

מתמקדים במציאת מרפא

מה היא פרוגריה?

פרוגריה נקראת גם בשם תסמונת האטצ'ינסטון-גילפורד הינה מחלה גנטית נדירה (תסמונת ההזדקנות המואצת). ילדים הסובלים מפרוגריה מתים מהתקף לב או שבץ בדרך כלל בגיל העשרה.

פרוגריה גוזלת חייהם של הילדים הסובלים ממנה בכל העולם.

האגודה למחקר בפרוגריה איתרה ילדים הלוקים בפרוגריה, החיים ביותר משלושים מדינות. הילדים הללו נולדים לכאורה בריאים אך בתוך מספר חודשים מופיעים תסמיני המחלה, הכוללים עיכוב בגדילה, ירידה בכמות שומן הגוף, התקרחות, והזדקנות העור. במהלך מספר שנים בלבד, הם גם יסבלו מתסמינים נוספים, כגון מרפקים נוקשים, נקעים בירך, ומחלות לב. התקפי לב ושבץ הם הגורמים העיקרים למוות. ילדים עם פרוגריה חיים בממוצע כשלוש עשרה שנים. המומחים סבורים שבסביבות מאתיים חמישים ילדים בעולם לוקים בפרוגריה. יותר מחצי מהם עדיין לא אובחנו או זוהו. באגודה נחושים למצוא אותם, ולכן יזמו מבצע עולמי הנקרא "מצאו את מאה החמישים הנותרים". למידע נוסף בקרו באתר:

www.findtheother150.org

רכזו את הצרכים... התקדמו... תוכניות ושירותים של האגודה לחקר פרוגריה.

ניסויים קליניים הממוינים על ידי האגודה מרכזים ילדים מכל העולם לניסויים קליניים מבטיחים שיכולים לשפר את מצבם ואפילו להאריך את חייהם של הילדים הלוקים בפרוגריה.

המרשם הבין-לאומי של האגודה מכיל מידע מרוכז על ילדים ומשפחותיהם החיים עם פרוגריה ביותר משלושים מדינות. המאגר מספק אספקה מהירה של מידע חדש היכול לעזור לילדים.

מאגרי מידע רפואי ומחקרי של האגודה מאפשרים אנליזה של מאגרי מידע רפואיים על מנת ללמוד על התפתחות המחלה, לספק המלצות לטיפול ולגלות כיוונים חדשים במחקרי פרוגריה, מחלות לב והזדקנות.

מאגרי רקמות ותאים של האגודה מספקים דוגמאות תאים וחומר גנטי לקהילת החוקרים, כך שהמחקר על פרוגריה ומחלות אחרות הקשורות בהזדקנות ימשיך להתקדם.

מענקי מחקר רפואי של האגודה תומכים במדענים מכל העולם, יוצרים שיתופי פעולה חשובים ומאפשרים מחקר חדשני להתפתח, לפתח אופקים חדשים בפרוגריה, מחלות לב והזדקנות.

סדנאות מדעיות בין-לאומיות הממומנות על ידי האגודה מאפשרות למדענים ורופאים מכל העולם להפגש ולחלוק את הממוחיות שלהם ומידע עדכני.

תוכנית יישומית של האגודה: להיות בקשר עם העולם. האגודה מתגברת על מכשולים בתקשורת בין חולים, משפחותיהם ורופאים. תוכנית הפעילות מידע רפואי של האגודה מתורגמים לעשרים שפות שונות.

מאמצים להעלות מודעות ציבורית מתמודדים עם האתגר של חינוך הציבור על פרוגריה וקשרה להזדקנות באמצעות תקשורת, רשת חברתית, ואתר האינטרנט של האגודה.

Zoey, USA

- Leslie B. Gordon, MD, PhD, PRF Medical Director
"הודות לעלייה במודעות הגלובאלית לפרוגריה, והעבודה של האגודה, אנחנו
מאתרים ילדים בגילאים צעירים יותר, ויכולים לעזור להם ביעילות רבה יותר."
- לסלי ב. גורדון, מנהלת רפואית של האגודה לחקר פרוגריה.

בעזרתכם האגודה לחקר הפרוגריה יכולה להמשיך בתוכניות ההכרחיות שלהם על מנת שיום
אחד הם ימצאו את המרפא ויגלו מידע חדש על הזדקנות ומחלות לב. לתרומות, ולקבלת מידע
נוסף על דרכים לעזור, כתבו לנו בדוא"ל info@progeriaresearch.org או תתקשרו
למספר: **978.535.2594** או בקרו באתר. www.progeriaresearch.org

Ontlametse,
South Africa

Julia, Poland

Meghan, USA
Megan, USA

Hayley, England
Michiel, Belgium

Sammy, Italy

האגודה נחושה למצוא מרפא. האגודה לחקר הפרוגריה נוסדה ב1999 על ידי הוריו של סאם, הסובל מפרוגריה. האגודה הינה הארגון היחידי שאינו למטרות רווח, וכולו מוקדש למציאת טיפול ומרפא למחלת הפרוגריה.

התקדמות עד עכשיו. ב2003, המחקר השיתופי של צוות האגודה גילה גן שגורם לפרוגריה. מאז, תמיכה על ידי חוקרים, רופאים, משפחות הילדים עם פרוגריה, ואנשים כמוכם הביאו אותנו לניסוי תרופתי הראשון בעולם. האגודה לחקר פרוגריה משמשת עכשיו מודל לאירגונים אחרים החוקרים מחלות, ומהווה דוגמא מוצלחת של מחקר יישומי שעבר ממעבדות לטיפול ממשי, בקצב שלא נראה כמוהו קודם בקהילה המדעית.

התרופה לפרוגריה יכולה לעזור למיליוני אנשים מבוגרים גם כן. המחקרים העכשוויים מוכיחים קשר בין פרוגריה, מחלות לב, ותהליך ההזדקנות. המחקר העתידי על גורמים וטיפולים לפרוגריה יכולים לסייע למיליוני אנשים הסובלים ממחלות לב בעקבות טרשת עורקים, וגם לכל אוכלוסיית האנשים המזדקנים.

Zach, USA

- Zach's parents, Tina and Brandon

"הניסוי הקליני חידש את התקווה שלנו, שהלב של זאק יהיה חזק יותר, החיוך יהיה בוחק יותר וחיינו יתארכו. תודה לכל מי שמעורב באגודה... הרופאים, החוקרים והצוות. אתם הגיבורים שלנו!"

- הוריו של זאק, טינה וברנדן.

Michiel, Belgium
Lindsay, USA
Amber, Belgium

מאז שהאגודה נוסדה ב1999, מחלת הפרוגריה נהפכה במהירות הבזק ממחלה עמומה למחלה המטופלת בניסוי קליני. האגודה לחקר הפרוגריה מתקדמת בקצב מדהים למציאת טיפול ומרפא לפרוגריה. אנחנו זקוקים לעזרתכם עכשיו על מנת להגיע למטרה זו, ולנצח במרוץ נגד הזמן בשביל הילדים יוצאים הדופן הללו.

ביחד, אנו נמצא את המרפא!



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

info@progeriaresearch.org
www.progeriaresearch.org