

COVER

Zaměřeno na **léčbu**

INSIDE LEFT PANEL

Co je to progerie?

Známa rovněž jako Hutchinsonův-Gilfordův progerický syndrom (HGPS), je progerie vzácné, smrtelné onemocnění „rychlého stárnutí“. Děti s progerií umírají na infarkt nebo mrtvici, a to obvykle brzy po dosažení deseti let věku.

.....

Progerie bere životy dětem po celém světě

Nadace PRF zjistila děti žijící s progerií ve více než 30 zemích. Tyto děti po narození vypadají zdravě, ale během prvních měsíců života se u nich objevují první příznaky onemocnění zahrnující nedostatečný růst, ztrátu tělesného tuku, ztrátu vlasů a staře vypadající kůži. Během prvních let se u nich začne vyvíjet tuhnutí kloubů, dislokace kyčlí a srdeční onemocnění. Nakonec si srdeční infarkt nebo mrtvice vyžádá jejich život. Děti s progerií žijí průměrně 13 let.

Odborníci věří, že na celém světě žije přibližně 200 až 250 dětí, které mají progerii. Více než polovina z nich nebyla dosud zjištěna nebo u nich nebyla stanovena tato diagnóza. Nadace PRF se rozhodla tyto děti vyhledat a proto zahájila celosvětovou kampaň Find the Other 150 (Najděte dalších 150).

Více informací naleznete na www.findtheother150.org.

INSIDE MIDDLE PANEL

Centralizace potřeb...Pohyb vpřed... Programy a služby nadace PRF

Klinické studie léků sponzorované nadací PRF zařazují děti z celého světa do programů s příslibem léčby, které mohou zlepšit jejich onemocnění a mohou i prodloužit životy dětí s progerií.

Mezinárodní registr pro progerii nadace PRF uchovává centralizované údaje o dětech s progerií a jejich rodinách z více než 30 zemí. Tím se zajišťuje pohotová distribuce veškerých nových informací, které mohou dětem pomoci.

Diagnostický testovací program nadace PRF nabízí genetické testování, kterým se potvrzuje diagnóza progerie; nadace PRF poté může nabídnout intervenci a doporučení.

Lékařská a výzkumná databáze nadace PRF slouží k analýze lékařských záznamů s cílem dozvědět se více o přirozené historii progerie, poskytovat doporučení pro léčbu a určovat nové směry výzkumu progerie, srdečního onemocnění a stárnutí.

Buněčná a tkáňová banka nadace PRF poskytuje výzkumným pracovníkům biologický materiál, jako jsou buňky a DNA s cílem umožnit pokračování a další rozvoj výzkumu progerie a dalších onemocnění spojených se stárnutím.

Granty pro lékařský výzkum od nadace PRF podporují vědecké pracovníky po celém světě, umožňují vznik cenných partnerství, rozvoj inovativního výzkumu progerie a tím otevírají nové cesty pro odhalování progerie, srdečního onemocnění a procesu stárnutí.

Mezinárodní vědecká setkání sponzorovaná nadací PRF umožňují setkávání vědeckých a klinických pracovníků s cílem předávat si zkušenosti a nejnovější vědecké informace.

Překladačský program nadace PRF: V kontaktu se světem. Nadace PRF pomáhá pacientům, jejich rodinám a lékařům odstraňovat bariéry v komunikaci. Program nadace PRF a zdravotnické materiály jsou přeloženy do více než 20 různých jazyků.

Cam, USA Azeddine, Maroko Julieta, Argentina
--

Podpora veřejné informovanosti se zabývá vzděláváním veřejnosti o progerii a o její souvislosti se stárnutím prostřednictvím médií, sociálních sítí a webových stránek nadace PRF.

INSIDE RIGHT PANEL

Zoey, USA

„Díky neustále se zvyšující celosvětové informovanosti o progerii a o činnosti nadace PRF se nám daří nalézat další děti s progerií v malém věku a pomáhat jim.“

- Leslie B. Gordonová, MD, PhD, lékařská ředitelka nadace PRF

S vaší pomocí může nadace PRF pokračovat ve svém zásadně důležitém programu hledání léčby a dalšího odhalování procesu stárnutí a srdečního onemocnění. Chcete-li učinit příspěvek a dozvědět se o dalších způsobech jak nám můžete pomoci, napište nám e-mailovou zprávu na adresu: info@progeriaresearch.org nebo nám zavolejte na číslo +1.978.535.2594 nebo navštivte naše webové stránky www.progeriaresearch.org.

BACK FIRST PANEL

Ontlametse,
JAR

Julia, Polsko

Meghan, USA
Megan, USA

Hayley, Anglie
Michiel, Belgie

Sammy, Itálie

Nadace PRF je odhodlána nalézt léčbu. Nadaci Progeria Research Foundation (PRF) založili v roce 1999 rodiče Sama, dítěte s progerií. Nadace PRF je jedinou neziskovou organizací, která se věnuje výlučně nalézání léčby progerie.

Dosaženo značného pokroku. V roce 2003 výzkumný tým spolupracující s nadací PRF odhalil gen, který vyvolává progerii. Od té doby jsme dokázali pomocí podpory výzkumných pracovníků, lékařů, rodin dětí s progerií a lidí jako jste VY přejít až k prvním klinickým studiím léků. Nadace PRF je považována za model organizace provádějící lékařský výzkum a za vedoucí příklad v provádění úspěšného translačního výzkumu, který se převádí z laboratoře do léčby rychlostí nemající ve vědecké komunitě obdoby.

Léčba progerie může pomoci i milionům dospělých lidí. Studie potvrzují souvislost mezi progerií, srdečním onemocněním a procesem stárnutí. Další výzkum příčin progerie a její léčby může pomoci milionům dospělých lidí, kteří trpí aterosklerotickým srdečním onemocněním a stejně tak i celé stárnoucí populaci.

Zach, USA

„Studie léků obnovily naše doufání, že Zachovo srdíčko bude silnější, jeho úsměv jasnější a jeho život delší. Děkujeme všem, kdo pracují s nadací PRF ... lékařům, výzkumným pracovníkům a zaměstnancům. Jste naši hrdinové!“

- Zachovi rodiče, Tina a Brandon

BACK MIDDLE PANEL

Michiel, Belgie
Lindsay, USA
Amber, Belgie

Od založení nadace PRF v roce 1999 prodělala progerie prudký skok od neznámého onemocnění až ke klinickým studiím. Nadace PRF postupuje nevídanou rychlostí směrem k léčbě tohoto onemocnění. Abychom mohli splnit tento cíl a vyhrát pro tyto úžasné děti závod s časem, potřebujeme NYNÍ vaši pomoc.

Společně léčbu **NALEZNEME!**



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

info@progeriaresearch.org
www.progeriaresearch.org