

WORKING TOGETHER



WITH YOU FOR THE JOURNEY.

FOR ANGELMAN FAMILIES



Betty Willemsen, ASA



Amanda Moore, ASF

ZUSAMMEN MEHR ERREICHEN

ASA und ASF kündigen gemeinsame Initiative zur Bildung eines Community Beirats an.

November 2020

Die internationale Angelman Syndrome Alliance (ASA) und die Angelman Syndrome Foundation (ASF) freuen sich, Details zu einer neu gegründeten gemeinsamen Initiative bekannt zu geben: dem Global Community Advisory Board (CAB). Beide Organisationen werden zusammenarbeiten, um die Angelman-Gemeinschaft mit einer einheitlichen Stimme zu vertreten. Für Pharmaunternehmen, die mit klinischen Forschungsprogrammen beginnen möchten, ist das CAB erster Ansprechpartner.

Das CAB wird als Beratungsinstanz fungieren, um Entscheidungsträger aus Forschung, Medikamentenentwicklung, Wissenschaft und Medizin bei wissenschaftlichen und strategischen Fragen zu beraten.

Unterstützt von **Eurodis**, der europäischen Organisation für seltene Erkrankungen, werden die Mitglieder des CAB speziell geschult. Sie verfügen über Fachwissen und stehen im regelmäßigen Austausch. So wird gewährleistet, dass die Mitglieder des CAB stets über den aktuellen Entwicklungsstand bezüglich der Medikamentenentwicklung informiert sind.



Betty Willemsen, Vorsitzende der ASA, sagte bei der Vertragsunterzeichnung des neuen Gremiums:

"Wir freuen uns sehr, mit der ASF zusammenzuarbeiten, um alle unsere Angelman-Familien mit einer Stimme zu vertreten. Diese Initiative ermöglicht es uns, unsere Mitglieder im Bereich der Forschungsentwicklung zu schulen. So können unsere Projekte, die wir jetzt und in Zukunft finanzieren und unterstützen, optimiert und weiterentwickelt werden."

Amanda Moore, CEO der Angelman Syndrome Foundation (USA) sagte:

"Das ist ein wichtiger Schritt für die Angelman-Community. Wir sind stärker, wenn wir zusammenarbeiten. Wir sind so dankbar, Teil dieser starken Partnerschaft sein zu dürfen, um unsere Arbeit in Richtung therapeutischer Behandlungen voranzutreiben."

Mehr Informationen: www.angelmanalliance.org
Ansprechpartner: Betty Willemsen (bwillemsen@angelmanalliance.eu)

ASA ist eine Allianz von Elternorganisationen aus den Ländern Großbritannien, Irland, Belgien, den Niederlanden, Deutschland, Österreich, Frankreich, Italien, Portugal, Japan, Israel und Spanien, die ihre Ressourcen und Mittel gebündelt haben, um die Erforschung des Angelman-Syndroms voranzutreiben. Ihr gemeinsames Ziel ist es, Forschungsprojekte finanziell zu unterstützen und damit gezielt in die Medikamentenentwicklung zur Behandlung des Angelman-Syndroms zu intensivieren.

