

చికిత్స మీద ద్రుష్టి

ప్రోజేరియా అనగా ఏమిటి?

దీనిని హుత్చిన్సన్ - గిల్ఫోర్డ్ ప్రోజేరియా సిస్టోయ్ (ఎచ్.జి.పి.ఎస్) అని కూడా అంటారు. ప్రోజేరియా అనేది ఒక అరుదైన, ప్రాణాంతకమైన "త్వరగా వృద్ధి కలిగించే" వ్యాధి. ప్రోజేరియాతో బాధపడే పిల్లలు గుండెపోటుతో చనిపోతారు, అది సాధారణంగా వారి యవ్వన వయస్సులో వస్తుంది .

ప్రోజేరియా ప్రపంచ వ్యాప్తంగా పిల్లల ప్రాణాలు

బలికోంటుంది.

పి.ఆర్.ఎఫ్ అంచనా ప్రకారం 30కి పైగా దేశాలలో పిల్లలు ప్రోజేరియాతో బాధపడుతున్నారు .ఈ పిల్లలు పుట్టినప్పుడు ఆరోగ్యంగానే ఉన్నా కానీ కొన్ని నెలల్లోనే వ్యాధి లక్షణాలు బయట పడతాయి . ఎదుగుదల ఆగిపోవడం, వంట్లో కొవ్వు శాతం తగ్గడం, జుట్టు రాలిపోవడం మరియు చర్మం ముడతలు పడటం మొదలగు లక్షణాలు కనిపిస్తాయి. కొన్ని సంవత్సరాలలోనే వీరికి బిరుసుగా వుండే కీళ్ళు, నడుము తొలుగుట మరియు గుండె జబ్బులు వస్తాయి. మెల్లిగా గుండె పోటుతో చనిపోతారు. ప్రోజేరియాతో బాధపడే పిల్లలు సాధారణంగా 13 సంవత్సరాలు

బ్రతుకుతారు. నిపుణల అంచనా ప్రకారం ప్రపంచ వ్యాప్తంగా దాదాపుగా 200- 250 మంది వరకు పిల్లలు ఈ వ్యాధితో బాధ పడుతున్నారు. సగానికి పైగా ఇంకా వెలుగులోకి రాలేదు. వాటిని వెలుగులోకి తీసుకురావటానికి, పి.ఆర్.ఎఫ్ ప్రపంచ వ్యాప్తంగా ఒక క్యాంపు నిర్వహిస్తుంది - మిగతా 150 వెతకటానికి .

మరిన్ని వివరాలకు www.findtheother150.org. వెబ్ సైట్ కి వెళ్ళండి.

సహాయానికి ప్రాధాన్యత ... ముందుకు దూసుకువెళ్ళడం ...

పి.ఆర్.ఎఫ్ కార్యక్రమాలు మరియు సేవలు

పి.ఆర్.ఎఫ్ ప్రాయోజిత వైద్యసంబంధిత అధ్యయనం ప్రపంచవ్యాప్తంగా ప్రోజేరియాతో బాధ పడుతున్న పిల్లలకు చికిత్స కనిపెట్టేలా ప్రయోగాలూ చేసి, వారి జబ్బుని తగ్గించి, జీవిత కాలం పెంచేలా ప్రయత్నిస్తున్నారు . 2012 లో ప్రోజేరియా కోసం FTIs (ఎఫ్ టి ఐ) అనే మందు మొట్టమొదటి చికిత్స గా కనుగొనబడింది. ఇది ఒక చరిత్ర సృష్టించింది. పి.ఆర్.ఎఫ్ సంస్థ ఇతర మందుల కోసం అన్వేషణ కొనసాగిస్తుంది.

పి.ఆర్.ఎఫ్ యొక్క ప్రపంచవ్యాప్తమైన నమోదు వ్యవస్థ ముప్పయ్యే కి పైగా దేశాశలో ప్రోజేరియాతో బాధ పడుతున్న పిల్లల మరియు వారి కుటుంబాల యొక్క వివరాలూ సేకరిస్తారు . దీని వళ్ళ వమైనా ప్రయోజకరమైన కొత్త విషయాలు తెలిస్తే ఈ పిల్లలకు అందించవచ్చు .

పి.ఆర్.ఎఫ్ యొక్క వ్యాధి నిర్ధారణ పరిక్షల కార్యక్రమం జన్మపరమైన ప్రయోగాలూ చేసి ప్రోజేరియాను నిర్ధారించవచ్చు మరియు పి.ఆర్.ఎఫ్ సిఫార్సులు

Cam, USA
Azeddine, Morocco
Julieta, Argentina

చేయటానికి దోహదపడుతుంది .

పి.ఆర్.ఎఫ్ యొక్క వైద్య మరియు శాస్త్రీయమైన సమాచార సంచయం వైద్యుల పత్రాలు పరిశీలించి ప్రోజేరియాకి సంబంధించి మరిన్ని వివరాలు సేకరించడానికి సహాయపడుతుంది. దానికి అనుకులం అయిన చికిత్సలు సిఫార్సులు చేసేందుకు మరియు ప్రోజేరియా, గుండెపోటు, వృధాప్యం మీద కొత్త పరిశోధనలు చేసేందుకు దోహదపడుతుంది.

పి.ఆర్.ఎఫ్ యొక్క జీవకణం మరియు కణజాలం నిధి వైద్య పరిశోధకులకు బోతిక సామగ్రి ఉదాహరణకు కణజాలము మరియు డి.ఎన్.ఎ అందిస్తారు, దీని వళ్ళ ప్రోజేరియా మరియు వృధాప్యం కలిగించే వేరే జబ్బులు మీద పరిశోధన ముందుకు సాగుతుంది.

పి.ఆర్.ఎఫ్ వైద్య పరిశోధన చందాలు ప్రపంచ వ్యాప్తంగా వైజ్ఞానికులు సహాయం చేయడం , అమూల్యమైన పాలికాపుతనము పెంపొందించడం , ప్రోజేరియాకి సంబంధించి కొత్త పరిశోధనలు చేయటం మరియు ప్రోజేరియా ,గుండె జబ్బులు దిశలో కొత్త ప్రయత్నాలు చేసేందుకు సహాయం చేస్తారు.

పి.ఆర్.ఎఫ్ - పోషించే ప్రపంచ వ్యాప్త శాస్త్రీయమైన కార్టానాలు ఇవి వైజ్ఞానికులను మరియు వైద్యులను ఒక దగ్గరకు చేర్చి వారి ప్రావీణ్యము , శాస్త్రీయమైన విజ్ఞానము పంచుకునేలాగా చేస్తాయి.

పి.ఆర్.ఎఫ్ అనువాద కార్యక్రమం: ప్రాపంచిక సంబంధాలు పి.ఆర్.ఎఫ్ రోగులు , వారి కుటుంబాలు మరియు వైద్యుల మధ్య ఉన్న భాష బేధాలను నివారిస్తుంది. పి.ఆర్.ఎఫ్ ప్రోగ్రాం మరియు వైద్య సహాయక మూలవస్తువులను 20కి పైగా భాషలలో అనువోదించారు .

ప్రజలలో ఈ వ్యాధి గురించి అవగాహనా తీసుకురావటానికి కృషి ప్రోజేరియాకి మరియు వృద్ధాప్యంతో దానికి ఉన్న సంబంధం గురించి ప్రచార సాధనాలు మరియు వెబ్ సైట్ ద్వారా ప్రజలకు తేలియ చేసే ప్రయత్నం చేస్తుంది.

ఒవయ్, యు ఎస్ ఎ

“ ప్రోజేరియా మీద ప్రపంచ వ్యాప్తంగా పెరుగుతున్న అవగాహనా వల్ల మరియు పెరుగుతున్న పి.ఆర్.ఎఫ్ పని వల్ల, మేము ప్రపంచ వ్యాప్తంగా ప్రోజేరియా తొలి దశలో ఉన్న పిల్లలను గుర్తించి సహాయం చేసే ప్రయత్నం చేస్తున్నాం “

- లెస్లీ బి. గోర్డాన్, MD, PhD, పి.ఆర్.ఎఫ్ మెడికల్ డైరెక్టర్ .

మీ సహాయంతో ,పి.ఆర్.ఎఫ్ దాని యొక్క పనులు కొనసాగించి ఒక రోజు ప్రోజేరియాకి స్వస్థత మరియు గుండె జబ్బులు , వృద్ధాప్యం గురించి మరిన్ని విషయాలు కనుకునేందుకు ప్రయత్నిస్తుంది .మరింత సహాయం అందచేయటం కోసం మరియు విరాళాలు ఇవ్వటానికి సంప్రదించండి **978.535.2594** లేక www.progeriaresearch.org లేక ఈ- మెయిల్ చేయండి info@progeriaresearch.org

ఒంట్లమేత్సే, జూలియా, పోలాండ్ మేఘన్, యు ఎస్ ఎ హార్వేయ్, ఇంగ్లాండ్ సమ్మయ్, ఇటలీ
సాత్ ఆప్రికా మేగాన్, యు ఎస్ ఎ మిచిఎల్ , బెల్జియం

పి.ఆర్.ఎఫ్ ప్రోజేరియాకు చికిత్స కనుకునేందుకు అంకితం

అయ్యిఉంది. పి.ఆర్.ఎఫ్ 1999లో స్థాపించబడింది . దీనిని ప్రోజేరియాతో బాధ పడే సామ్ అనే బాబు యొక్క తల్లితండ్రులు స్థాపించారు. పి.ఆర్.ఎఫ్ ఒక స్వచ్ఛంద సంస్థ, ఇది కేవలం ప్రోజేరియాకు చికిత్స కనుకునేందుకు అంకితం అయ్యింది.

ఎంతో పురోగతి : 2003లో పి.ఆర్.ఎఫ్ సంస్థ వాళ్ళు ప్రోజేరియాకు కారణం అయిన జన్యు పదార్థాన్ని కనుకున్నారు. ఆనాటి నుండి వైద్యులు, శాస్త్రవేత్తలు , ప్రోజేరియాతో బాధపడే కుటుంబాలు మరియు మీ లాంటి ప్రజల మద్దతు మమల్ని మొదటి వైద్యసంబంధిత అధ్యయనం స్థాయికి తీస్కో చింది . ఈ అధ్యయనం పిల్లలకు సుదీర్ఘ, ఆరోగ్యకరమైన జీవితం ఇచ్చే చికిత్సలకు దారితీసింది. ఇది ఇప్పుడు ఒక ఆదర్శవంతమైన వ్యాధి పరిశోధక సంస్థగా తయారు అయ్యింది మరియు అతి వేగంగా ఖార్జానా నుండి చికిత్స వైపుగా ప్రయాణించే పరిశోధనకు ఉదారణగా తీస్కోవచ్చు.

ప్రోజేరియా యొక్క చికిత్స లక్షలాది వయో జనులుకు కూడా

సహాయపడుతుంది: పరిశోధనలు ప్రోజేరియా , గుండె జబ్బులు మరియు వృద్ధాప్యానికి సంబంధం ఉందని నిర్ధారించాయి .మరింత పరిశోధనల వళ్ళ ప్రోజేరియా రావటానికిగల కారణాలు మరియు దాని చికిత్స కనుకోవడం వళ్ళ గుండె జబ్బులతో బాధ పడుతున్న లక్షలది _వయో జనులుకు, వృధాప్యంలో ఉన్నవారికి కూడా ఉపయోగపడుతుంది.

జాక్, యు ఎస్ ఎ

ఈ పరిశోధనల వళ్ళ మాకు ఒక ఆశ కలుగుతోంది ఏమిటి అంటే జాక్ యొక్క గుండె బలంగానూ, నవ్వు ప్రకాశవంతంగాను మరియు అతని ఆయువు దీర్ఘంగాను ఉంటుంది. పి.ఆర్.ఎఫ్ లో ఉన్న వాళ్ళందరికీ మా ధన్యవాదములు వైద్యులు, శాస్త్రవేత్తలు మరియు అందులో పనిచేసావారు. మీరు మా వీరుల.

-

జాక్ తల్లితండ్రులు, టీనా మరియు బ్రన్డోన్.

మిచిఎల్ , బెల్జియం

లిండ్రే , యు ఎస్ ఎ

అమ్బర్ , బెల్జియం

పి.ఆర్.ఎఫ్ 1999 లో మొదలవ్వడం వళ్ళ ప్రోజేరియా అతి వేగంగా సందిగ్ధత నుండి చికిత్సను కనుకునే పరిశోధనల వైపు దూసుకువెళ్ళింది . పి.ఆర్.ఎఫ్ అతి వేగంగా ప్రోజేరియాకు చికిత్స కనుకునే దిశగా దూసుకు వెళ్తుంది . ఈ గమ్యలను చేరుకోవటానికి, ఇందులో సమయానికి వ్యతిరేకంగా గెలవడానికి మరియు ఈ అసాధారణమైన పిల్లల కోసం ఇప్పుడు మీ సహాయం మాకు కావాలి.

కలిసి కట్టుగా చికిత్స కన్నుకుందాం!



ప్రోజేరియా

రేసెలర్స్ ఫౌండేషన్

P.O. Box 3453

పెలబోడి , ఎమ్. ఎ 01961-3453

info@progeriaresearch.org
www.progeriaresearch.org