

1st



Italian Duchenne SUMMIT



17-18
settembre
2026
ROMA

EVIDENZE, PRESA IN CARICO E REAL WORLD EXPERIENCE
NELLA **DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE**

Direttore Scientifico:

Prof. Eugenio Maria Mercuri

Il **Summit** nasce come appuntamento annuale **dedicato alla Distrofia Muscolare di Duchenne** in Italia, pensato per riunire le diverse competenze che oggi contribuiscono alla comprensione, alla presa in carico e all'evoluzione del percorso di cura.

In Italia esiste un patrimonio significativo di competenze cliniche, esperienza associativa e conoscenza del territorio. Tuttavia, queste prospettive non sempre hanno l'occasione di incontrarsi in uno spazio comune, costruito per favorire un confronto strutturato, qualificato e orientato alle priorità reali della Duchenne oggi.

Il Summit vuole offrire un contesto scientifico, aperto e partecipativo in cui clinici, associazioni pazienti, rappresentanti istituzionali e altri stakeholder possano confrontarsi sui temi più rilevanti per la presa in carico della Duchenne in Italia. L'obiettivo è contribuire a una lettura più completa della patologia e del percorso di cura, facendo emergere priorità, domande aperte e possibili aree di lavoro condivise, con una prospettiva multidisciplinare e orientata al futuro.

PROGRAMMA PRELIMINARE

Giovedì

17

Prima mezza giornata

Sessione plenaria: la Duchenne oggi in Italia

14:00-14:30 **Registrazione e welcome coffee**

14:30-14:40 **Apertura dei lavori**
E.M. Mercuri

14:40-14:50 **Dialogo con Marco, testimonianza di impegno e attivismo**
M. Mazzariol

14:50-15:00 **Saluti istituzionali**
*Sottosegretario On. M. Gemmato**

15:00-15:30 **Prospettiva istituzionale: Duchenne nel contesto delle malattie rare, percorsi regionali e presa in carico integrata**
M. Mazzucato · M. Pani* · R. Poscia · E. Ruggi D'Aragona* · G. Quintavalle* · M.L. Scattoni*

15:30-16:20 **Evidenze scientifiche, pratica quotidiana, follow-up e gestione a lungo termine: punto di vista clinico**
G. Comi · S. Hasham · E.M. Mercuri · V. Nigro · E. Pegoraro

16:20-16:50 **Coffee break**

16:50-17:40 **Collegare l'evoluzione clinica all'esperienza delle famiglie, ruolo delle associazioni e organizzazione dei centri**
*A. Fontana · M. Grande · A. Mandorino · C. Piccioli · A. Scopinaro**

17:40-18:05 **Domande e contributi dai partecipanti**
Moderatore · panel · platea

18:05-18:20 **Sintesi dei temi emersi**
L. Baldessin

18:20-18:30 **Chiusura della giornata e introduzione alla giornata successiva**
E.M. Mercuri · V. Sansone

*Invitati

Venerdì

18

Seconda mezza giornata

Tavoli di lavoro: dalla discussione alle priorità condivise

09:00-09:10 **Apertura della seconda giornata**
E.M. Mercuri · V. Sansone

09:10-09:20 **Presentazione metodologia dei tavoli di lavoro**
E.M. Mercuri · V. Sansone

09:20-10:50 **Tavoli di lavoro paralleli**

10:50-11:10 **Coffee break**

11:10-11:50 **Finalizzazione degli output dei tavoli**

11:50-12:50 **Restituzione in plenaria**
L. Bello · F. Buccella · A. D'Amico · N. Di Iorgi · A. Marcellusi · M. Pane · C. Panicucci · E. Pegoraro

12:50-13:00 **Chiusura dei lavori**
G. Bunone · E.M. Mercuri

TAVOLI DI LAVORO PARALLELI

TAVOLO
1

Pratica clinica reale e follow-up nei centri Duchenne

Moderatori:
*A. D'Amico
E. Pegoraro*

TAVOLO
2

Safety e monitoraggio nel lungo termine: crescita, metabolismo e salute ossea

Moderatori:
*N. Di Iorgi
C. Panicucci*

TAVOLO
3

Trattamenti e gestione integrata

Moderatori:
*L. Bello
M. Pane*

TAVOLO
4

Dagli endpoint alla vita quotidiana: tradurre il dato clinico in valore nella Duchenne

Moderatori:
*F. Buccella
A. Marcellusi*

Responsabile Scientifico

Eugenio Maria Mercuri

*Professore Ordinario di Neuropsichiatria Infantile, Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma
Direttore UO Neuropsichiatria Infantile, Policlinico Universitario Agostino Gemelli, Roma*

Faculty

*Ludovico Baldessin
Luca Bello
Filippo Buccella
Giacomo Pietro Comi
Adele D'Amico
Nataascia Di Iorgi
Andrea Marcellusi
Vincenzo Nigro
Marika Pane
Chiara Panicucci
Elena Pegoraro
Valeria Sansone*

Altri relatori

*Giuseppe Bunone
Alberto Fontana
Marcello Gemmato
Michela Grande
Shabir Hasham
Annalisa Mandorino
Marco Mazzariol
Monica Mazzucato
Marcello Pani
Cristina Piccioli
Roberto Poscia
Giuseppe Quintavalle
Ettore Ruggi D'Aragona
Maria Luisa Scattoni
Annalisa Scopinaro*

Segreteria organizzativa

 **aristea**

*Viale Maresciallo Pilsudski, 118 · 00198 Roma
Tel. 06 845431
E-mail roma@aristea.com
www.aristea.com*

Con il patrocinio di



L'iniziativa è realizzata con il supporto
educazionale non condizionante di