

Convegno mondiale FAST 2018, tutti gli interventi anche in lingua italiana
il Sorriso Angelman vuole permettere a tutte le famiglie di seguire il convegno e di aggiornarsi in prima persona sulle sperimentazioni più avanzate e promettenti di una cura della sindrome.

Milano, 15 agosto 2018 – FAST - Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics, www.cureangelman.org, ha annunciato che il suo Global Summit 2018 si svolgerà a Chicago il 7 e l'8 dicembre. Il convegno che riunisce ogni anno i maggiori esperti internazionali della sindrome di Angelman è giunto alla decima edizione, un arco di tempo che ha visto l'accelerazione sempre più intensa delle ricerche e delle sperimentazioni di una cura della malattia.

Il programma del convegno prevede gli interventi di Arthur Beaudet, di David Segal e di altri ricercatori di spicco, che forniranno aggiornamenti sulle terapie geniche in corso di studio. Parteciperà anche Amit Rakhit, direttore scientifico di Ovid, che divulgherà informazioni di dettaglio in esclusiva sulla prima fase dei test clinici del farmaco OV101 e sui risultati positivi che sono stati conseguiti.

L'agenda completa del convegno sarà pubblicata nei prossimi giorni e, già ora, siamo lieti di anticipare che, in accordo e con l'autorizzazione di FAST, **il Sorriso Angelman renderà disponibili in lingua italiana i video di tutti gli interventi sulla ricerca scientifica.**

L'iniziativa è in linea con la missione della onlus, di sostenere i filoni di studio e di sperimentazione più innovativi sulla sindrome di Angelman e di darne informazione trasparente, continuativa e accessibile a tutti.

Proprio durante il Global Summit dello scorso anno, sono state sancite le sinergie tra FAST e il Sorriso Angelman.

Tra i **progetti condivisi con FAST e con la sussidiaria GeneTx Biotherapeutics e in via di attuazione**, possiamo elencare:

- la sperimentazione dell'oligonucleotide antisense di nuova generazione GTX-101, per l'applicazione nelle terapie geniche finalizzate alla riattivazione dell'allele paterno UBE3A silente;
- lo svolgimento nei prossimi mesi in Italia di uno studio con A-BOM Alliance - Angelman Biomarkers and Outcome Measures Alliance, www.angelmanbiomarkers.org, per la misurazione di parametri di riferimento nella valutazione delle terapie geniche durante le prime fasi di sperimentazione;
- la partecipazione alla creazione e alla diffusione del Global Angelman Syndrome Registry, il registro internazionale di raccolta di dati sui pazienti per l'individuazione dei soggetti di volta in volta idonei per la conduzione di test clinici.

Sul sito del Sorriso Angelman www.ilsorrisoangelman.it, è possibile trovare gli aggiornamenti sulle attività della onlus.

Per il Summit di FAST, saranno fornite le indicazioni con cui accedere ai video in lingua italiana.

Per maggiori informazioni

il Sorriso Angelman onlus

tel. 02 98128433

ilsorrisoangelman@gmail.com

Via Carioni, 26 – 20064 Gorgonzola (MI)

www.ilsorrisoangelman.it

Associazione "il Sorriso Angelman" ONLUS

Via Carioni, 26 - 20064 Gorgonzola (MI)

CF: 91584170152 - IBAN: IT86P0335901600100000144810

www.ilsorrisoangelman.it - ilsorrisoangelman@gmail.com