

Focus op **een geneesmiddel**

Wat is Progeria?

Progeria, ook gekend onder de naam Hutchinson-Gilford Progeria Syndroom (HGPS), is een zeldzame, fatale verouderingsziekte. Kinderen met Progeria sterven aan hartaanvallen of beroertes en dit meestal in de vroege tienerjaren.

.....

Progeria berooft kinderen over de hele wereld van het leven

PRF heeft in meer dan 30 landen kinderen geïdentificeerd die leven met Progeria. Deze kinderen zien er gezond uit bij hun geboorte, maar na slechts enkele maanden beginnen ze vroege symptomen van de ziekte te tonen, zoals beperkte groei, verlies van lichaamsvet, haarverlies en verouderde huid. Binnen een periode van slechts enkele jaren, ontwikkelen ze ook stijve gewrichten, heupdislocaties en hartkwalen. Uiteindelijk zal een hartaanval of beroerte hen het leven kosten. Kinderen met Progeria leven gemiddeld 13 jaar.

Experten geloven dat er wereldwijd zo'n 200 tot 250 kinderen leven met Progeria. Meer dan de helft is niet geïdentificeerd of gediagnosticeerd. Vastbesloten om ook hen te vinden, heeft PRF een globale campagne opgezet – Find the Other 150 (Vind de Andere 150).

Voor meer informatie, bezoek www.findtheother150.org.

(BINNENKANT MIDDENPANEEL) INSIDE MIDDLE PANEL

De Behoeften Centraliseren... Doorduwen.... Programma's en Diensten van PRF

PRF-gesponsorde Klinische Drugtrials brengen wereldwijd kinderen tot bij veelbelovende proef-behandelingen. Deze behandelingen zouden kunnen helpen in het verbeteren van de ziekte en misschien zelfs in het verlengen van de levens van kinderen met Progeria. In 2012 werd geschiedenis geschreven met de ontdekking van FTI's als eerste behandeling ooit voor Progeria. Het PRF blijft andere veelbelovende drugs onderzoeken.

PRF's Internationaal Progeria Register houdt gecentraliseerd informatie bij over kinderen en families die met Progeria leven in meer dan 30 landen. Dit garandeert een snelle verspreiding van nieuwe informatie die de kinderen ten goede zou kunnen komen.

PRF Diagnose-testing Programma biedt genetische testing aan om de diagnose van Progeria te bevestigen. Vervolgens kan PRF interventies en aanbevelingen aanbieden.

PRF Medische & Onderzoeksdatabase analyseert medische gegevens om meer te leren over de natuurlijke geschiedenis van Progeria, aanbevelingen voor behandelmethoden te voorzien en nieuwe onderzoeksdoelen te ontdekken voor Progeria, hartkwalen en veroudering.

PRF Cel- & Weefselbank voorziet medische onderzoekers van biologisch materiaal zoals cellen en DNA, zodat het onderzoek naar Progeria en andere verouderings-gerelateerde aandoeningen vooruitgang kunnen blijven maken.

PRF Medische Onderzoeksbeurzen ondersteunen wereldwijd wetenschappers, creëren waardevolle partnerschappen, zorgen ervoor dat innovatief onderzoek naar Progeria bloeit en openen nieuwe wegen naar ontdekkingen binnen Progeria, hartkwalen en veroudering.

PRF-gesponsorde Internationale Wetenschappelijke Workshops brengen wetenschappers en klinische onderzoekers samen om hun expertise en wetenschappelijke data op het scherp van de snee te delen.

PRF Vertaalprogramma: In verbinding met de wereld. PRF heft blokkades op in communicatie voor patiënten, hun families en hun artsen. Het PRF-programma en materialen voor medische zorg, worden vertaald in meer dan 20 verschillende talen.

Cam, USA Azeddine, Marokko Julieta, Argentinië
--

Pogingen tot Publieke Bewustwording gaan de uitdaging aan om het grote publiek kennis te laten maken met Progeria en haar link met veroudering via de media, sociale netwerken en de website van PRF.

BINNENKANT RECHTER PANEEL (INSIDE RIGHT PANEL)

Zoey, USA

“Omdat er een steeds groeiende globale bekendheid is van Progeria en het werk van PRF, vinden en helpen we nu meer kinderen met Progeria, en dit op jongere leeftijden.”

- Leslie B. Gordon, MD, PhD, PRF Medisch Directeur

Met uw steun kan PRF zijn cruciale programma's voortzetten om op een dag het geneesmiddel te vinden en om meer te leren over veroudering en hartziekten. Om een bijdrage te leveren en om meer te weten over hoe u nog kunt helpen, email ons op info@progeriaresearch.org of bel naar **978.535.2594** of bezoek www.progeriaresearch.org.

ACHTERKANT EERSTE PANEEL (BACK FIRST PANEL)

Ontlametse,
Zuid-Afrika

Julia, Polen

Meghan, USA
Megan, USA

Hayley, Engeland
Michiel, België

Sammy, Italië

PRF is gericht op het vinden van het geneesmiddel. Het Progeria Research Foundation (PRF) werd opgericht in 1999 door de ouders van Sam, een kind met Progeria. PRF is de enige non-profit organisatie die geheel gewijd is aan het vinden van behandelingen en het geneesmiddel voor Progeria.

Zo veel vooruitgang. In 2003 ontdekte het collaborerende onderzoeksteam van PRF het gen dat Progeria veroorzaakt. Sinds toen heeft de steun van onderzoekers, artsen, families van kinderen met Progeria en mensen zoals U ons naar de eerste klinische drugtrials ooit gebracht, die op hun beurt geleid hebben tot behandelingen die de kinderen een langer, gezonder leven kunnen bieden. PRF wordt nu gezien als een model voor organisaties die ziektes onderzoeken en als topvoorbeeld van succesvol onderzoek dat de vertaling maakt van het labo naar de praktijk in een tempo dat bijna ongekend is in de wetenschappelijke wereld.

Een geneesmiddel voor Progeria zou ook miljoenen volwassen kunnen helpen. Studies hebben de link tussen Progeria, hartziektes en het verouderingsproces bevestigd. Verder onderzoek naar wat Progeria veroorzaakt en hoe dit kan behandeld en genezen worden, zou ook miljoenen volwassenen kunnen helpen die lijden aan atherosclerotische hartziekten, evenals de verouderende bevolking in het algemeen.

Zach, USA

“Deze drugtrials hebben ons nieuwe hoop gegeven dat Zach z’n hart sterker, z’n glimlach stralender en zijn leven langer zal zijn. Bedankt aan iedereen die bij PRF betrokken is... de dokters, de onderzoekers en het personeel. Jullie zijn onze helden!”

- De ouders van Zach, Tina en Brandon

ACHTERKANT MIDDENPANEEL (BACK MIDDLE PANEL)

Michiel, België
Lindsay, USA
Amber, België

Sinds het PRF opgericht werd in 1999, is Progeria in een sneltreinvaart van obscuriteit naar klinische behandeltrials gelanceerd. PRF stoomt door aan een fenomenaal tempo richting behandeling en een geneesmiddel voor Progeria. We hebben uw hulp NU nodig om deze doelen te bereiken en de race tegen de tijd te winnen voor deze buitengewone kinderen.

Samen ZULLEN we het geneesmiddel vinden!



P.O. Box 3453
Peabody, MA 01961-3453

info@progeriaresearch.org
www.progeriaresearch.org