

**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

**TISKOVÁ SPRÁVA**

Kontakt: Megan Lustig

(202) 955-6222

mlustig@spectrumsience.com

## **Tým Nadácie pre výskum Progérie sa spojil s hokejistami Boston Bruins pri hľadaní detí so vzácnym onemocnením**

*Hráči zverejnili svoj zámer pomôcť pri hľadaní nemocných Progériou vo východnej Európe.*

**BOSTON, Massachusetts (10.8.2011)** [Nadácia pre výskum Progérie](#) spojila sily s hokejistami Boston Bruins, aby podporila celosvetovú kampaň hľadajúcu detí nemocné Progériou. Progéria – syndróm predčasného starnutia – je smrteľná nemoc, ktorá spôsobuje, že deti umierajú na infarkt srdca alebo mŕtvicu okolo 13 roku života.

Táto nová aktivita znásobí dosah informácií, na šírení ktorých sa podieľajú hráči Boston Bruins z Českej republiky, Fínska, Srbska, Slovenska a Kanady, teda zo svojich rodných zemí alebo z rodných zemí svojich blízkych. Informačná kampaň tu začala v júli.

Kampane sa okrem iných zúčastnili kapitán Zdeno Chára zo Slovenska, David Krejčí z Českej republiky, Milan Lučić zo Srbska a Tuukka Rask z Fínska.

Deti nemocné na Progériu sú si pozoruhodne podobné. A to i napriek tomu, že sú rozdielných rás a pochádzajú z rôznych etnických skupín. Pretože je to nemoc tak vzácna, ľudia ju nepoznajú a ani väčšine lekárov sa onemocnenie v mnohých prípadoch nepodarí diagnostikovať. Mnoho nemocných detí tak prežije svoj krátky život bez správnej diagnózy a liečby, bez možnosti využiť pomoc Nadácie pre výskum Progérie, ktorá ponúka vedenie liečby, komunikáciu s miestnymi lekármi a pomoc klinickou liečbou.

„Kampaň bola úspešná v zemiach, do ktorých Nadácia pre výskum Progérie dokázala preniknúť. Stredná a východná Európa pre nás zostáva výzvou.“ prehlásil Audrey Gordon, prezident a výkonný riaditeľ Nadácie. „Spolupráca s úžasnými športovcami z Boston Bruins, ktorí pochádzajú zo strednej a východnej Európy, nám dáva jedinečnú príležitosť zvýšiť tam povedomie o Progérii. Aby sme dokázali pomôcť nemocným deťom, musíme ich najprv nájsť. Vďaka podpore hokejistov sme si istí, že ich nájdeme i vo východnej Európe.“

Progéria je nemoc extrémne vzácna a vždy smrteľná. Keď kampaň *Find the Other 150 / Nájdí ďalších 150* začala, Nadácia pre výskum Progérie dokázala rozpoznať 54 nemocných detí z 30 zemí. Odborníci však odhadujú, že ďalších 150 detí s Progériou žije inde vo svete a rodiny týchto detí nevedia nič o Nadácii, ani o tom akú pomoc poskytuje. Keď bola zahájená ďalšia kampaň *Nájdí ďalších 150* - [www.findtheother150.org](http://www.findtheother150.org) - bolo iba za 19 mesiacov identifikovaných 26 detí z 12 zemí, čím sa celkový počet známych detí s Progériou zvýšil o 80, čo znamená nárast o 48%.

Objavenie týchto detí dáva Nadácii možnosť, aby im poskytla jedinečnú základnú starostlivosť, ktorú potrebujú. Zároveň to znamená výrazné prehlbenie lekárskeho výskumu vo vývoji liečiv a prípravkov proti tomuto smrteľnému onemocneniu.

### **O Nadácii pre výskum Progérie**

Nadácia pre výskum Progérie je nezisková nadácia založená v roku 1999 za účelom vyhľadania a liečenia prípadov onemocnenia syndrómom predčasného starnutia – Progériou. Progéria je smrteľná nemoc, ktorá spôsobuje, že deti umierajú na infarkt srdca alebo mŕtvicu okolo 13 roku života. Behom uplynulých 12 rokov výskum vedený v spolupráci s Nadáciou dokázal identifikovať gén, ktorý Progériu spôsobuje a navrhnúť možnú liečbu. Nadácia pre výskum Progérie financuje vôbec prvé klinické testovanie liekov, ktoré v súčasnej dobe prebieha v Detskej nemocnici v Bostone. Lepšie poznanie Progérie a jej väzby na starnutie a vznik srdcových onemocnení môže pomôcť nielen deťom s touto nemocou, ale môže tiež pomôcť miliónom starnúcich jedincov trpiacich onemocnením srdca. Ak sa chcete dozvedieť viac o Progérii a o tom, ako môžete pomôcť, navštívte webové stránky [www.progeriaresearch.org](http://www.progeriaresearch.org).

###