



#### President

#### Executive Director

Audrey Gordon, Esq.

#### Medical Director

Leslie B. Gordon, MD, PhD

#### Board of Directors

Carl Alviti, CPA

Karen N. Ballack, Esq.

Scott D. Berns, MD, MPH

Sandra A. Bresnick, Esq.

Rabbi Harold Kushner

Suzette Kushner, MS

John Marozzi

Kim Paratore

John Seng

Elliott C. Wohlner, MD

#### Board of Advisors

W. Ted Brown, MD, PhD

Monica Kleinman, MD

George M. Martin, MD

Robert K. Morrison

Mary Oh, MD

William Oh, MD

Dr. William F. Schulz

Mel Zuckerman

P. O. Box 3453

Peabody, MA 01961-3453

Tel: (978) 535-2594

Fax: (978) 535-5849

info@progeriaresearch.org

www.progeriaresearch.org

## TISKOVÁ ZPRÁVA

Kontakt: Megan Lustig

(202) 955-6222

mlustig@spectrums-science.com

### Tým Nadace pro výzkum Progerie se spojil s hokejisty Boston Bruins při hledání dětí se vzácnou nemocí

*Hráči zveřejnili svůj záměr pomoci při hledání dětí nemocných Progerií ve východní Evropě.*

**BOSTON, Massachusetts (10.8.2011)** - [Nadace pro výzkum Progerie](#) spojila síly s hokejisty Boston Bruins aby podpořila celosvětovou kampaň hledající děti nemocné Progerií. Progerie – syndrom předčasného stárnutí – je smrtelná nemoc, která způsobuje, že děti umírají na srdeční infarkt nebo mrtvici ve věku kolem 13 let.

Tato nová aktivita znásobí dosah informací, na jejichž šíření se ve veřejném zájmu podílejí hokejisté Boston Bruins z České republiky, Finska, Srbska, Slovenska a Kanady, tedy ze svých rodných zemí nebo z rodných zemí svých blízkých. Informační kampaň zde začne v červenci.

Kampaně se kromě jiných zúčastnili kapitán Zdeno Chára ze Slovenska, David Krejčí z České republiky, Milan Lučić ze Srbska a Tuukka Rask z Finska.

Děti nemocné Progerií mají pozoruhodně podobný vzhled. A to i přes to, že jsou rozdílné rasy a pocházejí z různých etnických skupin. Nicméně, protože je to nemoc je tak vzácná, lidé ji nepoznají a ani většinu lékařů se nemoc v mnoha případech nepodaří diagnostikovat. Mnoho nemocných dětí tak prožije svůj krátký život bez správné diagnózy a neléčené, bez možnosti využít pomoci Nadace pro výzkum Progerie, která nabízí vedení léčby, komunikaci s místními lékaři a pomoc s klinickou léčbou.

„Kampaň byla úspěšná v zemích, do kterých Nadace pro výzkum Progerie dokázala proniknout. Střední a východní Evropa pro nás zůstává výzvou.“ prohlásil Audrey Gordon, prezident a výkonný ředitel Nadace. „Spolupráce s úžasnými sportovci z Boston Bruins, kteří ze střední a východní Evropy pocházejí, nám dává jedinečnou příležitost zde zvýšit povědomí o Progerii. Abychom dokázali pomoci nemocným dětem, musíme je nejprve najít. Díky podpoře hokejistů, jsme si jisti, že je najdeme i ve východní Evropě.“

Progerie je nemoc extrémně vzácná a vždy smrtelná. Když kampaň *Find the Other 150 / Najdi dalších 150* začala, Nadace pro výzkum Progerie dokázala rozpoznat 54 nemocných dětí z 30 zemí. Odborníci však odhadují, že dalších 150 dětí s Progerií žije jinde ve světě a rodiny těchto dětí neví o naší nadaci ani o tom, jakou pomoc poskytuje. Když byla zahájena další kampaň *Najdi dalších 150* - [www.findtheother150.org](http://www.findtheother150.org) - bylo za pouhých 19 měsíců identifikováno 26 dětí z 12 zemí, čímž se celkový počet známých dětí s Progerií zvýšil o 80, což znamená nárůst o 48%.

Nalezení těchto dětí dává Nadaci možnost, aby jim poskytla jedinečnou základní péči, kterou potřebují. Zároveň to znamená výrazné prohloubení lékařského výzkumu ve vývoji léčiv a přípravků proti tomuto smrtelnému onemocnění.

## **O Nadaci pro výzkum Progerie**

Nadace pro výzkum Progerie je nezisková nadace založená v roce 1999 za účelem vyhledání a léčení případů onemocnění syndromem předčasného stárnutí - Progerií. Progerie je smrtelná nemoc, která způsobuje, že děti umírají na srdeční infarkt nebo mrtvici ve věku kolem 13 let. Během uplynulých 12 let výzkum vedený ve spolupráci s Nadací dokázal identifikovat gen, který Progerii způsobuje a navrhnout možnou léčbu. Nadace pro výzkum Progerie nyní financuje vůbec první klinické testování léků, které v současné době probíhá v Dětské nemocnici v Bostonu. Lepší poznání Progerie a její vazby na stárnutí a vznik srdečních onemocnění může pomoci nejen dětem s touto nemocí, ale může také pomoci milionům stárnoucích jedinců trpících onemocněním srdce. Chcete-li se dozvědět více o Progerii a o tom, jak můžete pomoci, navštivte webové stránky [www.progeriaresearch.org](http://www.progeriaresearch.org).

###