



The Progeria Research Foundation

Présidente

Directrice exécutive

Audrey Gordon, Esq.

Conseil d'administration

Carl Alviti, CPA

Karen N. Ballack, Esq.

Scott D. Berns, MD, MPH

Charles Bresnahan

Sandra A. Bresnick, Esq.

Monica Kleinman, MD

Rabbi Harold Kushner

Suzette Kushner, MS

Kim Paratore

John Seng

Conseillers

W. Ted Brown, MD, PhD

Robert N. Butler, MD

George M. Martin, MD

Robert K. Morrison

Mary Oh, MD

William Oh, MD

Dr. William F. Schulz

Mel Zuckerman

Directrice médicale

Leslie B. Gordon, MD, PhD

P. O. Box 3453

Peabody, MA 01961-3453

Tel: (978) 535-2594

Fax: (978) 535-5849

info@progeriaresearch.org

www.progeriaresearch.org

COMMUNIQUÉ DE PRESSE POUR DIFFUSION IMMÉDIATE

Contact: Lauren Harris

(202)955-6222

lharris@spectrums-science.com

La Progeria Research Foundation lance une campagne mondiale de sensibilisation afin de retrouver «les 150 autres» enfants souffrant de la maladie du vieillissement prématuré, qui n'ont pas encore été identifiés.

La fondation souhaite informer les parents et les professionnels de la santé des symptômes de la progéria.

BOSTON, MA (25 Octobre, 2009) – La *Progeria Research Foundation* (PRF) a lancé aujourd'hui «**Les 150 autres**», une campagne mondiale de sensibilisation aux symptômes de la progéria, la maladie du vieillissement prématuré. L'objectif de cette campagne mondiale est de retrouver les enfants qui souffrent de la progéria mais qui n'ont pas encore été identifiés. Les efforts seront concentrés en Amérique du Nord, en Amérique du Sud, en Europe, en Russie, en Asie et en Afrique. La PRF s'est adjoint les services d'experts en communication internationale afin de sensibiliser le public et la communauté médicale aux symptômes de la progéria, dans le but d'identifier les enfants chez qui la maladie n'a pas encore été diagnostiquée.

La progéria, aussi connu comme le Syndrome Hutchinson-Gilford de la progéria, est une condition génétique rare et mortelle caractérisée par un vieillissement prématuré de l'enfant. Les symptômes de la progéria incluent d'importants ratés de croissance, une perte de gras corporel, la chute prématurée des cheveux, le vieillissement prématuré de la peau, des raideurs articulaires, une plus grande vulnérabilité aux dislocations de la hanche, de l'artériosclérose généralisée, des maladies cardiovasculaires ainsi que des accidents cérébraux vasculaires. À l'heure actuelle, il existe 52 cas recensés de progéria dans 29 pays. Statistiquement toutefois, les scientifiques sont d'avis qu'il y aurait 150 autres cas non identifiés. Le recensement de ces 150 autres enfants permettrait à la PRF de leur offrir les soins particuliers dont ils ont besoin.

«Notre objectif est de retrouver ces enfants aussi rapidement que possible afin d'informer leur famille et les professionnels de la santé qui les traitent des plus récentes recherches et des traitements de la progéria. Nous sommes emballés à l'idée de faire équipe avec **GLOBALHealthPR** puisque leur envergure nous aidera à sensibiliser une vaste audience partout dans le monde», a affirmé Audrey Gordon, Présidente et Directrice exécutive de PRF.

La progéria prend une dimension toute personnelle pour Audrey Gordon et sa soeur, Dr. Leslie Gordon, la Directrice médicale de PRF. En effet, la maladie a été diagnostiquée chez le fils de Dr. Gordon il y a plus de dix ans. Depuis, la famille consacre ses efforts à la découverte d'un traitement à la maladie.

«En tant que parent d'un enfant atteint de la progéria, je veux aider d'autres familles à diagnostiquer la maladie et à recevoir le soutien nécessaire», a déclaré Gordon. «La campagne «**Les 150 autres**» nous permettra d'aider ces enfants en leur offrant des traitements qui vont changer leur vie, en les mettant en contact avec des professionnels de la santé à l'échelle locale et en donnant la possibilité aux parents de communiquer avec d'autres familles qui sont aux prises avec la progéria.»

Si une personne que vous connaissez ou l'un de vos patients semble présenter des symptômes reliés à la progéria, consultez la *Progeria Research Foundation* au www.findtheother150.org pour des ressources vous permettant de leur offrir les meilleurs soins possibles.

La **Progeria Research Foundation** a été fondée en 1999 dans le but d'identifier la cause et de découvrir un remède à la progéria, une maladie dégénérative dont les victimes meurent en moyenne à l'âge de 13 ans de problèmes cardiaques ou d'accidents cérébraux vasculaires. Au cours des 10 dernières années, les recherches menées conjointement avec la PRF ont permis d'identifier le gène responsable de la maladie et de mettre au point un traitement. La PRF finance actuellement les tout premiers essais cliniques d'un traitement au *Children's Hospital* de Boston. Pour en connaître davantage au sujet de la progéria et de ce que vous pouvez faire pour aider, visitez le site www.progeriasearch.org

GLOBALHealthPR est un consortium d'agences de relations publiques expérimentées et compétentes. Le consortium offre à leurs clients du monde de la santé des façons plus efficaces de communiquer. Le caractère indépendant de **GLOBALHealthPR** assure leur imputabilité et leur engagement envers leurs clients et employés. Comptant plus de 200 spécialistes du monde de la communication en milieu médical, **GLOBALHealthPR** est la plus importante organisation dévouée aux communications en milieu médical au monde.

www.globalhealthpr.com/. Aux États-Unis, **GLOBALHealthPR** est représentée par Spectrum, une firme de communication médicale et scientifique basée à Washington, D.C.