

Neurofibromatosis Patients United (NFPU) al servizio dei pazienti europei



Grandi notizie per le persone affette da Neurofibromatosi e Schwannomatosi in Europa.

12 associazioni di pazienti NF provenienti da 9 paesi europei hanno dato vita a una nuova realtà associativa chiamata NF Patients United (NFPU). Lo scopo è di unire e coordinare gli sforzi ad un livello europeo per migliorare la vita dei pazienti affetti da Neurofibromatosi in Europa.

La conferenza globale sulle neurofibromatosi si è svolta a Parigi dal 2 al 6 novembre e ha portato interessanti novità. E' stata organizzata dalla Children's Tumor Foundation e da European Neurofibromatosis Group.

Il 3 novembre la nuova associazione europea NFPU ha tenuto la sua prima riunione operativa.

Le organizzazioni di pazienti dei diversi paesi europei hanno presentato il lavoro che stanno portando avanti a livello locale e gli obiettivi raggiunti. C'è stato un interessante scambio di esperienze che ha consentito di porre le basi per la costruzione di tanti progetti comuni a livello europeo.

Alla fine della riunione si sono svolte le elezioni del nuovo consiglio direttivo di NFPU.

Il giorno successivo i lavori di NFPU sono proseguiti e si sono concentrati sui progetti futuri, sulla condivisione di idee e risorse per ottenere cure migliori per i pazienti e una maggiore sensibilizzazione sulle NF, anche con il contributo e il sostegno di Children's Tumor Foundation, che ieri ha inaugurato la propria sede europea a Bruxelles.

Claas Röhl, primo presidente di NFPU, afferma: "Circa 250.000 persone in Europa sono affette da Neurofibromatosi. Vogliamo far sentire la loro voce, vogliamo rendere queste persone visibili alla società europea e mondiale. Il nostro obiettivo è comunicare i loro bisogni alla comunità scientifica e farle partecipare in modo attivo all'attività di ricerca sulle NF."

Nicole Martin, prima rappresentante dei pazienti nel consiglio direttivo di NFPU afferma: "Sono entusiasta e onorata di rappresentare i pazienti affetti da NF1 in questa nuova avventura e sono felice che ci sia anche un rappresentante dei pazienti per la NF2 e la Schwannomatosi (Catherine Batlle). Il contributo delle persone che vivono questa condizione è fondamentale."

La prima attività sul campo di NFPU è stata la partecipazione alla riunione con l'azienda farmaceutica AstraZeneca che sta sviluppando un farmaco chiamato Selumetinib. E' un inibitore di Mek e sta mostrando risultati molto promettenti in vari trials clinici effettuati su bambini affetti da NF1 con neurofibromi plessiformi. Selumetinib potrebbe diventare il primo farmaco approvato per la cura della Neurofibromatosi di tipo 1.

NF Patients United potrà essere un partner competente e di valore per i ricercatori che si occupano di NF.

Exciting times ahead for those affected by Neurofibromatosis and Schwannamatosi in Europe.

12 NF patient organizations out of 9 European Countries form the newly founded umbrella organization NF Patients United, (NFPU). It aims to combine and coordinate efforts on a European level in order to improve the lives of Neurofibromatosis patients in Europe.

The first ever Global Neurofibromatosis Conference took place in Paris from 2-6th of November. It was organized by the Childrens Tumor Foundation and the European Neurofibromatosis Group. On November 3rd the European patient organizations held their meeting. Patient organizations from all over Europe presented their latest achievements which led to very fruitful and inspiring discussions. The participants became excited to work together on several projects on a European level.

At the end of the meeting the Board was voted in. The first general assembly meeting continued on the next day to discuss future projects of NFPU, – how to share resources and ideas, to work together for better care and to raise awareness, with input and advice from The Children’s Tumor Foundation.

Claas Röhl, first president of NF Patients United says :”Approximately 250.000 people in Europe are affected by Neurofibromatosis. We want to make them heard and we want to make them visible. Our goal is to communicate their needs to the scientific community and contribute to patient centered research activities.”

Nicole Martin, first NF1 patient representative on the board says:”I am so excited to be representing NF1 on this new venture and am delighted that there will be patient representation for NF2 and Schwannamotosis (Mrs. Catherine Batlle) – input from those that have the condition is vital”.

The first action of NF Patients United was to participate in a meeting with the Pharmaceutical company AstraZeneca that has a drug called Selumetinib in its drug development program. It is a MEK inhibitor, that shows very promising results in clinical trials with pediatric NF1 patients, affected by plexiform neurofibromas and has the potential to become the first drug ever approved for Neurofibromatosis Type1. NF Patients United presented themselves as a valuable and competent partner for NF researchers.