

COVER

Auf Heilung fokussiert

INSIDE LEFT PANEL

Was ist Progeria?

Progeria, ebenfalls bekannt als Hutchinson-Gilford Progeria Syndrome (HGPS), ist eine seltene, fatale Krankheit, die "überschnelles Altern" auslöst. Kinder mit Progeria sterben meistens bereits im Jugendalter an einem Herzinfarkt oder einem Schlaganfall.

.....

Progeria nimmt Kindern weltweit das Leben

PRF hat Kinder mit Progeria in mehr als 30 Länder aufgefunden gemacht. Diese Kinder sehen bei der Geburt gesund aus, jedoch weisen sie innerhalb von wenigen Monaten die ersten Anzeichen der Krankheit auf, mangelndes Wachstum, Gewichtsverlust, Haarverlust und altaussehende Haut. Innerhalb weniger Jahre entwickeln sie zudem Gelenksteifheit, Hüftgelenksluxationen und Herzkrankheiten. Ein Herzinfarkt oder Schlaganfall führt dann schließlich zum Tod. Progeria Kinder leben im Durchschnitt 13 Jahre lang.

Experten glauben, dass die Anzahl der Kinder mit Progeria weltweit etwa bei 200-250 liegt, wobei die Hälfte bisher noch nicht gefunden oder diagnostiziert wurde. Entschlossen auch diese Kinder zu finden, rief die PRF Stiftung eine globale Kampagne ins Leben – Find the Other 150. (Die anderen 150 finden)

Für mehr Information, besuchen Sie www.findtheother150.org.
INSIDE MIDDLE PANEL

Anforderungen und Bedürfnisse zentralisieren ...voran treiben... PRF Programme und Services

Die PRF-Geförderten klinischen Medikationsstudien bringen Kinder aus der ganzen Welt zusammen für vielversprechende Erprobung von Medikamenten, die helfen könnten die Krankheit zu lindern und eventuell das Leben der Kinder zu verlängern. In 2012 wurde Geschichte mit der Entdeckung gemacht das FTI's die allererste Behandlung von Progeria ist. PRF wird weiterhin versprechende Drogen erforschen.

Das PRF International Progeria Registersystem enthält zentrale Informationen über Progeria Kinder und ihre Familien aus mehr als 30 Ländern. Dies gewährleistet eine schnelle Verbreitung der neuesten Informationen zum Wohle der Kinder.

Der PRF Diagnostest bietet einen Gentest für die Diagnose von Progeria; danach kann PRF Hilfestellung anbieten und Empfehlungen aussprechen

Die PRF Medizinische & Forschungsdatenbank analysiert medizinische Akten um mehr über den natürlichen Verlauf von Progeria zu erfahren, Behandlungsempfehlungen zu geben und neue Forschungswege für Progeria, Herzerkrankungen und das Altern zu entdecken.

Die PRF Zell & Gewebedatenbank versorgt medizinische Wissenschaftler mit biologischem Material wie Zellen und DNA, so dass die Erforschung von Progeria und andere altersbedingte Krankheiten voran schreiten können.

Die PRF Forschungsstipendien unterstützt Wissenschaftler weltweit, fördert wertvolle Zusammenarbeit und bringt innovative Forschung voran, und eröffnet damit neue Wege für weitere Forschungen bei Progeria, Herzerkrankungen und Alterserscheinungen.

Die PRF Forschungsförderung von internationalen wissenschaftlichen Workshops bringen Wissenschaftler und Klinikpersonal zusammen und dient dem Austausch von Erfahrungen und Ergebnissen

Das PRF Übersetzungsprogramm: In touch with the world. (mit der Welt in Verbindung) PRF überwindet Sprachbarrieren um mit Patienten, ihre Familien und Ärzte zu kommunizieren. Die PRF Programme und medizinische Gesundheitsunterlagen werden in über 20 verschiedene Sprachen übersetzt.

Cam, USA Azeddine, Morokko Julieta, Argentinien

Die Öffentlichkeitsarbeit stellt sich der Herausforderung, die Öffentlichkeit über Progeria und die Verbindung zum Alterungsprozess zu informieren durch die Medien, soziale Netzwerke und die Webseite von PRF.

INSIDE RIGHT PANEL

Zoey, USA

“Dank der zunehmenden globalen Bekanntheit und wachsendem Bewusstsein von Progeria und die Arbeit von PRF, finden und helfen wir mehr Kinder bereits in einem frühen Alter.”

- Leslie B. Gordon, MD, PhD, PRF Medical Director

Mit Ihrer Hilfe kann PRF seine entscheidenden Programme fortsetzen um eines Tages eine Heilung der Krankheit herbeizuführen, und mehr über den Alterungsprozess und Herzkrankheiten in Erfahrung zu bringen. Um zu spenden oder mehr darüber zu erfahren, wie Sie uns sonst noch unterstützen können, schreiben Sie uns unter info@progeriaresearch.org oder rufen Sie uns an **978.535.2594** oder besuchen Sie uns unter: www.progeriaresearch.org.

BACK FIRST PANEL

Ontlametse,
Südafrika

Julia, Polen

Meghan, USA
Megan, USA

Hayley, England
Michiel, Belgien

Sammy, Italien

PRF hat sich das Ziel gesetzt, eine Heilung der

Krankheit zu finden. Die Progeria Research

Foundation (PRF) wurde 1999 von den Eltern von Sam gegründet, ein Kind mit Progeria. PRF ist die einzige gemeinnützige Stiftung, die sich ausschließlich für die Behandlung und Heilung von Progeria einsetzt.

So viel Fortschritt. In 2003 entdeckte das gemeinschaftliche Forschungsteam von PRF das verantwortliche Gen, das Progeria auslöst. Seither war es möglich mit der Unterstützung von Wissenschaftlern, Ärzten, Familien von Kindern mit Progeria und Menschen wie SIE, zur ersten Medikamentenerprobung überhaupt zu gelangen damit die Kinder länger und gesünder leben können. Die PRF wurde gefeiert als gelungenes Beispiel und Vorbild der translationale Forschung, wobei die Wissenschaftswelt staunte über das schnelle Voranschreiten von der Arbeit im Labor, bis hin zu den ersten Behandlungen.

Eine Heilung für Progeria könnte ebenfalls Millionen

von Erwachsenen helfen. Studien belegen jetzt die Verbindung zwischen Progeria, Herzerkrankungen und dem Alterungsprozess. Von der weiteren Ursachenforschung von Progeria und entsprechende Behandlungsmöglichkeiten werden kann, könnten Millionen von Erwachsenen profitieren, die unter atherosklerotischen Herzkrankheiten leiden, so wie die gesamte alternde Bevölkerung.

Zach, USA

“Die Medikamentenstudie gab uns neue Hoffnung, dass Zachs Herz stärker wird, sein Lächeln strahlender und sein Leben ein wenig verlängert wird. Herzlichen Dank an alle, die bei PRF beteiligt sind ... die Ärzte, die Wissenschaftler und das Personal. Ihr seid unsere Helden!”
Zachs Eltern. Tina and Brandon

BACK MIDDLE PANEL

Michiel, Belgien
Lindsay, USA
Amber, Belgien

Seit der Gründung von PRF in 1999, gab es eine rasante Entwicklung vom Aufdecken der Ursachen von Progeria bis zur klinischen Erprobung von Medikamenten. PRF prescht in einem phänomenalen Tempo voran um Behandlungen und eine Heilung von Progeria zu erreichen. Wir brauchen Ihre Hilfe JETZT um diese Ziele zu erreichen und den Wettlauf mit der Zeit für diese außergewöhnlichen Kinder zu gewinnen.

**Gemeinsam WERDEN wir eine Heilung
finden!**



P.O. Box 3453
Peabody, MA 01961-3453

info@progeriaresearch.org
www.progeriaresearch.org