

## **FONDAZIONE BANCA POPOLARE DI BERGAMO SOSTIENE LA RICERCA DI FROM SULLA SINDROME DI ANGELMAN. L'INVESTIMENTO PER GARANTIRE L'EVOLUZIONE DEL REGISTRO ANGELMAN: UN NUOVO STRUMENTO PER LA RACCOLTA DEI DATI DEI PAZIENTI AFFETTI DA QUESTA MALATTIA RARA.**

**Il contributo, pari a 30 mila euro, per lo sviluppo di una App per la raccolta e la gestione dei dati dei pazienti (Real World Data) con lo scopo di migliorare la ricerca e sviluppare terapie sempre più efficaci.**

### COMUNICATO STAMPA

**Bergamo, 15 febbraio 2024 Giornata internazionale della Sindrome di Angelman** – Fondazione Banca Popolare di Bergamo sostiene la ricerca sulla Sindrome di Angelman. Il contributo, pari a 30 mila euro, è destinato alle attività di **FROM – Fondazione per la Ricerca Ospedale di Bergamo ETS** impegnata da anni nella ricerca sulla patologia rara insieme ad **Associazione Angelman**, che riunisce le famiglie dei pazienti.

La donazione di Fondazione Banca Popolare di Bergamo intende in particolare finanziare l'evoluzione del **Registro Angelman**, progetto significativo in ambito metodologico avviato nel 2018 da FROM e popolato dai dati inviati dalle famiglie dei pazienti, di cui è in fase di progettazione un ulteriore sviluppo. Partendo da una revisione della letteratura sul tema, il team FROM – in collaborazione con Associazione Angelman – sta finalizzando la stesura del protocollo di ricerca che prevede la creazione di un nuovo strumento informatico, un'**applicazione** messa a disposizione dei caregiver dei pazienti per la raccolta di un'ampia tipologia di dati. Il fine è raccogliere i **Real World Data** in modo strutturato e con rigore scientifico : si tratta di "dati che provengono dal mondo reale", e cioè quelli che vengono prodotti dai pazienti stessi nel loro percorso diagnostico terapeutico nella reale pratica clinica (grazie all'applicazione saranno le stesse famiglie ad inoltrarle), un patrimonio di informazioni preziose in grado di migliorare la conoscenza della malattia, valutarne nel tempo evoluzione clinica e sintomatologica, ipotizzare nuovi percorsi di cura.

La collaborazione di lunga data tra le due realtà bergamasche FROM – Fondazione per la Ricerca Ospedale di Bergamo ETS e Associazione Angelman permette di sviluppare progetti sulla malattia potendo contare sullo scambio di informazioni costante con coloro che quotidianamente vivono accanto ai pazienti con Sindrome di Angelman. Grazie ai fondi raccolti da Associazione Angelman e al know-how tecnico-scientifico di FROM, inoltre, ad ottobre 2023 è stata assegnata una **borsa di studio** quadriennale (la terza consecutiva) assegnata ad una giovane ricercatrice impegnata nella ricerca sulla malattia presso l'Erasmus Medical Center di Rotterdam, in Olanda.

La **Sindrome di Angelman** è una malattia rara del neurosviluppo (un caso su circa 12-15 mila nati nel mondo, circa 3 mila in Italia, prevalentemente in età pediatrica), causata da una mutazione genetica del cromosoma 15 che comporta ritardo cognitivo, grave difficoltà nel linguaggio e nei movimenti e spesso epilessia, disturbi

del sonno, gastrointestinali o respiratori. In media, le famiglie ricevono una diagnosi certa dopo il primo anno e mezzo di vita.

Negli ultimi anni la conoscenza della Sindrome ha subito un forte incremento soprattutto dal punto di vista della comprensione genetica della malattia, mentre ancora molto frammentata appare la conoscenza sulla sua evoluzione clinica e sintomatologica. La Sindrome di Angelman è considerata una sindrome del neurosviluppo per la quale la ricerca prospetta potenzialità di cura molto elevate.

**La Giornata internazionale della Sindrome di Angelman** si celebra il 15 febbraio proprio per correlare tale data al numero 15 che indica il cromosoma alterato nella sindrome e al mese delle malattie rare (la **Giornata delle malattie rare** quest'anno ricorre il 29 febbraio).

**Armando Santus**, presidente Fondazione Banca Popolare di Bergamo: *«Sosteniamo con orgoglio la ricerca sulla Sindrome di Angelman con risorse destinate ad un progetto innovativo, che punta a far crescere la conoscenza della malattia grazie alla collaborazione preziosa con le famiglie dei pazienti. Si tratta di una nuova frontiera della ricerca, che si avvale della tecnologia e dei Big Data, e che rappresenta un'applicazione sempre più attuale dell'impegno di Fondazione Banca Popolare di Bergamo, oggi insieme ad Intesa Sanpaolo, a sostenere i bisogni del territorio. Un sostegno tanto più importante perché a beneficio di pazienti che confidano sulla ricerca per trovare una cura, che purtroppo ancora manca, per questa patologia».*

**Francesco Biroli**, responsabile Area Neuroscienze FROM – Fondazione per la Ricerca Ospedale di Bergamo ETS: *«Negli ultimi anni sono aumentati gli sforzi nella ricerca sulla Sindrome di Angelman, patologia rara che tanto impatta sui pazienti e sulle loro famiglie. In questi anni sono stati fatti passi importanti per migliorare le terapie. Per questo ringraziamo Fondazione Banca Popolare di Bergamo per aver creduto nel progetto, ambizioso ma concreto, che FROM in collaborazione con Associazione Angelman sta sviluppando per la raccolta dei preziosi dati clinici dei pazienti. Con lo sviluppo del Registro Angelman, FROM e Associazione Angelman ampliano i propri obiettivi: oltre alla ricerca di base – portata avanti anche grazie dalle borse di studio quadriennali presso l'Erasmus Medical Center di Rotterdam sostenute dai due enti – è sempre più importante raccogliere i dati reali provenienti dalla quotidianità dei pazienti per valutare relazioni e correlazioni per migliorare la ricerca e sviluppare terapie sempre più efficaci».*

**Luca Patelli**, presidente di Associazione Angelman: *«L'interesse per la Sindrome di Angelman e, in generale per le malattie rare, si è esteso ben oltre la cerchia dei pazienti, delle loro famiglie e di pochi ricercatori isolati. Tale interesse si ritrova in una nuova sensibilità di istituzioni e singoli benefattori. La donazione di Fondazione Banca Popolare di Bergamo ne è un esempio e valorizza gli sforzi e i progressi compiuti in questi anni da FROM e Associazione Angelman. I bisogni di pochi possono rappresentare in futuro una grande opportunità per molti».*

Elisabetta Olivari  
Ufficio stampa  
Fondazione Banca Popolare di Bergamo  
mobile +39.339.3317089  
[elisabetta@elisabettaolivari.it](mailto:elisabetta@elisabettaolivari.it)

**Associazione Angelman**

L'Associazione Angelman è una onlus nata sul Lago d'Iseo in provincia di Bergamo nel 2012 da una famiglia con una bimba affetta dalla sindrome di Angelman. Da undici anni diffonde la conoscenza della sindrome e raccoglie fondi per la ricerca, con l'aiuto di circa 100 volontari, per lo più delle province di Bergamo e di Brescia. Un comitato scientifico valuta i progetti e orienta i finanziamenti sugli studi più promettenti. Tutti i consiglieri, i medici del comitato scientifico e i volontari aiutano a titolo totalmente gratuito (non sono previsti nemmeno rimborsi spese). I proventi e le donazioni vengono interamente destinati alla ricerca. L'Associazione Angelman opera con totale trasparenza. I progetti realizzati e le risorse destinate vengono comunicati a mezzo stampa e sui canali digitali dell'associazione. Per maggiori informazioni: [www.associazioneangelman.it](http://www.associazioneangelman.it)

**FROM - Fondazione per la Ricerca Ospedale di Bergamo ETS**

FROM è la Fondazione per la ricerca dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo. La sua mission è quella di valorizzare le potenzialità della ricerca clinica per migliorare l'azione ospedaliera e, quindi, la qualità delle cure e la tutela della salute per tutti. Grazie in particolare ad alte competenze in campo statistico e biostatistico, la Fondazione mette a disposizione dell'Ospedale metodi, sostegno nella gestione degli aspetti regolatori e amministrativi, formazione e supporto nella gestione e nell'elaborazione dei dati clinici raccolti nei diversi Dipartimenti della struttura, ed è soggetto accreditato per gli studi di Fase I, il primo passo della sperimentazione di nuovi farmaci sull'uomo. Per maggiori informazioni: [www.fondazionefrom.it](http://www.fondazionefrom.it)