

Articolo inserito sul sito americano dell'Associazione IFOPA dopo il Convegno di Parma:

FOP ITALIA : HA RIUNITO I LEADERS MONDIALI DELLA COMUNITA' FOP

Aggiornamento sulla Ricerca – 3 Aprile 2013

Da Mark Gambaiana, Presidente della Associazione IFOPA

Nello sforzo globale di trovare una cura per la FOP, la Associazione Internazionale IFOPA continua a monitorare gli sviluppi nella ricerca e cerca di difendere e servire la comunità FOP. Con questo scopo ben chiaro, Betsy Bogard (Consigliere di IFOPA e Presidente del Comitato di Ricerca IFOPA) e Moira Lijesthrom (Consigliere IFOPA e Presidente sia della Fondazione FOP Argentina che del Comitato Internazionale dei Presidenti FOP) hanno partecipato al Meeting annuale di FOP Italia a Parma, il 22 e 23 Marzo 2013. Il meeting è stato molto proficuo e caratterizzato da un forte spirito di collaborazione e di comunità. Oltre a riunire la comunità FOP in Italia, FOP Italia è riuscita ad invitare e far lavorare insieme alcuni dei più brillanti ricercatori al mondo, per condividere informazioni sugli ultimi sforzi per sviluppare un trattamento ed una cura. Siamo riconoscenti e ringraziamo FOP Italia per il grande successo che hanno ottenuto in questo sforzo globale.

I relatori del meeting rappresentavano importanti istituzioni accademiche, specializzate nella ricerca di un trattamento e di una cura per la FOP. Tra questi l'Università della Pennsylvania, di Oxford, Harvard, Leiden e VU in Amsterdam, Berlino, Genova. Per una più dettagliata informazione sul programma per favore vedi il link <http://bit.ly/14ElbdG>. Le singole presentazioni ed altri dettagli possono essere visti su <http://bit.ly/YSXcVm>.

Ci sono stati molti interventi interessanti ed importanti durante il meeting, e noi desideriamo dividerne uno in particolare: il dott. Maurizio Pacifici del Children's Hospital di Philadelphia ha annunciato che la società Clementia Pharmaceuticals di Montreal ha acquistato la licenza del farmaco palovarotene dalla Roche Pharmaceuticals. La dottoressa Clarissa Desjardins, Amministratore Delegato della Clementia Pharmaceuticals, ha partecipato al Convegno di Parma. Il Palovarotene è un agonista del recettore gamma dell'acido retinoico, che è un potente inibitore dell'ossificazione eterotopica nei topi. Per maggiori informazioni sulla ricerca effettuata con il palovarotene sui topi, per favore vedi <http://1.usa.gov/10vRRSy>. Nonostante molto lavoro sia ancora da fare, questo è un importantissimo passo in avanti.

Inoltre, Betsy Bogard ha discusso il registro FOP che IFOPA sta sviluppando in collaborazione con il Registro Pazienti delle Malattie Rare del NIH (Istituto Nazionale della Salute Americano) e con il Registro Dati del GRDR (Global Rare Disease Repository). L'obiettivo del GRDR (<http://www.grdr.info>) è di stabilire un registro dati per i pazienti di malattie rare, fatto dai pazienti, per i pazienti. Il registro FOP raccoglierà dati dal maggior numero di pazienti FOP possibili, al mondo, con lo scopo di facilitare lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie. Il registro FOP aiuterà a programmare i primi test clinici e le altre attività di ricerca. Possiamo quindi dire che la costruzione del registro pazienti è un punto cruciale nel percorso che porta allo sviluppo di un trattamento e di una cura per la FOP.

Continueremo ad aggiornarvi sui prossimi sviluppi.