ፕሮጄሪያ

ወደ ፈውሱ እርምጃ

ፕሮጄሪያ ምንድነው?

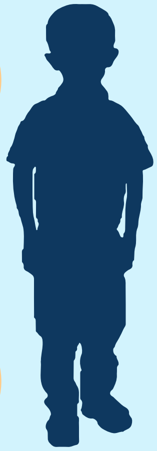
(HGPS)

ፕሮጄሪያ፥ በተጨማሪም Hutchinston-Gilford Progeria Syndrome (HGPS) (ኸቺንሰንጊልፈርድ ፕሮጄሪያ ሲንድሮም) በመባል የሚታወቀው፥ በልጆች ላይ የተፋጠነ የእርጅና ሂደት የሚያመጣ ያልተለመደ፥ ሞት የሚያስከትል ከዘር የሚመጣ ችግር ነው።

ሕክምና ካልተደረገላቸው፥ ፕሮጄሪያ ያለባቸው ልጆች በአማካይ ዕድሜያቸው 14.5 ዓመት ሲሞላ በልብ በሽታ ይሞታሉ።

በአሁኑ ጊዜ ፈውስ ባይኖርም፥ ሕይወትን የሚያራዝም ሕክምና አለ።

ባሕርዮች



- የእድገት ውድቀት
- የሰውነት ስብ እና ጸጉር ማጣት
- ያለጊዜው የአተሮስክለሮሲስ በሽታ
- የልብ ድካም እና የደም መፍሰስ አደጋ
- የመገጣጠሚያ ግትርነት
- መደበኛ የማሰብ ችሎታ

ፕሮጄሪያን የሚያመጣው ምንድነው?

በLMNA ዘር ውስጥ የሚከሰት ለውጥ **ፕሮጄሪን** የሚባል ፕሮቲን ይፈጥራል፥ ይህም የሕዋሱን ኑክሊየስ ያልተረጋጋ ያደርገውና ያለጊዜው እርጅናን ያስከትላል።

ከ18 ሚሊዮን ሰዎች ውስጥ **1** ፕሮጄሪያ አለባቸው።

በዓለም ዙሪያ **400** ፕሮጄሪያ ያለባቸው ልጆች እና ጎልማሶች እንዳሉ PRF ይገምታል።

PRF ከእነዚህ ልጆች ውስጥ **ግማሾቹን** ያውቃል፥ እነሱም በ50 አገራት ውስጥ ይኖራሉ

ኮፒራይት © 2024 Progeria Research Foundation

አንድ ላይ፥ ፈውሱን እናገኛለን።

Progeria Research Foundation
ለልጆች ♥ ለመዳን

የበለጠ ለማወቅ፥ ይጎብኙ፡-www.ProgeriaResearch.org
ኢሜል info@progeriaresearch.org
ስልክ +1 (978) 535-2594

ስለ PROGERIA RESEARCH FOUNDATION (PRF) (ፕሮጄሪያ የምርምር ፋውንዴሽን)

ተልዕኮ

ለፕሮጄሪያ እና ከእርጅና ጋር የተዛመዱ ሕመሞች፥ የልብ በሽታን ጨምሮ፥ ሕክምናዎችን እና ፈውሶችን ለማግኘት።

የPRF ዓለም አቀፍ ፕሮግራሞች እና አገልግሎቶች

ክሊኒካዊ ሙከራዎች

በጣም ተስፋ ሰጪ ሕክምናዎችን ለመፈተሽ PRF ከBoston Children's Hospital (ቦስተን ቺልድረንስ ሆስፒታል) ጋር ይሠራል

የሕመም ማግኛ ምርመራዎች

PRF ፕሮጄሪያ አላቸው ተብሎ ለሚጠረጠሩ ልጆች ነጻ የጄኔቲክ ምርመራ ይሰጣል።.

የምርምር የገንዘብ ድጋፍ

PRF ወደ $9 ሚ የሚጠጋ ገንዘብ ለሕክምናዎች እና ለፈውስ አዲስ የምርምር መንገዶች ድጋፍ አድርጓል።

የሕዋስና ሕብረሕዋስ ባንክ

የፕሮጄሪያ ምርምርን ለማራመድ PRF ከ1200 በላይ ናሙናዎችን አሰራጭቷል

ዓለም አቀፍ ሳይንሳዊ ወርክሾፖች

PRF የዓለም አቀፍ ደረጃ ተመራማሪዎች ትብብር እንዲያደርጉ እና አዲስ ከፍተኛ ግኝቶችን እንዲያካፍሉ ጉባዕዔዎችን ያስተናግዳል።

ዓለም አቀፍ የታካሚዎች መዝገብ

የPRF ታካሚ መዝገብ ፕሮጄሪያ ያለባቸው ልጆች እና ቤተሰቦቻቸው ከሁሉም የPRF እንቅስቃሴዎች ጋር እንዲገናኙ ያደርጋል።

የሕክምና መመሪያዎች መጽሐፍ

PRF ትንከባካቢዎችን እና ዶክተሮች ፕሮጄሪያ ያለባቸውን ልጆች እና ጎልማሶችን እንዲንከባከቡ ለመርዳት ክሊኒካዊ መመሪያዎችን ፈጥሯል።

የሕዝብ ግንዛቤ እና የኢንተርኔት ማህበሰብ

PRF በኢንተርኔት ላይ እና በማህበራዊ ሚዲያ በአሥር ሚሊዮኖች የሚቆጠሩ ጋር ተደራሽነት አለው። እንዲሁም ለቤተሰቦች የግል፥ ዓለማቀፍ የኢንተርኔት መድረክን ያቀርባል።

የሕክምና ግኝት እና የዩ ኤስ FDA ማጽደቅ

እ.ኤ.አ. በ 2020፣ ከ13 ዓመታት በPRF የገንዘብ ድጋፍ የተደረገላቸው ክሊኒካዊ ሙከራዎች በኋላ፣ የሎናፋርኒብ የመጀመሪያ የኤፍዲኤ ፍቃድ አከበርን። ለረጅም ጊዜ ጥቅም ላይ ሲውል, ይህ ህክምና በአማካይ በ 4.5 ዓመታት ወይም በ 30% ዕድሜን እንደሚያራዝም ይታያል.

መድሃኒቱ አሁን በአውሮፓ እና በጃፓን ተቀባይነት አግኝቷል.

ሂደት ወደ ፈውስ

ለፕሮጄሪያ ፈውስ ለማግኘት በምንገሰግስበት ሂደት፥ PRF ፈር ቀዳጅ ምርምር ላይ የገንዘብ ድጋፍ በማድረግ እጅግ በጣም ጥሩ እድገት አድርጓል።

የጂን ሽግግር፣ የአር ኤን ኤ ቴራፒ እና በአይጦች ላይ የተደረጉ አነስተኛ ሞለኪውል ሕክምና ጥናቶች አስደናቂ ውጤቶችን አሳይተዋል፣ ስለዚህ በቅርቡ ወደ ተሻለ ሕክምና እና ፈውሱን እንደሚያመጡ ተስፋ እናደርጋለን።

አንድ ላይ፥ ፈውሱን እናገኛለን።

Progeria Research Foundation

ለልጆች ♥ ለመዳን

የበለጠ ለማወቅ፥ ይጎብኙ፦-www.ProgeriaResearch.org
ኢሜል info@progeriaresearch.org
ስልክ +1 (978) 535-2594