

COVER

# Keskitymme **parannuskeinoon**

INSIDE LEFT PANEL

## Mikä progeria on?

Progeria, joka tunnetaan myös Hutchinsonin-Gilfordin syndroomana (HGPS), on harvinainen, kuolemaan johtava "nopean vanhenemisen" sairaus. Progeriaa sairastavat lapset kuolevat sydänkohtaukseen tai aivoinfarktiin yleensä varhaisina teinivuosina.

.....

## Progeria tappaa lapsia ympäri maailmaa

PRF on löytänyt progerian kanssa eläviä lapsia yli 30 maasta. Nämä lapset syntyvät terveeseen näköisinä, mutta ensimmäisten kuukausien sisällä heillä alkaa näkyä varhaisia merkkejä sairaudesta - kasvuhäiriötä, kehon rasvakudoksen ja karvojen vähenemistä ja vanhan näköistä ihoa. Muutaman vuoden sisällä heille ilmaantuu myös niveljäykkyyttä, lonkkien sijoiltaan menemistä ja sydänsairautta. Lopulta sydänkohtaus tai aivoinfarkti tappaa heidät. Progeriaa sairastavat lapset elävät keskimäärin 13 vuotta.

Asiantuntijat uskovat, että maailmassa on noin 200-250 progeriaa sairastavaa lasta. Yli puolet on vielä löytämättä tai diagnosoimatta. PRF on päättänyt löytää heidät ja perusti maailmanlaajuisen kampanjan – Find the Other 150.

Lisätietoja löytyy osoitteesta [www.findtheother150.org](http://www.findtheother150.org).

## INSIDE MIDDLE PANEL

# Tarpeiden keskittäminen...Sinnikäs eteenpäin meno... PRF:n ohjelmat ja palvelut

**PRF:n sponsoroimat kliiniset lääkehoitotutkimukset** kokoavat lapsia ympäri maailmaa lupaaviin hoitotutkimuksiin, jotka voivat auttaa vähentämään sairauden vaikutuksia ja jopa pidentämään progeriaa sairastavien lasten elämää.

**PRF:n kansainvälinen progeriarekisteri** ylläpitää keskitetysti tietoja yli 30 maassa asustavista progeriaa sairastavista lapsista ja heidän perheistään. Tämä varmistaa sellaisen uuden tiedon nopean jakelun, joka voi hyödyttää lapsia.

**PRF:n diagnostinen testausohjelma** tarjoaa geenitestejä, joilla vahvistetaan progeriadiagnoosi. Tämän jälkeen PRF voi tarjota interventioita ja suosituksia.

**PRF:n lääketieteellinen tutkimustietokanta** analysoi potilastietoja uuden tiedon saamiseksi progerian luontaisesta kehityksestä, hoitosuosituksen tarjoamiseksi ja uusien tutkimussuuntien löytämiseksi progerian, sydänsairauksien ja vanhenemisen suhteen.

**PRF:n solu- ja kudospankki** tarjoaa lääketieteen alan tutkijoille biologista materiaalia, kuten soluja ja DNA:ta, jotta progerian ja muiden ikääntymiseen liittyvien sairauksien tutkimus jatkaa edistymistään.

**PRF:n lääketieteellisen tutkimuksen apurahat** tukevat tutkijoita maailmanlaajuisesti, luoden arvokkaita kumppanuuksia, mahdollistaen innovatiivisen progeriatutkimuksen menestymisen ja avaten uusia löytöjen mahdollisuuksia progerian, sydänsairauksien ja ikääntymisen alueilla.

**PRF:n rahoittamat kansainväliset tieteelliset työpajat** kokoavat yhteen tutkijoita ja klinikkoja jakamaan asiantuntemusta ja tutkimustulosten terävintä kärkeä.

**PRF:n käännösohjelma: Yhteydessä maailmaan.** PRF poistaa kommunikaatioesteet potilailta, heidän perheiltään ja lääkäreiltä. PRF:n ohjelma ja lääketieteelliset hoitomateriaalit käännetään yli 20 eri kielelle.

**Työ yleisen tietoisuuden lisäämiseksi** paneutuu yleisön valistamiseen progeriasta ja sen yhteydestä ikääntymiseen tiedotusvälineissä, sosiaalisissa verkostoissa ja PRF:n verkkosivulla.

Cam, USA Azeddine, Marokko Julieta, Argentiina
--

**INSIDE RIGHT PANEL**

Zoey, USA

"Koska progeriasta ja PRF:n työstä tiedetään maailmanlaajuisesti yhä enemmän, me löydämme ja autamme yhä useampia progeriaa sairastavia lapsia varhaisemmassa ikävaiheessa."

- Leslie B. Gordon, MD, PhD, PRF:n lääketieteellinen johtaja

Sinun avullasi PRF voi jatkaa elintärkeitä ohjelmiaan, jotta joku päivä löydetään parannuskeino, ja saadaan selville lisää tietoa ikääntymisestä ja sydänsairauksista. Osallistuaksesi ja saadaksesi tietoa muista tavoista auttaa, lähetä meille sähköpostia osoitteeseen [info@progeriaresearch.org](mailto:info@progeriaresearch.org) tai soita **(+1)978 535 2594** tai käy osoitteessa [www.progeriaresearch.org](http://www.progeriaresearch.org).

## **BACK FIRST PANEL**

Ontlametse,  
Etelä-Afrikka

Julia, Puola

Meghan, USA  
Megan, USA

Hayley, Englanti  
Michiel, Belgia

Sammy, Italia

**PRF on omistautunut löytämään parannuskeinon.** Progeria Research Foundationin (PRF) perustivat vuonna 1999 progeriaa sairastavan Samin vanhemmat. PRF on ainoa hyväntekeväisyysjärjestö, joka on omistautunut täysin progerian hoitojen ja parannuskeinon löytämiselle.

**Niin paljon edistystä.** Vuonna 2003 PRF:n tutkimustiimi löysi progeriaa aiheuttavan geenin. Siitä lähtien tutkijoiden, lääkäreiden, progeriaa sairastavien lasten perheiden ja SINUN kaltaisten ihmisten tuki on tuottanut meille ensimmäiset laatuun olevat kliiniset lääkehoitotutkimukset. PRF:ia kiitetään nyt mallikelpoiseksi tautia tutkivaksi järjestöksi ja erinomaiseksi esimerkiksi onnistuneesta translaatiotutkimuksesta, joka on edennyt laboratorion hoitomuotoihin tiedeyhteisössä käytännöllisesti katsoen ennenkuulumattomalla tavalla.

**Progerian parannuskeino voisi auttaa myös miljoonia aikuisia.** Tutkimukset vahvistavat nykyään yhteyden progerian, sydänsairauksien ja ikääntymiskehityksen välillä. Progeriaa aiheuttavien tekijöiden ja sen hoito- ja parannuskeinojen tutkimus voi hyödyttää miljoonia aikuisia, jotka kärsivät ateroskleroottisesta sydänsairaudesta, kuten myös koko ikääntyvää väestöä.

Zach, USA

"Lääkehoitotutkimukset antoivat meille uutta toivoa siitä, että Zachin sydäimestä tulee vahvempi, hänen hymystään kirkkaampi ja elämästään pidempi. Kiitos kaikille PRF:ssa mukana oleville henkilöille ... lääkäreille, tutkijoille ja henkilökunnalle. Te olette meille sankareita!"

- Zachin vanhemmat Tina ja Brandon

## BACK MIDDLE PANEL

Michiel, Belgia  
Lindsay, USA  
Amber, Belgia

Siitä lähtien kun PRF perustettiin vuonna 1999, progeria on noussut rakettimaisesti tuntemattomuudesta kliinisiin hoitotutkimuksiin. PRF edistyy ilmiömäisellä tahdilla kohti hoitoja ja parannuskeinoa progeriaan. Me tarvitsemme sinun apuasi NYT, jotta pääsemme näihin tavoitteisiin ja voitamme kilpajuoksun aikaa vastaan näiden poikkeuksellisten lasten puolesta.

**Yhdessä me TULEMME löytämään  
parannuskeinoon!**



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

[info@progeriaresearch.org](mailto:info@progeriaresearch.org)  
[www.progeriaresearch.org](http://www.progeriaresearch.org)