



## COMUNICATO STAMPA

### **In arrivo la XVIII Conferenza Internazionale di Parent Project sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker**

*Tre giorni di full immersion tra scienza, temi di vita quotidiana e benessere psicofisico*

Da venerdì 28 febbraio a domenica 1° marzo 2020  
Ergife Palace Hotel  
Via Aurelia, 619 - Roma

Si svolgerà da venerdì 28 febbraio a domenica 1° marzo 2020, presso l'Ergife Palace Hotel di Roma, la **XVIII Conferenza Internazionale sulla distrofia muscolare di Duchenne e Becker** (DMD/BMD), organizzata da **Parent Project aps**, l'associazione di pazienti e genitori di bambini e ragazzi che convivono con questa patologia genetica rara.

Il consueto appuntamento annuale si conferma denso di opportunità di informazione e approfondimento per l'intera comunità Duchenne e Becker e si arricchisce di alcune novità, mettendo sempre più al centro la vita quotidiana nelle sue mille sfaccettature, la realtà e il benessere psicofisico dei giovani pazienti e dell'intero nucleo familiare.

Il *claim* della conferenza 2020 sarà "**Da soli s'immagina il futuro, insieme si diventa grandi**" con il sottotitolo "*Tante strade di ricerca verso un'unica direzione*", a sottolineare la fondamentale dinamica di convergenza e interrelazione tra i tanti attori che oggi compongono la comunità Duchenne: pazienti, familiari, ricercatori, clinici, company, volontari.

Il programma si aprirà venerdì 28 febbraio, dalle 14, con le **sessioni parallele** in lingua italiana: spazi di confronto dedicati a specifici temi legati alla vita quotidiana, al di là degli aspetti strettamente clinici della patologia, con la partecipazione di esperti e testimoni. Si parlerà di fratelli e sorelle di bambini con disabilità (detti comunemente *sibling*); di barriere architettoniche e progettazione accessibile e domotica; di nutrizione e fisioterapia motoria e respiratoria; di integrazione a scuola e delle problematiche neurocognitive correlate alla DMD/BMD; di leggi, diritti e costruzione della vita indipendente.

Novità dell'edizione 2020 sarà la possibilità, per bambini e ragazzi presenti, di partecipare a vari laboratori espressivi: **danza terapia** il venerdì pomeriggio, **arteterapia, pet therapy e musicoterapia** nella giornata di sabato.

Nelle giornate di sabato e domenica l'attenzione sarà focalizzata sugli **sviluppi della ricerca scientifica**, in particolar modo sugli studi clinici in corso e in avvio a livello internazionale finalizzati a validare quanto prima possibile quella o quelle terapie che purtroppo, ad oggi, non sono ancora disponibili per i pazienti con la Duchenne e la Becker. Gli ultimissimi aggiornamenti saranno illustrati nel corso di quattro intense sessioni organizzate in base alla strategia terapeutica sviluppata. Si parlerà, quindi, degli approcci che puntano a ripristinare la produzione della distrofina nell'attesissima sessione dedicata alle **strategie di terapia genica** per la Duchenne e in quella focalizzata sulle **strategie di correzione** dei difetti genetici alla base della patologia. Si concentreranno, invece, sui trattamenti sviluppati per compensare i deficit indotti dalla distrofina la



sessione sugli **approcci mirati a rinforzare il muscolo** e quella focalizzata sull'**infiammazione**. In occasione della Conferenza verranno presentati **nuovi materiali divulgativi** curati da Parent Project, dedicati a rendere sempre più accessibile a pazienti, famiglie e al pubblico in generale il mondo della ricerca scientifica e della gestione clinica.

Come nelle scorse edizioni, le sessioni di ambito scientifico, volte ad aggiornare il pubblico sugli ultimi sviluppi della ricerca, saranno intervallate da tavole rotonde che esploreranno alcuni grandi temi della vita quotidiana. In particolare, sabato mattina si svolgerà "Costruire il benessere è un'arte: nuovi scenari possibili", mentre nel pomeriggio si proseguirà con "Oltre le terapie, il tempo libero"; nella mattina della domenica sarà invece dedicato spazio alla tavola dal titolo "Vivere l'affettività: scenari di vita indipendente".

A latere delle sessioni più strettamente dedicate alle novità legate alla ricerca, saranno presentate in conferenza le **Linee Guida per pazienti e famiglie sulla gestione clinica della distrofia muscolare di Becker**, un nuovo e importante materiale informativo realizzato grazie al contributo di molti specialisti impegnati da anni nella presa in carico dei pazienti e una sessione informativa di taglio più trasversale intitolata "**Ottimizzare il flusso della ricerca: dai progetti scientifici alle news**", a cui seguirà la presentazione del progetto Hercules a cura dell'organizzazione inglese Duchenne UK.

A cavallo della pausa pranzo di sabato 29 Febbraio si svolgerà la **sessione poster**, nella quale giovani ricercatori, clinici e, novità di quest'anno, membri delle company che operano nel campo della DMD e BMD potranno illustrare il proprio lavoro attraverso poster scientifici.

Un'altra novità dell'edizione 2020 sarà rappresentata dai **Gruppi di confronto per genitori** (in italiano), suddivisi in base alle fasce di età, coordinati dallo staff dei Centri Ascolto Duchenne. Sabato 29 febbraio si terranno, in simultanea dalle 14 alle 15.30, un gruppo dedicato ai genitori di bambini da 1 a 10 anni, intitolato "Parole con cura: cosa, come e perchè. La parola ai genitori" e un gruppo per genitori di ragazzi dai 10 ai 16 anni, intitolato "Adolescenza 'accessibile'". Domenica 1° marzo, dalle 9 alle 10.30, si terrà il gruppo per genitori di ragazzi di età maggiore di 16 anni, intitolato "Verso la vita indipendente: genitori alla guida".

Come sempre, la Conferenza rappresenterà anche un'occasione di incontro, scambio e socialità tra pazienti, famiglie e tutti coloro che compongono la complessa comunità legata alla DMD/BMD; il programma sarà arricchito da iniziative aggregative nei momenti liberi ed è prevista, in particolare, una serata a sorpresa sabato 29 febbraio, data che coincide anche con la Giornata mondiale delle Malattie Rare.

È possibile iscriversi alla conferenza attraverso il modulo online disponibile alla pagina <http://conferenza.parentproject.it/>.

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

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)

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