

**Duchenne
Schweiz
Konferenz**

**Conferenza
Duchenne
Svizzera**

**Conférence
Duchenne
Suisse**

**26.09.2025
SPZ Nottwil**

Programma

Sede

Schweizer Paraplegiker Zentrum (SPZ)
Hotel Sempachersee
Kantonsstrasse 46, 6207 Nottwil

Informazioni attuali

www.duchenne-schweiz.ch/konferenz



Organizzatore

**UNIVERSITÄT
LUZERN**



Conferenza Duchenne Svizzera

La 4a Conferenza Duchenne si terrà **venerdì 26 settembre 2025** presso il Centro svizzero per paraplegici (CSP), Hotel Sempachersee a Nottwil. L'evento interdisciplinare e multilingue è organizzato dall'Università di Lucerna in collaborazione con Duchenne Svizzera. L'obiettivo è quello di riunire specialisti, malati e familiari e di presentare gli ultimi sviluppi della ricerca, della terapia e dell'assistenza per la distrofia muscolare di Duchenne (DMD).

La conferenza comprenderà keynote, sessioni scientifiche e tavole rotonde sugli attuali trattamenti e sulla salute fisica e mentale nella DMD. Le sessioni parallele tratteranno argomenti quali l'assistenza diagnostica, l'assistenza digitale, le forme di terapia, l'autocura e la partecipazione.

Le presentazioni principali (keynote) si terranno con traduzione simultanea in tedesco, francese e italiano.

Tutte le presentazioni saranno inoltre tradotte tramite intelligenza artificiale.

A tal fine, è necessario scansionare il codice con il cellulare, selezionare la sala e avviare lo streaming. È disponibile anche un segnale audio per apparecchi acustici e trascrizioni. È necessaria una connessione a Internet. Wi-Fi «Public-SPG»



<https://app.accessify.live/evt25>

Gruppi target

Professionisti nel campo delle malattie neuromuscolari come la DMD e delle aree correlate, come medici, terapisti e ricercatori, pazienti e le loro famiglie, e Tutti coloro,

- › che desiderano informarsi sulle più recenti scoperte scientifiche e terapeutiche
- › che desiderano avere una visione d'insieme della vita con la DMD
- › che desiderano ampliare la loro rete in relazione alla DMD

Precedenti conferenze sulla Duchenne

Tra il 2016 e il 2022, il nostro partner Progena ha organizzato e ospitato la Conferenza sulla Duchenne, affermandola come uno degli eventi più importanti in questo campo. La prima conferenza sulla Duchenne in lingua tedesca si è svolta nel settembre 2016 presso l'Hotel Hermitage di Lucerna e ha attirato 100 partecipanti. La seconda conferenza è seguita nel settembre 2018 presso l'Hotel Sempachersee di Nottwil e ha registrato il tutto esaurito con 130 partecipanti. Alla terza conferenza del settembre 2022, tenutasi anch'essa a Nottwil, il numero di partecipanti era salito a 150, raggiungendo ancora una volta la piena capacità.

Il successo di queste conferenze sottolinea il crescente interesse per le complesse tematiche legate alla DMD. L'evento è diventato l'incontro più importante in Svizzera per famiglie, neuropediatrati, assistenti, terapisti occupazionali, fisioterapisti e altri professionisti coinvolti nella DMD.

2025

Registrazione

L'iscrizione ne tramite lo strumento di registrazione dell'Università di Lucerna:

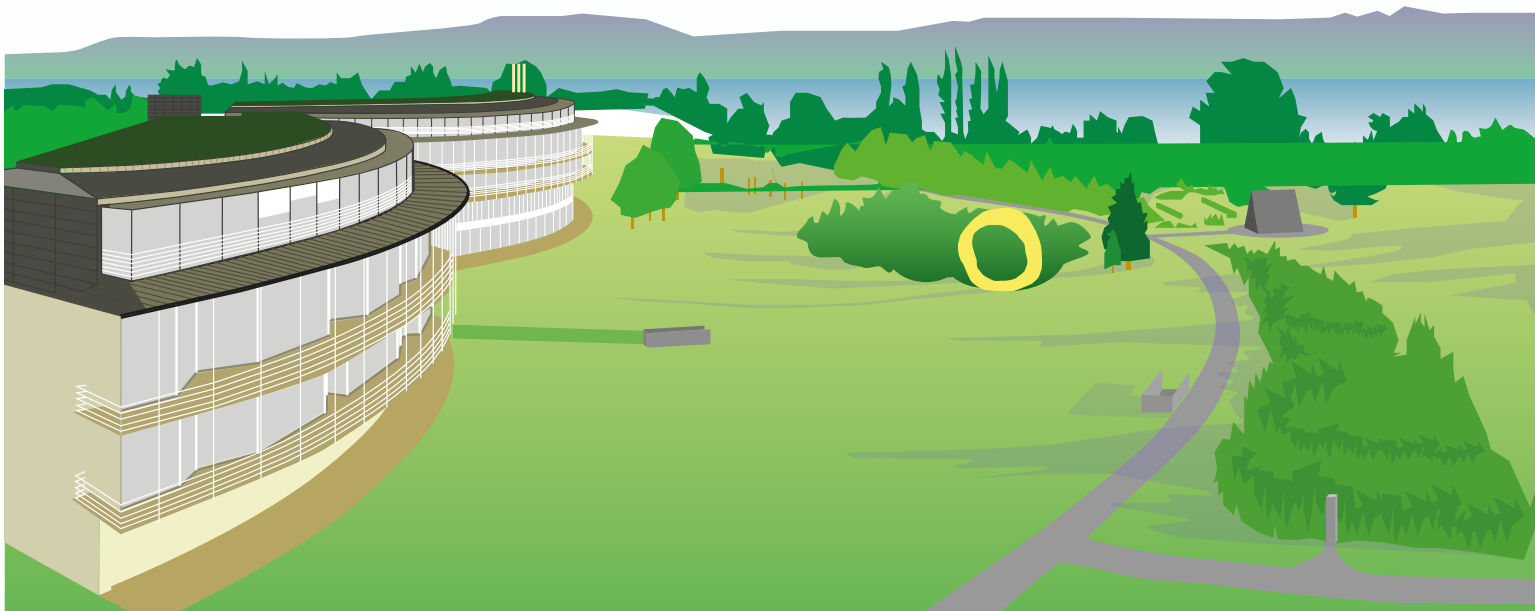
<https://www.unilu.ch/fakultaeten/gmf/veranstaltungen/duchenne-schweiz-konferenz>

Contatto

PD Dr. Oliver Grübner
Facoltà di Scienze della Salute
e Medicina, Università di Lucerna,
oliver.gruebner@unilu.ch
Presidente Duchenne-Svizzera,
www.duchenne-schweiz.ch

Comitato organizzatore Conferenza Duchenne Svizzera 2025

Mattias Fries, Oliver Grübner,
Timon Schneider, Stjepana Spano,
Fiona Strobel



Programma

Ora	Contenuti	Nome	Sala
08.30	Accoglienza e registrazione		Foyer
09.00	Benvenuti, Lancio della quarta conferenza sulla Duchenne	PD Dr. Oliver Grübner, Università di Lucerna	Auditorium 1
	Messaggio di benvenuto	Prof. Dr. Diana Pacheco Barzallo, Università di Lucerna e SPF	Auditorium 1
09.15	Keynote 1 Nuove terapie per la DMD (de)*	PD Dr. med Georg Stettner, Ospedale pediatrico universitario di Zurigo Moderazione: Dr. Anna Katharina Vokinger, Università di Lucerna	Auditorium 1
10.00	breve pausa		
10.15	Keynote 2 Salute e partecipazione in caso di DMD (fr)*	Dr. med. David Jacquier, CHUV Losanna Moderazione: Dr. Anna Katharina Vokinger, Università di Lucerna	Auditorium 1
11.00	Pausa caffè		Foyer
11.30	Sessione parallela 1 A) Follow-up dopo la diagnosi B) Salute fisica e sport nel caso della DMD C) La mia vita con la DMD D) Appalti e comunicazioni digitali		Jupiter Auditorium 1 Auditorium 2 Saturn
13.00	Pranzo		Terrasse
14.00	Sessione parallela 2 A) Tecnologie assistive intelligenti B) Salute mentale C) Forme di terapia ambulatoriale e domiciliare		Auditorium 2 Saturn Jupiter
15.30	Pausa caffè		Foyer
16.00	Keynote 3 Rimanere resilienti e forti con la DMD - come? (de)*	lic. phil. Lieve Romanino, Ospedale pediatrico universitario di Zurigo Moderazione: Dr. Anna Katharina Vokinger, Università di Lucerna	Auditorium 1
16.45	Sintesi e conclusione	PD Dr. Oliver Grübner, Università di Lucerna	Auditorium 1
17.00	Apéro e tombola		Foyer
19.00	Cena comune con musica		Aurora Restaurant

*Le note sono tradotte in francese e in italiano.

Nuove terapie per la DMD (de)

PD Dr. med. Georg M. Stettner

**Medico capo Neurologia pediatrica, Reparto di Neuropediatria,
Ospedale pediatrico universitario di Zurigo**

La distrofia muscolare di Duchenne è una malattia genetica rara per la quale non esiste attualmente un trattamento curativo. Tuttavia, la prognosi della distrofia muscolare di Duchenne è migliorata costantemente negli ultimi decenni. Ciò è dovuto, tra l'altro, alla crescente qualità generale delle cure mediche, al trattamento con cortisone, alla possibilità di ventilazione notturna non invasiva con maschera e al trattamento farmacologico per alleviare il cuore, nonché allo sviluppo di metodi per il trattamento chirurgico della scoliosi. Queste terapie sintomatiche costituiscono la base del trattamento della distrofia muscolare di Duchenne, gli standard di cura.

Negli ultimi decenni sono state condotte ricerche intensive anche su altre terapie che influenzano positivamente il decorso della malattia. Questi nuovi approcci terapeutici possono essere suddivisi in due categorie: 1) terapie basate su geni, che includono terapie di salto dell'esone, di lettura dello stop-codone e di aggiunta di geni e 2) ulteriori e nuovi sviluppi di approcci terapeutici sintomatici, come nuovi preparati steroidei con un profilo beneficio-effetto collaterale più favorevole o inibitori dell'istone deacetilasi. Alcune di queste nuove terapie sono già state approvate per il trattamento della distrofia muscolare di Duchenne in altre regioni, ma non ancora in Svizzera.

Il responsabile del Centro neuromuscolare dell'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo, PD. Georg M. Stettner, riferisce sullo stato attuale dello sviluppo di nuove terapie per la distrofia muscolare di Duchenne.

Keynote 2

Moderazione:
Dr. Anna Katharina Vokinger,
Università di Lucerna

Sala:
Auditorium 1

Salute e partecipazione in caso di DMD (fr)

Dr. med. David Jacquier

**Medico ospedaliero, Unità di neurologia e
neuroriabilitazione pediatrica, Dipartimento donna-madre-bambino,
CHUV Losanna**

Nella riabilitazione pediatrica, il quadro proposto dalla «Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)» funge da guida permanente per l'assistenza. L'ICF definisce la partecipazione come il coinvolgimento di una persona nelle situazioni di vita, a scuola, a casa, nel gioco o nella salute. La distrofia muscolare di Duchenne ha molte esigenze. Sono necessari frequenti adattamenti all'ambiente o alle attività, ma non sempre facili da realizzare o da ottenere.

David Jacquier, pediatra responsabile della consultazione neuromuscolare pediatrica e specialista in neuroriabilitazione pediatrica presso il CHUV, attingerà a esperienze reali di bambini e adolescenti affetti da distrofia muscolare di Duchenne per illustrare questi temi e riflettere insieme.

Parallel session 1

Moderazione:
PD Dr. med. Georg Stettner,
Ospedale pediatrico
universitario di Zurigo

Sala:
Jupiter

1A: Follow-up dopo la diagnosi

Ora	Argomento	Nome, Istituzione
11.30	Assistenza alle persone con DMD in Svizzera: spunti dal progetto Care-NMD-CH (de)	Prof. Dr. Veronika Waldböth ZHAW Health Istituto di infermieristica
12.00	DMD e partecipazione alle cure (de)	Anja Furrer, M.Sc. Infermiere esperto APN Neuropädiatria, Ospedale pediatrico universitario di Zurigo
12.30	La rete Myosuisse (de / fr)	Monika Kaempf Direttore ASRIMM - Association Suisse Romande Intervenant contre les Maladies neuro-Musculaires Coordinatore della rete Myosuisse
13.00	Pranzo	

Questa sessione metterà in luce gli aspetti chiave dell'attuale assistenza e supporto alle persone con distrofia muscolare di Duchenne (DMD) in Svizzera.

- **La prima presentazione** utilizzerà i dati CARE-NMD-CH per presentare una panoramica aggiornata della situazione dell'assistenza, concentrandosi sulle differenze regionali, sui punti di forza del sistema di assistenza svizzero e sulle lacune esistenti.
- **La seconda presentazione** si concentrerà sul ruolo della partecipazione nell'assistenza: come possono le persone colpite e le loro famiglie essere coinvolte attivamente nei processi di assistenza? Quali condizioni quadro promuovono la pratica assistenziale partecipativa?
- **La terza presentazione** è dedicata alla rete Myosuisse, una collaborazione tra professionisti, associazioni di pazienti e attori del settore sanitario nell'ambito delle malattie neuromuscolari. L'obiettivo è rafforzare la cooperazione interprofessionale, migliorare lo scambio di informazioni e promuovere la visibilità e il coordinamento dei servizi esistenti. Verranno presentate la struttura, gli obiettivi e le iniziative attuali della rete.



Parallel session 1

Moderazione:
Dominik Jegen, Duchenne-Schweiz

Sala:
Auditorium 1

1B: Salute fisica e sport nel caso della DMD

Ora	Argomento	Nome, Istituzione
11.30	Powerchair Hockey (de)	Michel Joye Direttore generale di zeka Rollers Aargau e formatore ad Aarau e Baden Stefan Kaufmann Allenatore degli Squali di Lucerna, Fondazione Rodtegg Sophie Wiesbauer Giocatrice Lucerne Sharks
13.00	Pranzo	

L'esercizio fisico è possibile, anche con la DMD. Questa sessione mostra come lo sport e l'attività fisica possano essere praticabili, significativi e benefici nonostante la progressiva debolezza muscolare. L'attenzione si concentra sul Powerchair Hockey, uno sport dinamico che non solo promuove la salute fisica, ma promuove anche lo spirito di squadra, la motivazione, la partecipazione e le capacità cognitive. La sessione offre approfondimenti sulle pratiche di allenamento, sugli effetti sulla salute e sul significato sociale dello sport per le persone con DMD. Non si tratta solo di esercizio fisico, ma anche di gioia di vivere, comunità e auto-efficacia.



Parallel session 1

Moderazione:
Psic. dipl. Sandra Rausch

Sala:
Auditorium 2

1C: La mia vita con la DMD: autodeterminazione, empowerment e senso dello scopo

Ora	Argomento	Nome, Istituzione
11.30	Crescere con la distrofia muscolare di Duchenne (de)	Dr. Sebastian Friedrich Medico specializzato in neuropsichiatria, coordinatore del progetto GrowDMD, Centro Medico Universitario di Friburgo i. Br.
11.50	Discussione	Jana Willems, M.Sc. Psicologo, Istituto di Statistica Medica e Biometria Sezione di Ricerca sui Servizi Sanitari e Scienze della Riabilitazione, Centro Medico Universitario di Friburgo i. Br.
13.00	Pranzo	

Questa sessione interattiva offre uno spazio per condividere prospettive personali e riflettere insieme su domande fondamentali della vita che riguardano tutte le persone coinvolte dalla DMD. Al centro ci sono le esperienze legate all'autonomia e al distacco, il desiderio di una vita autodeterminata – ad esempio in una forma abitativa indipendente – così come il confronto con barriere sociali e discriminazione. Verranno inoltre affrontati aspetti psicologici e sociali come la ricerca di senso, la resilienza e l'empowerment. Cosa significa essere un «Change Maker»? Quali strumenti e forme di sostegno rafforzano non solo l'autonomia fisica, ma anche l'autoefficacia mentale ed emotiva? La sessione è strutturata in modo dialogico e partecipativo – come uno spazio aperto per lo scambio, la riflessione e l'ispirazione reciproca.

Ricercatrici e ricercatori dell'Università di Friburgo (d) apriranno la sessione con una presentazione introduttiva del progetto GrowDMD (www.growdmd.org), che analizza le realtà di vita dei giovani con distrofia muscolare di Duchenne da una prospettiva socio-scientifica. Il progetto si concentra in particolare sul passaggio all'età adulta, sulla partecipazione sociale e sulla costruzione di una vita piena con la DMD.



Parallel session 1

Moderazione:
Dr. Markus Wolf,
Istituto Psicologico,
Università di Zurigo

Sala:
Saturn

1D: Appalti e comunicazioni digitali

Ora	Argomento	Nome, Istituzione
11.30	Il dossier elettronico del paziente (EPD) e le app di supporto al paziente nella DMD (de)	Dr. Theresa Reiker La Posta Sanela Health AG
12.00	Domo.health App (fr)	Guillaume DuPasquier Domo.Health
12.30	Il Registro Svizzero per le Malattie Neuromuscolari (Swiss-Reg-NMD) (de)	Dr. Dominique Baumann Coordinamento del Registro svizzero delle malattie neuromuscolari (Swiss-Reg-NMD) Università di Berna, Istituto di medicina sociale e preventiva (ISPM)
13.00	Pranzo	

Questa sessione è dedicata alle soluzioni digitali innovative per la cura e il supporto delle famiglie con DMD. Partendo dai risultati del nostro workshop sulla salute digitale e le NMD - in particolare sulla comunicazione personalizzata e sull'integrazione delle piattaforme digitali nei percorsi di cura – verrà evidenziato il contributo degli strumenti digitali al miglioramento del percorso del paziente.

- **La prima presentazione** si concentrerà sui dossier elettronici del paziente (EPD) e sul supporto basato su app lungo il percorso del paziente nella DMD.
- **La seconda presentazione** introdurrà l'app domo.health, concentrandosi sull'uso partecipativo dei dati, sul supporto precoce e sull'uso quotidiano.
- **La terza presentazione** riguarda il registro Swiss-Reg-NMD e l'obiettivo di rafforzare il legame tra la «citizen science» e la ricerca sull'assistenza sanitaria. Quale ruolo possono svolgere le persone interessate e le loro famiglie in qualità di partner attivi nella raccolta dei dati?



Parallel session 2

Moderazione:
Fiona Strobel,
Università di Lucerna

Sala:
Auditorium 2

2A: Tecnologie assistive intelligenti per una maggiore autodeterminazione nella vita quotidiana

Ora	Argomento	Nome, Istituzione
14.00	Workshop pratico sulle tecnologie digitali assistive per le persone con DMD (de)	Fiore Capone Amministratore delegato, Comunicazione
	Presentazione di soluzioni personalizzate per la comunicazione, il gioco, l'input del computer e il controllo ambientale.	Mattias Fries Duchenne-Schweiz
	Informazioni sul finanziamento e sulla copertura dei costi da parte dell'AI e di altre organizzazioni.	
15.30	Pausa caffè	

Il workshop pratico organizzato da Active Communication AG si concentra sulle tecnologie digitali assistive intelligenti che possono rendere la vita quotidiana delle persone affette da DMD – siano esse bambini, giovani o adulti – notevolmente più semplice e arricchente.

Verranno presentate e discusse, in collaborazione con le persone colpite, le più recenti tecnologie nel campo della comunicazione aumentativa e alternativa, dei giochi accessibili, degli ausili informatici e delle soluzioni di controllo ambientale. Particolare attenzione è rivolta a garantire che queste soluzioni soddisfino le esigenze individuali e le situazioni di vita dei partecipanti.

Inoltre, i partecipanti ricevono informazioni preziose sulle opzioni di finanziamento, come l'assunzione dei costi da parte dell'AI o di altri fornitori di servizi.



Parallel session 2

Moderazione:
Christina Esswein,
Duchenne-Schweiz
Stéphane Joost, EPFL

Sala:
Saturn

2B: Salute mentale

Ora	Argomento	Nome, Istituzione
14.00	Salute mentale in bambini e adolescenti con DMD (fr)	Dr. Alain Deppen Medico associato, responsabile dell'unità di psichiatria pediatrica Ospedale universitario di Losanna
14.30	L'annuncio della diagnosi: un momento di realtà e un momento di cambiamento psicologico (fr)	Dr. Céline Langenberger-Jotterand Psichiatra privato per bambini e adolescenti
15.00	Psicoterapia per la distrofia muscolare di Duchenne: sfide e opportunità (de)	Dr. Anna DiStefano Psicologo senior per la psichiatria infantile e dell'adolescenza, Triaplus
15.30	Pausa caffè	

Questa sessione è dedicata alla dimensione spesso trascurata ma centrale della salute mentale nella vita con DMD. Diversi contributi di esperti faranno luce su come la diagnosi e il decorso della malattia influenzino il benessere mentale di bambini e adolescenti e su quali servizi psicoterapeutici specifici possano essere d'aiuto nelle diverse fasi della vita. Un'attenzione particolare è rivolta alla situazione delle famiglie: come vivono il periodo che intercorre tra la diagnosi e l'accesso al supporto psicologico? Quali oneri, ma anche quali risorse emergono durante questo processo? I contributi offrono una prospettiva che abbraccia tutte le fasi della vita e mostrano come l'accompagnamento psicosociale possa essere parte integrante dell'assistenza alla DMD, dalla prima infanzia alla vecchiaia, a livello individuale e terapeutico familiare.



Parallel session 2

Moderazione:
Prof. Dr. Veronika Waldböth,
ZHAW Salute
Istituto di infermieristica

Sala:
Jupiter

2C: Forme di terapia ambulatoriale e domiciliare

Ora	Argomento	Nome, Istituzione
14.00	Punti focali di terapia ambulatoriale interdisciplinare per la Duchenne in fisioterapia, terapia occupazionale e educazione al recupero precoce (de)	Ute Zoller Educatrice specializzata in pedagogia curativa, Fondazione RgZ Karin Schmied Fisioterapista, Fondazione RgZ Laura Diener Ergoterapista, Fondazione RgZ
14.30	Terapia occupazionale: programma di terapia manuale (de)	Ute Göbbels Ergoterapista, Fondazione Mathilde Escher
15.00	Fisioterapia: programma di esercizi di deglutizione (de)	Esther Schultze Fisioterapista, Fondazione Mathilde Escher
15.30	Pausa caffè	

Questa sessione fornirà approfondimenti sugli approcci terapeutici pratici e comprovati per le persone con DMD, sia in ambito ambulatoriale che domiciliare.

- **Nella prima lezione** verranno presentati i punti focali interdisciplinari della fisioterapia, della terapia occupazionale e dell'educazione precoce: Come si può progettare un supporto adeguato all'età per adattarlo alla vita quotidiana?
- **La seconda presentazione** è dedicata alla terapia occupazionale, con un focus su un programma strutturato di terapia della mano a domicilio.
- **La terza conferenza** presenta esercizi fisioterapici di deglutizione come parte di un programma domiciliare – un elemento spesso sottovalutato ma importante per la qualità della vita e la sicurezza nella vita quotidiana. La sessione mostrerà come le misure terapeutiche possano essere integrate in modo sostenibile ed efficace nella vita quotidiana.



Keynote 3

Moderazione:
Dr. Anna Katharina Vokinger,
Università di Lucerna

Sala:
Auditorium 1

Rimanere resilienti e forti con la DMD - come? (de)

lic. phil. Lieve Romanino

Psicologa specializzata con compiti speciali e psicoterapeuta,
Reparto di Psicosomatica e Psichiatria, Ospedale pediatrico universitario
di Zurigo

La resilienza descrive la capacità di recupero psicologico delle persone che sopravvivono a momenti difficili, crisi o traumi della vita senza conseguenze negative durature. A lungo si è pensato che la resilienza fosse una caratteristica innata, ma ricerche più recenti dimostrano che la resilienza può essere promossa e influenzata positivamente. Ma che dire di una malattia cronica quando il momento difficile non ha un punto di arrivo? E quando il decorso della malattia è degenerativo? Come promuovere la resilienza delle persone affette da Duchenne e come mantenerla?

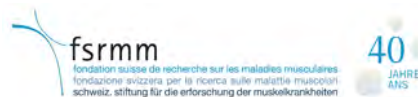
Lieve Romanino, psicologa specializzata in neuropsichiatria presso l'Ospedale pediatrico universitario di Zurigo, mostra quali fattori influenzano la resilienza e come questi possono essere adattati alle caratteristiche della DMD.

Grazie mille ai nostri sponsor e partner

Sponsor Oro



Sponsors Bronzo



Sponsor individuali e partner



Ente responsabile

UNIVERSITÄT
LUZERN



Progetto di volantino

création
handicap

Grafik & Webdesign
Mathilde Escher Stiftung

Organizzatore

UNIVERSITÄT
LUZERN

