

پروجیریا

علاج کی طرف پیش رفت



پروجیریا کیا ہے؟

(HGPS)

پروجیریا، جسے Hutchinson-Gilford Progeria Syndrome (HGPS) کے نام سے بھی جانا جاتا ہے، بچوں میں تیزی سے بڑھتی عمر کی ایک نایاب، مہلک جینیاتی حالت ہے۔



اگرچہ فی الحال کوئی علاج نہیں ہے، وہاں ایک زندگی بڑھانے والا علاج ہے۔



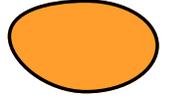
علاج کے بغیر، پروجیریا والے بچے 14.5 سال کی اوسط عمر میں دل کی بیماری سے مر جاتے ہیں

خصوصیات



پروجیریا کی کیا وجہ ہے؟

ایل ایم این اے جین میں تبدیلی ایک پروٹین بناتی ہے، جسے **پروجیرین** کہتے ہیں، جو سیل کے مرکزے کو غیر مستحکم بناتا ہے اور قبل از وقت عمر بڑھنے کا سبب بنتا ہے۔



صحت مند نیوکلیئس



پروجیریا نیوکلیئس

18 ملین میں سے 1 کو

پروجیریا ہے۔

کا اندازہ ہے کہ دنیا بھر میں پروجیریا PRF

کے ساتھ 400 بچے اور نوجوان بالغ ہیں۔

ان بچوں میں سے نصف سے بھی کم PRF کے بارے میں جانتا ہے جو 50 ممالک میں پروجیریا کے ساتھ رہ رہے ہیں۔



کاپی رائٹ © 2024 پروجیریا ریسرچ فاؤنڈیشن

مزید جاننے کے لیے،

www.ProgeriaResearch.org ملاحظہ کریں۔

info@progeriaresearch.org پر ای میل کریں۔

+1 (978) 535-2594 پر کال کریں۔



Progeria
Research Foundation
FOR THE CHILDREN ♥ FOR THE CURE

ایک ساتھ مل کر، ہم علاج تلاش کریں گے۔

پروجیریا ریسرچ فاؤنڈیشن (PRF) کے بارے میں

مشن

پروجیریا اور اس کے بڑھاپے سے متعلق
امراض بشمول دل کی بیماری کا علاج
اور علاج دریافت کرنا۔



تشخیصی ٹیسٹنگ



ایسے بچوں کے لیے مفت جینیاتی PRF
جانچ کی پیشکش کرتا ہے جن کو پروجیریا
ہونے کا شبہ ہے۔

کلینیکل ٹرائلز



ہوسٹن چلڈرن ہسپتال کے ساتھ کام
کرتا ہے تاکہ سب سے زیادہ امید افزا علاج
کی جانچ کی جا سکے۔

PRF پروگرام اور خدمات

بین الاقوامی سائنسی ورکشاپس



PRF عالمی سطح کے محققین کے لیے تعاون
اور پیش رفت کے نتائج کا اشتراک کرنے
کے لیے کانفرنسوں کی میزبانی کرتا ہے۔

سیل اینڈ ٹشو بینک



PRF نے پروجیریا کی تحقیق کو آگے بڑھانے کے
لیے 1,200 سے زیادہ نمونے تقسیم کیے
ہیں۔

ریسرچ فنڈنگ



PRF نے علاج اور علاج کی طرف ناول تحقیقی
راستوں میں تقریباً \$9M کی مالی اعانت
فراہم کی ہے۔

International Patient Registry



PRF اپنے نیوز لیٹر، ویب سائٹ، میڈیا اور
ایونٹس کے ذریعے دسیوں ملین تک پہنچ
چکا ہے۔

علاج کے رہنما خطوط بینڈ بک



PRF نے پروجیریا کے ساتھ بچوں اور نوجوان
بالغوں کی دیکھ بھال کرنے والوں اور
ڈاکٹروں کی مدد کے لیے طبی رہنما
خطوط بنائے ہیں۔

بین الاقوامی مریضوں کی رجسٹریشن



PRF مریض کی رجسٹری پروجیریا والے بچوں اور ان کے اہل
خانہ کو تمام PRF سرگرمیوں سے منسلک رہنے کی یقین
دہانی کراتی ہے۔ مریض کی رجسٹری پروجیریا والے بچوں
اور ان کے اہل خانہ کو تمام PRF سرگرمیوں سے منسلک
رہنے کی یقین دہانی کراتی ہے۔

علاج کی دریافت اور ایف ڈی اے کی منظوری

2020 میں، PRF کی مالی اعانت سے چلنے والے 13
سال کے کلینیکل ٹرائلز کے بعد، ہم نے lonafarnib
کی پہلی بار FDA کی منظوری کا جشن منایا۔
طویل مدتی استعمال کے ساتھ، یہ علاج اوسطاً 4.5
سال، یا 30% تک بڑھاتا ہے۔
یہ دوا اب یورپ اور جاپان میں بھی منظور شدہ ہے۔



علاج کی طرف پیش رفت

پی آر ایف نے بنایا ہے۔ **زبردست ترقی** فنڈنگ
جیسا کہ ہم آگے چارج کرتے ہیں۔ **پیش رفت تحقیق**
پروجیریا کے علاج کی طرف۔
جین ایڈیٹنگ، آر این اے علاج، اور چھوٹے انو علاج
ہم امید کرتے ہیں کہ بہتر علاج اور علاج کی طرف لے جائیں گے۔

مزید جاننے کے لیے،
www.ProgeriaResearch.org
ملاحظہ کریں۔
info@progeriaresearch.org
پر ای میل کریں۔
+1 (978) 535-2594 پر کال کریں۔



ایک ساتھ مل کر، ہم علاج تلاش کریں گے۔