

COVER

Enfocados en lograr **la cura**

INSIDE LEFT PANEL

¿Qué es la Progeria?

También conocida como Síndrome de Hutchinson-Gilford Progeria (HGPS), la Progeria es una enfermedad poco común, fatal, que causa un “rápido envejecimiento”. Los niños con Progeria mueren a causa de infartos o apoplejías, generalmente al comienzo de su adolescencia.

.....

La Progeria se está llevando las vidas de los niños en todo el mundo

PRF ha identificado a niños que viven con Progeria en más de 30 países. Estos niños nacen aparentemente saludables, pero a los pocos meses comienzan a mostrar los signos tempranos de la enfermedad, entre ellos, falta de crecimiento, pérdida de grasa corporal, pérdida de cabello y piel similar a la de un anciano. A los pocos años, también comienzan a tener articulaciones rígidas, luxaciones de cadera y enfermedades cardíacas. Finalmente un infarto o una apoplejía pondrán fin a sus vidas. Los niños con Progeria viven un promedio de 13 años.

Los expertos creen que hay aproximadamente 200-250 niños en todo el mundo que tienen Progeria. Más de la mitad todavía no han sido

identificados ni diagnosticados. Determinada a encontrarlos, PRF ha establecido una campaña mundial – Encontremos a los Otros 150.

Para obtener más información, visite www.findtheother150.org.

INSIDE MIDDLE PANEL

Centralizando las Necesidades... Empujando hacia adelante... Programas y Servicios de PRF

Los Ensayos Clínicos con Drogas Patrocinados por PRF traen a los niños de todo el mundo para realizarles prometedoros ensayos de tratamientos que pueden ayudar a mejorar la enfermedad, e incluso pueden prolongar las vidas de los niños con Progeria. En 2012, se hizo historia con el descubrimiento de que el FTI (inhibidor de la farnesiltransferasa) es el primer tratamiento para la Progeria. PRF continúa explorando otras drogas prometedoras.

El Registro Internacional de Progeria de PRF mantiene información centralizada sobre los niños y las familias que viven con Progeria en más de 30 países. Esto asegura una rápida distribución de toda nueva información que pueda beneficiar a los niños.

El Programa de Pruebas Diagnósticas de PRF ofrece pruebas genéticas para confirmar el diagnóstico de Progeria; luego PRF puede ofrecer intervención y recomendaciones.

La Base de Datos Médicos y de Investigación de PRF analiza los datos de las historias médicas para aprender más sobre la historia natural de la Progeria, dar recomendaciones de tratamiento y descubrir nuevos cursos de investigación sobre la Progeria, la enfermedad cardíaca y el envejecimiento.

El Banco de Células y Tejidos de PRF provee a los investigadores médicos material biológico tal como células y ADN, de manera que la investigación sobre Progeria y otras enfermedades relacionadas con el envejecimiento continúe avanzando.

Las Subvenciones para Investigación Médica de PRF ayudan a los científicos de todo el mundo, creando valiosas asociaciones, permitiendo el avance de la investigación innovadora sobre la Progeria, y abriendo nuevos caminos de descubrimiento sobre la Progeria, la enfermedad cardíaca y el envejecimiento.

Los Talleres Científicos Internacionales Patrocinados por PRF reúnen a científicos y médicos clínicos para que compartan experiencias y datos científicos de avanzada.

Programa de Traducción de PRF: En contacto con el mundo. PRF elimina las barreras de comunicación para los pacientes, sus familias y doctores. El programa y los materiales sobre atención médica de PRF se traducen a más de 20 idiomas diferentes.

Cam, EE.UU. Azeddine, Marruecos Julieta, Argentina
--

Los Esfuerzos de Concienciación Pública afrontan el desafío de informar al público sobre la Progeria y su relación con el envejecimiento a través de los medios, las redes sociales y el sitio web de PRF.

INSIDE RIGHT PANEL

Zoey, USA

“Debido a la siempre creciente toma de conciencia global sobre la Progeria y al trabajo de PRF, estamos encontrando y ayudando a más niños con Progeria a edades más tempranas”.

- Leslie B. Gordon, MD, PhD, Directora Médica de PRF

Con su ayuda, PRF puede continuar con sus importantes programas para encontrar la cura algún día y descubrir más sobre el envejecimiento y la enfermedad cardíaca. Para hacer una contribución e informarse sobre otras formas de ayuda, envíenos un e-mail a info@progeriaresearch.org o llame al **978.535.2594** o visite www.progeriaresearch.org.

BACK FIRST PANEL

Ontlametse, Julia, Polonia Meghan, EE.UU. Hayley, Inglaterra Sammy, Italia
Sudáfrica Megan, EE.UU. Michiel, Bélgica

PRF está dedicada a encontrar la cura. La Fundación para la Investigación de la Progeria (PRF) fue creada en 1999 por los padres de Sam, un niño con Progeria. PRF es la única organización sin fines de lucro dedicada exclusivamente a encontrar tratamientos y la cura para la Progeria.

Un gran progreso. En 2003, el equipo de investigación colaborativa de PRF descubrió el gen que causa la Progeria. Desde entonces, el apoyo de investigadores, médicos, familias de niños con Progeria y personas como USTED nos condujo por primera vez a los primeros ensayos clínicos con drogas que han derivado en tratamientos que pueden dar a los niños vidas más largas y saludables. PRF ahora es elogiada como un modelo para las organizaciones dedicadas a la investigación de enfermedades y un ejemplo destacado de investigación aplicada exitosa, debido a que pasó del laboratorio a los tratamientos a un ritmo prácticamente inaudito en la comunidad científica.

La cura de la Progeria también podría ayudar a millones de adultos. Los estudios ahora confirman el vínculo entre la Progeria, la enfermedad cardíaca y el proceso de envejecimiento. Nuevas investigaciones sobre las causas de la Progeria y la forma en que puede ser tratada y curada puede beneficiar a millones de adultos que sufren de enfermedad cardíaca aterosclerótica, así como a toda la población en vías de envejecimiento.

Zach, EE.UU.

“Los ensayos con drogas renuevan nuestra esperanza de que el corazón de Zach será más fuerte, su sonrisa será más brillante y su vida más prolongada. Gracias a todos los que se involucran con PRF... los doctores, los investigadores y el personal. ¡Ustedes son nuestros héroes!”

- Los padres de Zach, Tina y Brandon

BACK MIDDLE PANEL

Michiel, Bélgica
Lindsay, EE.UU.
Amber, Bélgica

Desde que PRF se formó en 1999, la Progeria ha salido vertiginosamente de la oscuridad a los ensayos de tratamientos clínicos. PRF sigue avanzando a un ritmo espectacular hacia los tratamientos y la cura para la Progeria. Necesitamos su ayuda AHORA para alcanzar estas metas y ganar la carrera contra el tiempo para estos extraordinarios niños.

¡Juntos ENCONTRAREMOS la cura!



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

info@progeriaresearch.org
www.progeriaresearch.org