

**COMUNICATO UFFICIALE OR.S.A.****Nuova Frontiera per la Ricerca: Al via il Trial Clinico IONIS Fase 3****Incontro Nazionale Informativo per le Famiglie – Pisa, 23 Maggio 2026**

Carissime Famiglie,

Vi annunciamo un passo fondamentale nel percorso della ricerca scientifica: la casa farmaceutica IONIS ha ufficialmente dato il via all'arruolamento per il Trial Clinico di Fase 3.

Si tratta di un traguardo straordinario che vede l'Italia protagonista, grazie all'eccellenza dei centri clinici coinvolti e alla costante partecipazione della nostra comunità.

L'Appuntamento: Incontro a Pisa

Per approfondire i dettagli del trial, comprendere le modalità di partecipazione e rispondere a ogni vostro dubbio, l'OR.S.A. ha organizzato un incontro dedicato a tutte le famiglie:

- **Data:** 23 Maggio 2026
- **Orario:** ore 10:00
- **Luogo:** Auditorium dell'IRCCS Stella Maris, Viale del Tirreno 341 A/B/C Calabrone Pisa

Sarà un'occasione preziosa per confrontarsi direttamente con i medici e i ricercatori che guideranno lo studio sul campo. La vostra presenza è fondamentale per costruire insieme questo nuovo capitolo.

I Centri Coinvolti in Italia

Per informazioni specifiche e per l'arruolamento, i centri di riferimento e i relativi contatti sono i seguenti:

Centro Clinico	Responsabile Scientifico	Contatto Email
Istituto Neurologico Besta (Milano)	Dott. Stefano D'Arrigo	stefano.darrigo@istituto-besta.it
IRCCS Stella Maris (Pisa)	Dott.ssa Roberta Battini	roberta.battini@fsm.unipi.it
IRCCS Eugenio Medea (Conegliano)	Dott. Alberto Danieli	alberto.danieli@lanostrafamiglia.it
IRCCS Ospedale Bambin Gesù (Roma)	Dott. Nicola Pietrafusa	nicola1.pietrafusa@opbg.net

La partecipazione a un trial di Fase 3 rappresenta lo stadio più avanzato della sperimentazione clinica prima della potenziale approvazione di una terapia. Essere informati correttamente è il primo passo per compiere scelte consapevoli per il futuro dei nostri cari. La vostra partecipazione attiva è il motore che spinge avanti la ricerca: vi invitiamo a contattare tempestivamente, via mail, i centri clinici di



ORGANIZZAZIONE SINDROME DI ANGELMAN

Via Bressa n° 8 31100 **TREVISO**

Tel. **0422411132** Fax. **0422319571**

C.F.94047800266

<http://www.sindromediangelman.org>

Email: orsa@sindromediangelman.org



riferimento per l'arruolamento , ma consideriamo fondamentale la vostra presenza fisica all'incontro del 23 maggio presso l'Auditorium Stella Maris. Essere presenti non è solo un atto di vicinanza alla nostra comunità, ma una necessità assoluta per poter dialogare senza filtri con i medici e i ricercatori , approfondire ogni dettaglio tecnico del trial e acquisire quegli strumenti informativi indispensabili per compiere una scelta sicura, consapevole e determinante per il futuro dei nostri cari."

"La ricerca non si ferma, e noi camminiamo insieme ad essa."

Vi aspettiamo numerosi a Pisa per condividere questo importante aggiornamento e per restare uniti, come sempre, nella speranza e nell'impegno.

Il Team OR.S.A.

Il Presidente OR.S.A.
Organizzazione Sindrome di Angelman

