



## AGGIORNAMENTO ATTIVITA' ASSOCIATIVA E NOVITA' TRIALS CLINICI

- Il nostro incontro annuale è previsto in presenza (Covid permettendo) a maggio 2022 e vi sarà, come sempre, l'assemblea dei soci, in questo caso elettiva; per ora abbiamo visto ed ascoltato il convegno on line dell'associazione americana IFOPA. Speriamo che entro maggio 2022 ci siano altre novità e che ci possano essere spiegate de visus dai nostri amici dottori e case farmaceutiche. Il prossimo convegno internazionale sarà in Texas a novembre 2022 (non sappiamo se on line o in presenza)
  
- Trials clinici in corso:
  1. Palovarotene-Ipsen: fase 3 in corso, in Italia non ci sono arruolati;
  2. Garetosmab-Regeneron: fase 2 sospesa ad ottobre 2020 ora chiusa, entro giugno 2022 dovrebbe iniziare la fase 3 sempre al Gaslini di Genova;
  3. Falcon-Ipsen: fase 2, sta per iniziare anche in Italia al Gaslini di Genova, i pazienti reclutati saranno 4 maggiori di 15 anni e se il tutto procederà per il meglio ne verranno chiamati altri magari anche con età superiore ai 5 anni;
  4. Incyte (casa farmaceutica americana): fase 2 sta partendo in tutto il mondo, in Italia stiamo cercando un centro che prenda in carico tale sperimentazione, to be continued..
  
- Abbiamo attivato la biobanca con il Laboratorio di Genetica Umana del Gaslini e Telethon network of genetics Biobanks, coordinato dal dott. Domenico Coviello
  
- Abbiamo finanziato con € 50.000,00 un progetto di ricerca all'interno del bando Telethon "Spring Seed Grant 2021" vinto dalla Dott.ssa Venturina Stagni (Consiglio nazionale delle ricerche - Roma), con il progetto "Identificazione di nuovi bersagli molecolari per la FOP: la via autofagica è coinvolta? "