



President

Executive Director

Audrey Gordon, Esq.

Medical Director

Leslie B. Gordon, MD, PhD

Board of Directors

Carl Alviti, CPA

Karen N. Ballack, Esq.

Scott D. Berns, MD, MPH

Sandra A. Bresnick, Esq.

Rabbi Harold Kushner

Suzette Kushner, MS

John Marozzi

Kim Paratore

John Seng

Elliott C. Wohlner, MD

Board of Advisors

W. Ted Brown, MD, PhD

Monica Kleinman, MD

George M. Martin, MD

Robert K. Morrison

Mary Oh, MD

William Oh, MD

Dr. William F. Schulz

Mel Zuckerman

P. O. Box 3453

Peabody, MA 01961-3453

Tel: (978) 535-2594

Fax: (978) 535-5849

info@progeriaresearch.org

www.progeriaresearch.org

PARA DIVULGAÇÃO IMEDIATA

Contato: Megan Lustig

(202) 955-6222

mlustig@spectrums-science.com

A Fundação de Pesquisa Progéria lança campanha de conscientização global "Encontre as Outras 150" crianças não diagnosticadas com a doença fatal do envelhecimento precoce.

Campanha de conscientização dos sintomas de Progéria entre profissionais da saúde, pais e cuidadores.

BOSTON, MA (25 de outubro de 2009) – A Fundação de Pesquisas Progéria (FPP) anunciou hoje o lançamento de uma campanha mundial de sensibilização sobre Progéria, "Encontre as outras 150." Esta campanha irá conduzir a busca de crianças não identificadas que tenham esta fatal doença do envelhecimento precoce, Progéria, nas Américas, Europa, Rússia, Ásia e África. A FPP fez uma parceria com especialistas de comunicações globais para aumentar a conscientização da doença entre o público geral e comunidades médicas globais na esperança de identificar essas crianças não diagnosticadas.

Progéria, também conhecida como Síndrome de Hutchinson-Gilford, é uma rara e fatal condição genética caracterizada pelo envelhecimento acelerado em crianças. Sintomas da Progéria incluem insuficiência de crescimento, perda de gordura corporal e de cabelo, envelhecimento da pele, rigidez das articulações, deslocamento do quadril, aterosclerose generalizada, doença cardiovascular e derrame. Existem 52 crianças com Progéria conhecidas em 29 países ao redor do mundo, mas estatisticamente, os cientistas acreditam que existam cerca de 150 crianças com esta condição ainda não identificadas. Esforços para encontrar essas crianças irão finalmente permitir que a FPP forneça a elas serviços médicos e os devidos cuidados que elas precisam.

"Nosso objetivo é encontrar essas crianças o mais rápido possível para que possamos informar suas famílias e profissionais da saúde sobre as últimas notícias sobre pesquisas e tratamentos da Progéria. Estamos muito animados por lançar esta campanha juntamente com a GlobalHealthPR porque seu alcance global vai nos ajudar a espalhar conscientização a nível mundial", disse Audrey Gordon, Presidente e Diretora Executiva da FPP.

Esta doença chegou aos lares de Gordon e da sua irmã, diretora médica da FPP, Dra. Leslie Gordon. O filho da Dra. Gordon foi diagnosticado com Progéria a mais de uma década atrás, e toda a família, desde então, dedicaram suas vidas a encontrar tratamento e cura da doença.

"Como mãe de uma criança com Progéria, eu não quero que ninguém mais se sinta impotente para diagnosticar e tratar seu filho", diz Gordon. "A campanha *Encontre as Outras 150* me permitirá abrir portas a estas crianças com tratamentos que as permitem melhoria em qualidade de vida e possibilitará a conexão delas com profissionais da saúde locais e com outras famílias de crianças com Progéria".

possibilité aux parents de communiquer avec d'autres familles qui sont aux prises avec la progéria.»

Se alguém que você conhece ou cuida tem sintomas parecidas com as da Progéria, entre em contato com a Fundação de Pesquisa Progéria através do endereço eletrônico www.findtheother150.org para se informar sobre os recursos que ajudarão a proporcionar o melhor tratamento possível.

A Fundação de Pesquisa Progéria (FPP) foi criada em 1999 para descobrir a causa, tratamento e cura para Progéria - uma doença que causa envelhecimento rápido de crianças que acabam morrendo de doença cardíaca ou derrame por volta dos 13 anos de idade. Nos últimos 10 anos, pesquisas realizadas em parceria com a FPP identificaram o gene que causa Progéria e identificou um possível tratamento para crianças com Progéria. A FPP está agora financiando o primeiro teste clínico, atualmente em andamento no Hospital Infantil de Boston. Para saber mais sobre Progéria e o que você pode fazer para ajudar, por favor visite progeriaresearch.org

GlobalHealthPR une agências de relações públicas bem sucedidas, perspicazes e experientes em seus mercados locais, oferecendo aos seus clientes uma melhor forma de fornecer comunicações em diversas áreas da saúde. A natureza independente da GLOBALHealthPR garante responsabilidade e compromisso com seus clientes e funcionários. Com mais de 200 especialistas em comunicação em saúde, GLOBALHealthPR é a maior organização mundial exclusivamente dedicada a comunicações em saúde. www.globalhealthpr.com. GlobalHealthPR está representada nos Estados Unidos pela Spectrum, uma empresa de comunicação em saúde e ciências, sediada em Washington, DC.

###