

COVER

Zameraviame sa na objav **lieku**

INSIDE LEFT PANEL

Čo je to Progéria?

Známa aj ako Hutchinson-Gilford Progéria Syndróm (HGPS), Progéria je zriedkavé, smrteľné ochorenie „predčasného“ starnutia. Deti trpiace Progériou zomierajú na srdcový infarkt alebo mŕtvicu, väčšinou v skorej puberte.

.....

Progéria berie životy deťom po celom svete

Nadácia PRF našla deti vo viac ako 30 krajinách, ktoré trpia Progériou. Tieto deti pri narodení vyzerajú zdravé, ale behom mesiacov sa u nich prejavujú skoré príznaky ochorenia, vrátane zastavenia rastu, straty telesného tuku, strata vlasov a zostarnutie pokožky. V priebehu niekoľkých rokov sa u nich vyskytuje stuhnutie kĺbov, vyklbenie bedrového kĺbu a srdcové ochorenie. O život prichádzajú väčšinou pri srdcovom infarkte alebo mŕtvici. Deti s Progériou sa v priemere dožívajú 13 rokov.

Odborníci veria, že na celom svete existuje približne 200 až 250 detí, ktoré trpia Progériou. Viac ako polovica z nich je doteraz neznáma a neboli diagnostikované. Nadácia PRF je rozhodnutá ich nájsť a za týmto účelom spustila globálnu kampaň s názvom – Nájdi ostatných 150.

Viac informácií nájdete na stránke www.findtheother150.org.

INSIDE MIDDLE PANEL

Súhrn potrieb...Napredovanie... Programy a služby nadácie PRF

Klinické skúšania liekov sponzorované nadáciou PRF spájajú deti z celého sveta za účelom sľubného skúšania liečby, ktorá by mohla pomôcť zlepšiť stav ochorenia a dokonca predĺžiť životy detí trpiacich Progériou.

Medzinárodný register Progérie nadácie PRF udržiava centralizované informácie o deťoch a rodinách postihnutých Progériou vo viac ako 30 krajinách. Zabezpečuje tak rýchle rozšírenie každej novej informácie, ktorá by mohla týmto deťom pomôcť.

Program diagnostického testovania nadácie PRF poskytuje genetické testovanie za účelom potvrdenia diagnózy Progérie. Nadácia PRF následne ponúka pomoc a odporúčania.

Medicínska a výskumná databáza nadácie PRF analyzuje údaje zo zdravotných záznamov, aby získala viac informácií o prirodzenom priebehu Progérie, poskytla liečebné odporúčania a objavila nové smery výskumu Progérie, srdcového ochorenia a starnutia.

Bunková a tkanivová banka nadácie PRF poskytuje zdravotníckym výskumníkom biologický materiál, ako napríklad bunky a DNA, aby výskum Progérie a iných ochorení spojených so starnutím mohol napredovať.

Granty nadácie PRF pre medicínsky výskum podporujú vedcov na celom svete, vytvárajú cenné partnerstvá a umožňujú, aby inovatívny výskum Progérie napredoval a otvára nové možnosti objavov súvisiacich s Progériou, srdcovým ochorením a starnutím.

Medzinárodné vedecké semináre sponzorované nadáciou PRF spájajú vedcov a klinických lekárov, aby sa podelili o svoje vedomosti a prevratné vedecké údaje.

Prekladateľský program nadácie PRF: V spojení so svetom. Nadácia PRF ruší komunikačné bariéry u pacientov, ich rodín a lekárov. Program nadácie PRF a materiály o lekárskej starostlivosti sú preložené do viac ako 20 rôznych jazykov.

Úsilia o zvýšenie informovanosti verejnosti riešia výzvu na vzdelávanie verejnosti o Progérii a jej spojitosti so starnutím prostredníctvom médií, sociálnych sietí a internetovej stránky PRF.

Cam, USA Azeddine, Maroko Julieta, Argentína
--

INSIDE RIGHT PANEL

Zoey, USA

„Vďaka stále stúpajúcej informovanosti verejnosti o Progérii a práci nadácie PRF nachádzame a pomáhame viac deťom trpiacich Progériou už v rannom štádiu.“

- Leslie B. Gordonová, MD, PhD, lekárska riaditeľka nadácie PRF

S vašou pomocou môže nadácia PRF pokračovať vo svojich kľúčových programoch, až kým jedného dňa nenájde liek a objaví viac o starnutí a srdcovom ochorení. Ak chcete prispieť a dozvedieť sa o iných spôsoboch, ako pomôcť, kontaktujte nás e-mailom na info@progeriaresearch.org alebo telefonicky na +1 978 535 2594 alebo navštívte stránku www.progeriaresearch.org.

BACK FIRST PANEL

Ontlametse,
Južná Afrika

Julia, Poľsko

Meghan, USA
Megan, USA

Hayley, Anglicko
Michiel, Belgicko

Sammy, Taliansko

Nadácia PRF je odhodlaná nájsť liek. Nadácia na výskum Progérie (PRF) bola založená v roku 1999 Samovými rodičmi, dieťaťa, ktoré trpí Progériou. Nadácia PRF je jedinou neziskovou organizáciou, ktorá sa sústreďí výhradne na objavenie liečby a lieku na Progériu.

Veľký pokrok. V roku 2003 spolupracujúci výskumný tím nadácie PRF objavil gén, ktorý spôsobuje ochorenie Progéria. Odvtedy nám podpora výskumníkov, lekárov, rodín detí s Progériou a ľudí ako ste VY, pomohla uskutočniť prvé klinické skúšanie lieku na svete. Nadácia PRF je v súčasnosti uznávaná ako model organizácie na výskum ochorenia a je primárnym príkladom úspešného translačného výskumu a posunula sa z laboratórnej fázy k fázy liečby takým tempom, o ktorom sa vo vedeckej komunite ani nechyrovalo.

Liek na Progériu by mohol pomôcť aj miliónom dospelým.

Štúdie dnes potvrdzujú spojenie medzi Progériou, srdcovým ochorením a procesom starnutia. Ďalší výskum o tom, čo spôsobuje Progériu a ako je možné ju liečiť a vyliečiť, môže byť prínosom pre milióny dospelých, ktorí trpia na aterosklerózne ochorenie srdca, ako aj pre celú starnúcu populáciu.

Zach, USA

“Skúšania lieku nám dávajú opäť nádej, že Zachove srdce bude silnejšie, jeho úsmev bude jasnejší a jeho život sa predĺži. Dakujeme všetkým, ktorých pomáhate nadácii PRF ...lekári, výskumníci a pracovníci. Ste našimi hrdinami!”

- Zachovi rodičia, Tina a Brandon

BACK MIDDLE PANEL

Michiel, Belgicko
Lindsay, USA
Amber, Belgicko

Keďže Nadácia PRF bola založená v roku 1999, výskum Progérie prešiel raketovým vývojom až do klinického skúšania liečby. Nadácia PRF napreduje neuveriteľným tempom smerom k nájdeniu liečby a lieku na Progériu. TERAZ potrebujeme vašu pomoc, aby sme mohli tieto ciele dosiahnuť a vyhrať boj s časom u týchto výnimočných detí.

Spoločne ten liek NÁJDEME!



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

info@progeriaresearch.org
www.progeriaresearch.org