



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

JULKAISTAVAKSI VÄLITTÖMÄSTI LEHDISTÖTIEDOTE

Yhteyshenkilö: Megan Lustig
(202) 955-6222
mlustig@spectrumsience.com

Progeria Research Foundation yhdistää voimat Boston Bruinsin pelaajien kanssa löytääkseen diagnosoimattomat lapset, joilla on harvinainen tauti *Pelaajat kuvaavat tietoiskuja auttaakseen löytämään progeriaa sairastavat lapset Itä-Euroopasta*

Boston, MA (10. elokuu, 2011) - [Progeria Research Foundation](#) (PRF) on yhdistänyt voimansa Boston Bruinsin pelaajien kanssa. Pelaajat tukevat PRF:n maailmanlaajuisia kampanjia, jonka tarkoituksena on löytää progeriaa sairastavia lapsia. Progeria on harvinainen ja kohtalokas tauti, joka aiheuttaa lasten ennenaikaista vanhenemista. Progeriaa sairastavat lapset kuolevat sydänkohtaukseen tai aivohalvaukseen keskimäärin 13-vuotiaana.

Tämän uuden kampanjan tavoitteena on lisätä tietoa progeriasta levittämällä Tsekistä, Suomesta, Serbiasta, Slovakiasta ja Kanadasta kotoisin olevien Boston Bruinsin pelaajien tekemiä tiedotteita ja tietoiskuja. Tiedotteiden jakaminen ja kampanja näissä maissa aloitetaan heinäkuussa.

Tähän kampanjaan osallistuvat kapteeni Zdeno Chara Slovakiasta, David Krejci Tsekistä, Milan Lucic Serbiasta ja Kanadasta sekä Tuukka Rask Suomesta.

Kansallisuus- ja rotueroista huolimatta progeriaa sairastavat lapset ovat hämmästyttävän samannäköisiä. Koska tauti on niin harvinainen, useimmat lääkärit ja väestö eivät tunnista progeriaa. Monet lapset elävät elämänsä diagnosoimattomina, ilman hoitoa ja mahdollisuutta saada PRF:n tarjoamaa apua, johon kuuluu opastusta hoitomenetelmien suhteen, yhteydenpitoa paikallisiin lääkäreihin ja tukea kliinisten tutkimusten aikana.

"Kampanja on menestynyt huomattavan hyvin niissä maissa, joissa PRF on saanut äänensä kuuluville, mutta Keski- ja Itä-Eurooppa ovat edelleen haaste", sanoo PRF:n presidentti ja toimitusjohtaja Audrey Gordon. "Yhteistyö näistä maista kotoisin olevien Boston Bruinsin pelaajien kanssa antaa meille ainutlaatuisen mahdollisuuden työskennellä näiden uskomattoman lahjakkaiden urheilijoiden kanssa progeria-tietoisuuden lisäämiseksi. Voidaksemme auttaa lapsia meidän on löydettävä heidät. Olemme varmoja, että PRF löytää pelaajien avulla progeriaa sairastavat lapset Itä-Euroopan maista."

Progeria on erittäin harvinainen, kuolemaan johtava sairaus. Kun "Find the other 150" -kampanja alkoi, PRF oli löytänyt 54 lasta 30 maasta. Asiantuntijat kuitenkin arvioivat, että näiden lisäksi 150 progeriaa sairastavaa lasta asuu muualla maailmassa, mutta näiden lasten perheet eivät tiedä Progeria Research Foundationista ja sen tarjoamasta avusta. Kun PRF käynnisti "Find the other 150" -kampanjan, www.findtheother150.org, vain 19 kuukauden aikana diagnosoitiin 26 lasta 12 maasta. Se nosti progeriapotilaksi todettujen lasten kokonaismäärän 80:een, joka on ennennäkemätön 48%:n lisäys. Näiden lasten löytäminen mahdollistaa sen, että PRF pystyy tarjoamaan heille tarvittavaa ainutlaatuista ja olennaista hoitoa, edistää merkittävästi lääketieteellistä tutkimusta, kehittää hoitomenetelmiä ja parannuskeinoja tähän kuolemaan johtavaan, nopean ikääntymisen tautiin.

Progeria Research Foundation (PRF) on 501 (c) (3) voittoa tavoittelematon säätiö, joka perustettiin vuonna 1999 löytämään progerian aiheuttavat syyt ja sairauden hoito- ja parannuskeinot. Progeria on nopean ikääntymisen sairaus, joka johtaa lapsen kuolemaan keskimäärin 13-vuotiaana. Yleisin kuolinsyy on sydänvika tai aivoinfarkti. Viimeisen 12 vuoden aikana PRF:n kanssa yhteistyössä tehdyn tutkimuksen avulla on tunnistettu geeni, joka aiheuttaa progeriaa ja sairauteen on löydetty mahdollinen hoito. PRF rahoittaa nyt kaikkien aikojen ensimmäisen kliinisen lääketutkimuksen, joka on parhaillaan käynnissä Bostonin lastensairaalassa, Children´s Hospital Bostonissa. Lisääntynyt tieto progeriasta ja sen yhteydestä ikääntymiseen ja sydänsairauksiin voi paitsi auttaa progeriapotilaita, mutta myös miljoonia sydänsairauksista kärsiviä ikääntyviä aikuisia. Lisätietoa progeriasta ja siitä, mitä voit tehdä auttaaksesi osoitteessa www.progeriaresearch.org.

###