

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

ДЛЯ СРОЧНОГО ВЫПУСКА

Контакт: Меган Ластиг (202) 955-6222 mlustig@spectrumscience.com

Фонд исследования прогерии начинает глобальную информационную кампанию "Найти ещё 150" недиагностированных детей с неизлечимой болезнью преждевременного старения.

Кампания по распространению знаний о прогерии среди медицинского персонала, родителей и опекунов

БОСТОН, Массачусетс (25 октября 2009 года) — Фонд исследования прогерии (ФИП) объявил сегодня о том, что разворачивает широкую общественную компанию по распространению информации о болезни под названием прогерия "Найти ещё 150". Эта кампания будет направлена на выявление недиагностированных детей с неизлечимой болезнью преждевременного старения-прогерией-в Америке, Европе, России, Азии и Африке. ФИП намерен сотрудничать со специалистами в области массмедиа с целью распространения знаний об этой болезни среди широких слоев населения, а также медицинских сообществ в надежде на выявление этих недиагностированных детей.

Прогерия, известная как Синдром Хатчинсона-Гилфорда (СХГ), является редким неизлечимым генетическим заболеванием и характеризуется ускоренным старением детей. Симптомы прогерии включают в себя резкое замедление роста, потерю жировой прослойки и волос, быстро увядающую кожу, скованность суставов, вывихи тазобедренных суставов, атеросклероз, сердечно-сосудистые заболевания и инсульт. На сегодняшний день известны 52 ребенка с прогерией в 29 странах мира, но согласно статистическим предположениям ученые предсказывают, что есть приблизительно ещё 150 детей недиагностированных с этим заболеванием. Усилия направленные на выявление этих детей в конечном счете позволят ФИП предоставить им уникальные методы лечения и заботу, в которой они нуждаются.

"Наша цель состоит в том, чтобы выявить таких детей как можно быстрее, чтобы мы могли донести до их родных, близких, медицинского персонала информацию о последних достижениях в исследовании прогерии, а также методах лечения болезни. Мы рады начать эту кампанию совместно с организацией GlobalHealthPR, поскольку их глобальные методы распространения информации помогут нам распространить знания о прогерии по всему миру",- сказала Одри Гордон, президент и руководитель Фонда исследования прогерии.

Эта болезнь поразила близкого человека Одри Гордон и её сестры Лесли Гордон, врача и медицинского директора ФИП. Сын доктора Гордон был диагностирован прогерией более десяти лет тому назад. С тех пор семья посвятила свои силы и средства на выявление причин возникновения этой болезни, а также поиску эффективных методов лечения и исцеления.

"Как родитель ребенка с прогерией, я не хочу чтобы кто-то чувствовал себя беспомощным в диагностировании и лечении своего ребенка,- говорит Лесли Гордон,- кампания под названием "Найти ещё 150" позволит нам предоставить больным лечение, которое изменит их жизнь к лучшему, и обеспечить из постоянной профессиональной медицинской поддержкой на местах, а также объединить семьи, в которых родились дети с прогерией".

Если Вы знаете или уже наблюдаете кого-то, у кого проявляются симптомы подобные прогерии, пожалуйста, свяжитесь с Фондом исследования прогерии.по адресу www.findtheother150.org для доступа к ресурсам, которые помогут вам обеспечить наилучшее лечение.

Фонд исследования прогерии. был основан в 1999 году с целью выявить причины и разработать методы лечения прогерии, болезни преждевременного старения, когда дети в среднем в возрасте 13 лет умирают от болезни сердца или инсульта. За прошедшие 10 лет исследований, проводимых в сотрудничестве с ФИП, был идентифицирован ген, вызывающий прогерию, а также найден возможный метод лечения детей с прогерией. ФИП финансирует первое клиническое испытание, которое в настоящее время в стадии реализации в Бостонской Детской Больнице. Чтобы узнать больше о прогерии, а также о том как Вы могли бы помочь, пожалуйста, посетите страницу www.progeriaresearch.org

GlobalHealthPR объединяет службы связей с общественностью, которые успешны, проницательны и обладающие опытом на их местных рынках, предлагая клиентам лучший способ поставить коммуникации в разнообразной сфере здравоохранения. Независимая организация GlobalHealthPR гарантирует ответственность и обязательство перед клиентами. GlobalHealthPR имеющая в своем составе более чем 200 коммуникационных специалистов, является крупнейшая организацией направленной исключительно на коммуникации в сфере здравоохранения во всем мире. www.globalhealthpr.com/. GlobalHealthPR представлен в Соединенных Штатах коммуникационной фирмой в области здравоохранения и науки Spectrum, базируемой в Вашингтоне, округ Колумбия.

###