

COVER

مُرتكزون على العلاج

INSIDE LEFT PANEL

ما مرض بروجيريا أو (الشيخ)؟

أيضاً معروف بأسم متلازمة جيلفورد بروجيريا هاتشينسون، يعد بروجيريا مرض نادر، قاتل، "متسارع الشيخوخة". الأطفال المصابون ببروجيريا يموتون بسبب الزبحات الصدرية أو السكتات، ودائماً ما يكون ذلك في بدايات فترة المراهقة.

يقضي مرض بروجيريا على حياة الأطفال حول العالم

قد تعرفت جمعية بحوث بروجيريا على أطفال في أكثر من 30 دولة مصابين بمرض بروجيريا. يولدون أولئك الأطفال أصحاء، ولكن في خلال أشهر تظهر أعراض المرض، وتتضمن العجز عن النمو، فقدان دهون الجسم، فقدان الشعر وبشرة المسنين. وفي خلال بضعة سنوات، يصابون كذلك بتيبس المفاصل، وخلع وركي وأمراض القلب. وفي النهاية، ستطيح الزبحة القلبية والسكتة الدماغية بحيواتهم. يعيش الأطفال المصابون ببروجيريا، متوسط عمر 13 سنة. يعيش الأطفال المصابون ببروجيريا متوسط عمر 13 سنة.

يعتقد الخبراء أن هناك ما يقرب من 200-250 طفل حول العالم مصاب ببروجيريا. وما يتجاوز نصف ذلك العدد لم يتم التعرف عليه أو تشخيصه بعد. عازمون على العثور عليهم، شنت جمعية بحوث بروجيريا حملة عالمية - بعنوان أعر على 150 آخرون.

للمزيد من المعلومات، قم بزيارة موقعنا www.findtheother150.org.

INSIDE MIDDLE PANEL

تجميع الاحتياجات... الدفع للأمام... برامج وخدمات جمعية بحوث بروجيريا

تجلب تجارب العقارات السريرية برعاية جمعية بحوث بروجيريا الأطفال من حول العالم من أجل علاج واحد من شأنه أن يحسّن من الحالة المرضية، وقد يمد حتى أعمار الأطفال المصابة بمرض بروجيريا.

في عام 2012 شهد التاريخ اكتشاف دواء [a farnesyltransferase inhibitor or FTI](#) أول دواء من نوعه لعلاج مرض البرجيريا مع نتاج مشرفه للمستقبل

يحافظ السجل العالمي لمرض بروجيريا الخاص بجمعية بحوث بروجيريا على تركز المعلومات الخاصة بالأطفال والعائلات المتعايشة مع مرض بروجيريا فيما يزيد عن 30 دولة . ويضمن ذلك توزيع متسارع لأي معلومات جديدة قد تفيد الأطفال.

يقدم برنامج الفحص التشخيصي لجمعية بحوث بروجيريا فحص جيني للتأكد من تشخيص مرض بروجيريا؛ ومن ثم من شأن جمعية بحوث بروجيريا أن تقدم مداخلتها ونصائحها.

تحلّل قاعدة بيانات جمعية بحوث بروجيريا الطبية والبحثية بيانات السجلات الطبية للتعلم أكثر بشأن التاريخ الطبيعي لمرض بروجيريا، كما تقدم الارشادات العلاجية وتكشف عن اتجاهات بحثية جديدة خاصة بمرض بروجيريا، الأمراض القلبية والشياخ.

يوفر بنك جمعية بحوث بروجيريا للخلايا والأنسجة باحثين أطباء بمواد بيولوجية مثل الأنسجة والحمض النووي، بحيث يستمر البحث في مرض بروجيريا وأمراض متعلقة بالشياخة أخرى في تقدم.

تدعم منح جمعية بحوث بروجيريا العلماء حول العالم، خالقةً بذلك شراكات قيّمة، تسمح بيزوغ الأبحاث الابتكارية عن مرض بروجيريا لتتقدم تلك الأبحاث بثبات وإفصاح الطريق للاكتشافات في سياق مرض بروجيريا، والأمراض القلبية والشياخ.

تجلب ورش العمل علمية عالمية برعاية جمعية بحوث بروجيريا العلماء والأطباء السريريين معاً لتشارك الخبرات وأحدث البيانات العلمية.

برنامج ترجمة جمعية بحوث بروجيريا: *الاتصال بالله*. تزيل جمعية بحوث بروجيريا، الحواجز أمام التواصل مع المرضى، وعائلاتهم وأطبائهم. يتم ترجمة برنامج ومواد الرعاية الطبية لجمعية بحوث بروجيريا إلى أكثر من 20 لغة مختلفة.

تُبرز مجهودات من أجل الوعي العام في سياق التحدي المتمثل في تثقيف العامة عن مرض بروجيريا وعلاقته بالشياخ من خلال وسائل الاعلام، والشبكات الاجتماعية والموقع الالكتروني لجمعية بحوث بروجيريا.

كام، الولايات المتحدة
الأمريكية
عز الدين، المغرب

INSIDE RIGHT PANEL

زوي، الولايات المتحدة الأمريكية

”نظرًا لاستمرار تزايد الوعي الخاص بمرض بروجيريا وعمل جمعية بحوث بروجيريا، نعثر ونساعد المزيد من الأطفال المصابون بروجيريا في أعمار مبكرة.“

دكتورة ليسلي ب. جوردون، المديرية الطبية لجمعية بحوث بروجيريا

بمساعتك، يكون من شأن جمعية بحوث بروجيريا أن تواصل برامجها الأساسية حتى تعثر على العلاج في يوم ما، ولاكتشاف المزيد عن الشياخ والأمراض القلبية. لنقوم بالمساهمة أو للتعلم عن طرق أخرى للمساعدة، يرجى

مراسلتنا على البريد الإلكتروني fo@progeriaresearch.org

أو الاتصال بنا على 978.535.2594

أو زيارتنا www.progeriaresearch.org.

BACK FIRST PANEL

أونلامبتس، جوليا، بولاند ميغان، الولايات المتحدة الأمريكية هايلي، إنجلترا سامي، أطلالبا جنوب أفريقيا ميجان، الولايات المتحدة الأمريكية ميكل، بلجيكا

إن جمعية بحوث بروجيريا مكرسة للعثور على العلاج. تم تأسيس جمعية بحوث

بروجيريا

في عام 1999 على يد والدي سام، وهو طفل مصاب ببروجيريا. جمعية بحوث بروجيريا هي منظمة غير هادفة للربح مكرسة فقط للعثور على علاجات والوصول إلى الاستشفاء من مرض بروجيريا.

الكثير من التقدم. في عام 2003، اكتشف الفريق البحثي الجماعي بجمعية بحوث بروجيريا، الجين الذي يسبب مرض بروجيريا. ومنذ ذلك الحين، قد اوصلنا دعم باحثين، أطباء، وعائلات لأطفال مصابين بمرض بروجيريا وأشخاص مثلك، إلى تجارب عقارية سريرية هي الأولى من نوعها مما يحقق لنا النجاح في علاج المرض و مد عمر الطفل و صحه جيده تقع جمعية بحوث بروجيريا موقع النموذج لمنظمات البحوث المرضية وهي مثال بيّن على الأبحاث الانتقالية الناجحة، منتقلة من المختبر إلى علاجات على أرض الواقع بخطوات صامتة في المجتمع العلمي.

من شأن علاج مرض بروجيريا أن يساعد الملايين من البالغين كذلك. تؤكد

الدراسات حاليًا الرابطة بين بروجيريا، والأمراض القلبية وعملية الشياخ. قد تنفع أبحاث أخرى عن مسببات البروجيريا وإمكانات علاجها والاستشفاء منها، الملايين من البالغين الذين يعانون من أمراض تصلب شرايين القلب، وكذلك الأشخاص الشياخ جميعهم.

زاك، الولايات

المتحدة الأمريكية

"تجدد التجارب العقارية لدينا الأمل أن قلب ذاك سيكون أقوى، وابتساماته أكثر إشراقًا وحياته أطول. شكرًا لجميع المنخرطين مع جمعية بحوث بروجيريا... الدكتورة، والباحثين وفريق العمل. أنتم ابطالنا!"

- والدي ذاك، تينا وبرانndon

BACK MIDDLE PANEL

ميكيل، بلجيكا
ليندساي، الولايات المتحدة الأمريكية
أمبير، بلجيكا

منذ أن تم تشكيل جمعية بحوث بروجيريا في 1999، قد أُطلقَ مرض بروجيريا من الظلمة إلى تجارب العلاجات السريرية. تتقدم جمعية بحوث بروجيريا بخطى استثنائية تجاه التوصل للعلاجات والاستشفاء من مرض بروجيريا. نحن نحتاج إلى مساعدتك الآن للوصول إلى تلك الأهداف وفز بالسباق مع الوقت لولئك الأطفال الاستثنائيين.

سنصل إلى العلاج، سوياً!



صندوق بريد 3453
بيبي، MA 01961-3453

info@progeriaresearch.org
www.progeriaresearch.org