte**



# **Sessione Plenaria**

## **Sala Leptis Magna**

*Sabato 23 Febbraio*

**8:00 Registrazione**

**8:50 Benvenuto e apertura dei lavori**

*Filippo Buccella, Parent Project onlus - Roma, Italia*

## **Sessione 3: Ricerca di base**

**Moderatore: Kevin Flanigan**

**9:00 Panoramica sulla ricerca nel campo della DMD e BMD**

*Fernanda G. De Angelis - Parent Project onlus - Roma, Italia*

**9:30 Il Cromosoma Artificiale Umano per il trattamento della DMD**

*Francesco S. Tedesco - Dept. of Cell and Developmental Biology, University College - Londra, Gran Bretagna*

**9:50 Strategie di Exon Skipping per la DMD**

*Annemieke Aartsma-Rus - Dept. of Human Genetics Leiden University Medical Center LUMC - Leiden, Olanda*

**10:10 Sequenziamento "Next Generation" per la diagnosi molecolare di distrofinopatie**

*Alessandra Ferlini - Dip. di Medicina Sperimentale e Diagnostica, Università di Ferrara - Ferrara, Italia*

**10:30 Domande e risposte**

**10:50 Coffee Break**

## **Sessione 4: Ricerca di base**

**Moderatore: Alessandra Ferlini**

**11:10 Panoramica sulle cellule staminali**

*Pier Lorenzo Puri - Sanford/Burnham Medical Research Institute - La Jolla, USA*

*& Fondazione Santa Lucia - Roma, Italia*

**11:30 Panoramica sui biomarcatori e SNPs**

*Pietro Spitali - Dept. of Human Genetics, Leiden University Medical Center LUMC - Leiden, Olanda*

**11:50 Panoramica sui "geni modificatori"**

*Elena Pegoraro - Dip. di Neuroscienze, Università di Padova - Padova, Italia*

**12:10 Panoramica sul metabolismo e l'infiammazione**

*Annemieke Aartsma-Rus - Dept. of Human Genetics Leiden University Medical Center LUMC - Leiden, Olanda*

**12:30 Domande e risposte**

**13:00 Pranzo**

## **Sessione 5: Gestione clinica della DMD e BMD over 14 anni**

**Moderatore: Maurizio Moggio**

**14:30 Linee Guida sulla DMD/BMD**

*Ksenija Gorni* - Unità di Neuropsichiatria infantile, Centro Clinico Nemo - Milano, Italia

**14:50 Gestione della insufficienza respiratoria cronica**

*Grazia Crescimanno* - Istituto di Biomedicina e Immunologia Molecolare CNR - Palermo, Italia

**15:10 Gestione delle emergenze respiratorie**

*Fabrizio Racca* - Rep. Anestesia Pediatrica AON SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo - Alessandria, Italia

**15:30 Valutazione e prevenzione cardiaca nella DMD**

*Larry Markham* - Monroe Carell Jr. Children's Hospital, Vanderbilt University - USA

**15:50 Dispositivi di assistenza ventricolare per la DMD**

*Antonio Amodeo* - UO Cardiocirurgia Ospedale Pediatrico Bambino Gesù - Roma, Italia

**16:10 Domande e risposte**

**16:30 Coffee Break**

## **Sessione 6: Gestione clinica della DMD e BMD over 14 anni**

**Moderatore: Antonio Toscano**

**16:50 Gestione riabilitativa ed ortopedica**

*Helen Posselt* - Duchenne Foundation Brisbane - Australia

**17:10 Gestione degli aspetti endocrinologici e nutrizionali**

*Elena Mularoni* - Ospedale Oftalmico di Torino - Italia

**17:30 Aspetti psicologici**

*Virginia Bizzarri* - Centro Ascolto Duchenne Parent Project onlus - Roma, Italia

**17:50 Domande e risposte**

**20:00 CENA SOCIALE**

## **Sessione Plenaria**

**Sala Leptis Magna**

*Domenica 24 Febbraio*

## **Sessione 7: Aggiornamento sui trial clinici**

**Moderatore: Elizabeth Vroom**

**8:10 Aggiornamento sui trial clinici con Drisapersen**

*Rohit Batta* - GSK

**8:30 Exon Skipping**

*Giles Campion* - Prosensa

**8:50 Risultati del trial clinico con Eteplirsen per lo skipping dell'esone 51 e future strategie di exon skipping per la DMD**

*Edward Kaye - Sarepta*

**9:10 Aggiornamento sullo sviluppo clinico di ataluren nella DMD**

*Allen Reha - PTC therapeutics*

**9:30 Terapia cellulare per la distrofia muscolare**

*Giulio Cossu - Dept. of Cell and Developmental Biology, University College - Londra, Gran Bretagna*

**9:50 L'Idebenone nella DMD –aggiornamenti sullo studio clinico DELOS**

*Nicholas Coppard - Santhera*

**10:10 Domande e risposte**

**10:30 Coffee Break**

## **Sessione 8: Aggiornamento sui trial clinici**

**Moderatore: Pat Furlong**

**10:50 HT-100: partnership con una associazione di pazienti per lo sviluppo di un farmaco per la DMD**

*Marc B. Blaustein - Halo Therapeutics*

**11:10 Flavocoxid: studio clinico pilota nella DMD**

*Sonia Messina - Dip. di Neurologia e Malattie Neuromuscolari Policlinico Universitario Messina - Messina, Italia*

**11:30 Isofen**

*Emilio Clementi - Unità di Farmacologia Clinica Ospedale Luigi Sacco - Milano, Italia*

**11:50 Trial clinico con Givinostat per la DMD**

*Paolo Bettica - Italfarmaco, Italia*

**12:10 Sildenafil per il miglioramento delle funzioni cardiache e respiratorie**

*Stanley C. Froehner - Dept. of Physiology & Biophysics, University of Washington - USA*

**12:30 Fattori di rischio per la perdita di tessuto osseo e le fratture nella DMD**

*Maria Luisa Bianchi - Centro Malattie Metaboliche Ossee, Istituto Auxologico Italiano IRCCS - Milano, Italia*

**12:50 Strumenti di valutazione per la funzionalità degli arti superiori nella DMD**

*Eugenio Mercuri - Istituto di Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Agostino Gemelli - Roma, Italia*

**13:10 Domande e risposte**

**13:30 Conclusioni**

**13:45 Pranzo**

**Nella sala Bianca dal venerdì alle 14.00, per tutta la giornata di sabato e nella mattinata di domenica è stata prevista un'attività di animazione per i bambini e ragazzi fino a 14 anni.**

**Nella sala Rossa dal venerdì alle 14.00, per tutta la giornata di sabato e nella mattinata di domenica è stata prevista un'attività di animazione per i ragazzi dai 14 anni in poi.**

Si ringrazia il **gruppo Mago Ippo** per l'attività di animazione.

# Relatori



**Annemieke Aartsma-Rus**

*Dept. of Human Genetics  
Leiden University Medical Center LUMC  
Leiden, Olanda*



**Douglas Biggar**

*Professor of Pediatrics  
University of Toronto, Holland Bloorview Kids  
Rehabilitation Hospital  
Toronto, Canada*



**Raffaella Amantis**

*Terapista della neuro e psicomotricità dell'età  
evolutiva presso l'Ausilioteca dell'Istituto  
"Leonarda Vaccari" di Roma  
Roma, Italia*



**Lelio Bizzarri**

*Psicologo  
Cooperativa Sociale di Solidarietà ASPIC a.r.l.  
Roma, Italia*



**Antonio Amodeo**

*UO Cardiocirurgia Ospedale Pediatrico  
Bambino Gesù di Roma  
Roma, Italia*



**Virginia Bizzarri**

*Centro Ascolto Duchenne  
Parent Project onlus  
Roma, Italia*



**Rohit Batta**

*Global Medical Affairs and Patient Relations Leader  
GSK Rare Diseases Unit*



**Marc Blaustein**

*CEO  
HALO Therapeutics*



**Cristina Bella**

*Fisioterapista Parent Project onlus/Rep. di Anestesia  
Pediatria AO Nazionale SS. Antonio e Biagio e Cesare  
Arrigo di Alessandria - Alessandria, Italia*



**Filippo Buccella**

*Presidente  
Parent Project onlus  
Roma, Italia*



**Paolo Bettica**

*Direttore dello sviluppo clinico  
Italfarmaco SpA  
Cinisello Balsamo - Italia*



**Giles Campion**

*Direttore scientifico e vice presidente  
di Ricerca & Sviluppo - Prosensa  
Leiden, Olanda*



**Maria Luisa Bianchi**

*Centro Malattie Metaboliche Ossee  
Istituto Auxologico Italiano IRCCS  
Milano, Italia*



**Raniero Carrara**

*Fisioterapista  
Bergamo, Italia*



**Francesca Ceradini**

*Direttore Scientifico - Responsabile ricerca  
traslazionale, trial clinici & comunicazione scientifica  
Parent Project onlus  
Roma, Italia*



**Valeria Fava**

*Consulente Pit unico-area salute  
Cittadinanzattiva*



**Emilio Clementi**

*Unità di Farmacologia Clinica, Ospedale Luigi Sacco  
Università di Milano  
Milano, Italia  
IRCCS Eugenio Medea, Bosisio Parini  
Lecco, Italia*



**Alessandra Ferlini**

*Dip. di Medicina Sperimentale e Diagnostica  
Università di Ferrara  
Ferrara, Italia*



**Nicholas Coppard**

*Senior Vice President Development  
Santhera Pharmaceuticals (Switzerland) Ltd.*



**Ryan Fischer**

*Responsabile Advocacy  
Parent Project Muscular Dystrophy  
USA*



**Fabrizio Corradi**

*Psicotecnologo  
Responsabile dell'Ausilioteca dell'Istituto  
"Leonarda Vaccari" di Roma  
Roma - Italia*



**Kevin Flanigan**

*Center for Gene Therapy  
Nationwide Children's Hospital  
USA*



**Giulio Cossu**

*Dept. of Cell and Developmental Biology,  
University College  
Londra, Gran Bretagna*



**Stanley C. Froehner**

*Dept. of Physiology & Biophysics  
University of Washington  
School of Medicine  
USA*



**Grazia Crescimanno**

*Istituto di Biomedicina  
e Immunologia Molecolare CNR  
Palermo, Italia*



**Pat Furlong**

*Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD)  
Middletown, OH, USA*



**Fernanda De Angelis**

*Direttore Scientifico - Responsabile ricerca di base &  
Registro Pazienti DMD/BMD Italia  
Parent Project onlus  
Roma, Italia*



**Alessandra Galletti**

*PhD - Facoltà di Architettura  
Università degli Studi di Ferrara  
Ferrara, Italia*



**Ksenja Gorni**

*Unità di Neuropsichiatria Infantile  
Centro Clinico Nemo  
Milano, Italia*



**Michele Marchi**

*PhD presso la Facoltà di Architettura  
Università degli Studi di Ferrara  
Ferrara, Italia*



**Luca Guidicini**

*Fisioterapista  
IRCCS San Raffaele di Roma  
Roma, Italia  
Parent Project onlus  
Roma, Italia*



**Larry Markham**

*Monroe Carell Jr Children's Hospital at Vanderbilt  
Vanderbilt Heart Adult Congenital Program  
Vanderbilt University Medical Center Nashville  
USA*



**Giulio Iraci**

*Segretario generale del Comitato Siblings Onlus  
[www.siblings.it](http://www.siblings.it)*



**Loretta Mattioli**

*Docente specializzata per il sostegno  
IPSIA Benelli  
Pesaro, Italia*



**Edward Kaye**

*Chief Medical Officer and Senior Vice President  
Sarepta Therapeutics*



**Eugenio Mercuri**

*Istituto di Neuropsichiatria Infantile,  
Policlinico Agostino Gemelli  
Roma, Italia*



**Stefano Leo**

*Consigliere di Amministrazione, Coordinatore Casa  
Famiglia, Responsabile Settore Volontariato  
Cooperativa Sociale Socio Sanitaria Futura onlus  
Roma, Italia*



**Sonia Messina**

*Dip. di Neurologia e Malattie Neuromuscolari  
Policlinico Universitario Messina  
Messina, Italia*



**Luca Lucibello**

*Ingegnere biomeccanico affiliato ITOP S.p.A  
Officine Ortopediche  
Roma, Italia*



**Giuseppe Pino Mincoielli**

*Professore Associato in Disegno Industriale  
Facoltà di Architettura dell'Università degli Studi  
di Ferrara - Corso di Laurea in Disegno Industriale  
Ferrara, Italia*



**Nicoletta Madia**

*Responsabile Fundraising ed Eventi  
Parent Project onlus  
Roma, Italia*



**Maurizio Moggio**

*Presidente AIM - Associazione Italiana di Miologia*





**Tiziana Mongini**

*Struttura semplice Malattie Neuromuscolari  
Dip. di Neuroscienze Università di Torino  
Ospedale Molinette, AUS. Giovanni Battista  
Torino, Italia*



**Fabrizio Racca**

*Rep. di Anestesia Pediatrica AO Nazionale  
SS. Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria  
Alessandria, Italia*



**Elena Mularoni**

*Ospedale Oftalmico di Torino  
Torino, Italia*



**Allen Reha**

*Director, Clinical Development  
PTC Therapeutics*



**Marika Pane**

*Istituto di Neuropsichiatria Infantile,  
Policlinico Agostino Gemelli  
Roma, Italia*



**Pietro Spitali**

*Dept. of Human Genetics  
Leiden University Medical Center  
Leiden, Olanda*



**Elena Pegoraro**

*Dip. di Neuroscienze  
Università di Padova  
Padova, Italia*



**Francesco S. Tedesco**

*Dept. of Cell and Developmental Biology,  
University College  
Londra, Gran Bretagna.*



**Helen Posselt**

*Fisioterapista  
Duchenne Foundation  
Brisbane, Australia*



**Antonio Toscano**

*U.O.C. di Neurologia e Malattie Neuromuscolari  
AOU Policlinico "G. Martino"  
Messina, Italia*



**Maria Caterina Pugliese**

*Psicologa Dinamica e Clinica per l'individuo,  
le comunità e le organizzazioni  
Roma, Italia*



**Alessandra Tursi**

*PhD presso la Facoltà di Architettura  
Università degli Studi di Ferrara  
Ferrara, Italia*



**Pier Lorenzo Puri**

*Sanford/Burnham Medical Research Institute  
La Jolla, USA  
Fondazione Santa Lucia  
Roma, Italia*



**Elizabeth Vroom**

*Presidente Duchenne Parent Project e UPPMD  
Olanda*

L' XI Conferenza Internazionale sulla DMD/BMD è organizzata nell'ambito della Campagna "SOSTienilo anche tu. Ha la distrofia di Duchenne" che si svolge sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica.

Con il patrocinio di:



Main partner:



Con il sostegno di:



Media partner:



**PARENT PROJECT ONLUS**  
Via N. Coviello, 12 - 00165 Roma  
Tel. 0666182811 - Fax 0666188428

Numero Verde 800 943 333  
associazione@parentproject.it

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