

پروجریا

پیشرفتی به سوی علاج



پروجریا چیست؟

(HGPS)

پروجریا، که با نام سندروم هاجینسون گیلفورد پروجریا (HGPS) نیز شناخته میشود، یک عارضه ژنتیکی نادر و کشنده است که موجب پیری زودرس در کودکان میشود



گرچه فعالاً علاج ندارد، دوره درمانی هست که طول عمر را افزایش میدهد.



بدون درمان، کودکان مبتال به پروجریا در پی ایتال به بیماری قلبی در سن متوسط ۱۴.۵ سالگی می میرند.

ویژگی ها



نقص در رشد.

از دست دادن چربی بدن و موها

آترواسکلروز زودرس

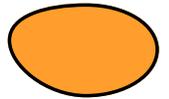
نارسایی قلبی و سکت

خشکی مفاصل

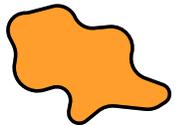
هوش عادی

عامل پروجریا چیست؟

جهشی در ژن LMNA پروتئینی به نام پروجرین تولید میکند؛ این پروتئین موجب بیثباتی در هسته هسته سالم سلول می شود و پیری زودرس را در پی دارد.



هسته سالم



هسته پروجری

1 نفر در هر ۱۸ میلیون نفر مبتال به پروجریا است

طبق تخمین بنیاد PRF،

400 کودک و نوجوان مبتال به پروجریا در سراسر جهان وجود دارد.

بنیاد PRF از تقریباً

نیمی از این کودکان خبر دارد، که در 50 کشور زندگی میکنند.



حق نسخه برداری © بنیاد پژوهشهای پروجریا

برای اطلاعات بیشتر، به www.ProgeriaResearch.org مراجعه کنید. همراه هم قطعاً علاج آن را خواهیم یافت.
ایمیل تلفن تماس: info@progeriaresearch.org



همراه هم قطعاً علاج آن را خواهیم یافت.

درباره بنیاد پژوهشهای پروجریا PROGERIA RESEARCH () PRF FOUNDATION

رسالت
پیدا کردن درمانها و علاج نهایی برای پروجریا و
اختلال پیری مرتبط با آن، از جمله بیماری قلبی.



برنامه ها و خدمات جهانی PRF

زمایش تشخیصی



بنیاد PRF برای کودکان مشکوک به
پروجریا آزمایش ژنتیکی رایگان ارائه
میدهد.

کارآزماییهای بالینی



بنیاد PRF با بیمارستان کودکان
Boston همکاری دارد تا نویدبخشترین
درمانها را آزمایش کند.

کارگاههای علمی

بینالمللی



بنیاد PRF میزبان کنفرانس هایی برای
پژوهشگران نامی جهان است تا در
یافتههای تحولساز همکاری کنند و سهیم
باشند

بانک سلول و بافت



بنیاد PRF بیش از ۱,۲۰۰ نمونه درجهت
پیشبرد پژوهشهای پروجریا توزیع کرده
است.

تأمین مالی پژوهشها



بنیاد PRF بودجهای قریب به ۹ میلیون
دالر در مسیرهای پژوهشی نوین بهسوی
درمانها و علاج نهایی تأمین کرده است.

آگاهسازی عمومی و جامعه

آنلاین



بنیاد PRF از طریق رسانههای آنلاین و اجتماعی به
گوش دهها میلیون نفر رسیده است. همچنین ارائه
دهنده یک پلتفرم آنلاین برای خانوادهها نیز هست.

کتابچه دستورالعمل های

درمان



بنیاد PRF اقدام به تهیه دستورالعمل های
بالینی کرده است تا به مراقبان و پزشکان
در امر مراقبت از کودکان و نوجوانان مبتال
به پروجریا کمک کند.

فهرست ثبت بینالمللی

بیماران



فهرست ثبت بینالمللی بیماران متضمن آن
است که کودکان مبتال به پروجریا و
خانوادههایشان با کلیه فعالیت های PRF
در ارتباط بمانند.

کشف درمان و

تأییدیه سازمان غذا و دارو آمریکا

در سال 2020، پس از 13 سال کارآزمایی بالینی با
بودجه PRF، اولین داروی مورد تایید فدرال، لونافارنیز
را جشن گرفتیم. با استفاده طولانی مدت، نشان داده
شده است که این درمان امید به زندگی را به طور
متوسط 4.5 سال یا 30٪ افزایش می دهد.
این دارو در حال حاضر در اروپا و ژاپن نیز تایید شده
است.



پیشرفتی به سوی علاج

همچنانکه بهسوی دستیابی به علاج پروجریا گام
برمی داریم، بنیاد PRF پیشرفت عظیمی در تأمین
بودجه پژوهشهای تحولساز داشته است.

مطالعات روی موش ها در اصلاح ژن، RNA درمانی، و
داروهای مولکولی کوچک نتایج بزرگی را نشان داده
است که امید داریم به زودی منجر به کارآزماییهای
بالینی شو

برای اطلاعات بیشتر، به
org.ProgeriaResearch.www
قطعا علاج آن را خواهیم یافت.
info@progeriaresearch.org: ایمیل تلفن تماس:
با 1+ (978) 535-2594 تماس بگیرید



همراه هم قطعا علاج آن را خواهیم یافت.