

COVER

Concentrés sur **un traitement**

INSIDE LEFT PANEL

Qu'est-ce que la Progéria?

Également connue comme syndrome de Hutchinson-Gilford Progéria (HGPS), la Progéria est une rare, mortelle, maladie « de vieillissement rapide ». Les enfants atteints de Progéria meurent de crises cardiaques ou d'attaques, habituellement dans leurs premières années d'adolescence.

.....

Progéria prends les vies d'enfants autour du monde

La PRF a identifié des enfants dans plus de 30 pays vivant avec la Progéria. Ces enfants naissent semblant être en bonne santé, mais en quelques mois montrent les premiers signes de la maladie, tels qu'une mauvaise croissance, une perte de graisse corporelle, une perte de cheveux et un vieillissement de la peau. En seulement quelques années ils développent également des problèmes d'articulation, des dislocations des hanches et des maladies cardiaques. Par la suite une crise cardiaque ou une attaque prendra leurs vies. Les enfants atteints de Progéria vivent en moyenne 13 ans. Les enfants avec Progéria vivent en moyenne 13 ans.

Les experts croient qu'il y a approximativement 200-250 enfants dans le monde qui ont la Progéria. Plus de la moitié n'ont pas été encore

identifiés ou diagnostiqués. Déterminée à les trouver, la PRF a établi une campagne globale - trouver les 150 autres.

Pour plus d'informations, visitez www.findtheother150.org.

INSIDE MIDDLE PANEL

Centralisant les Besoins...Allant de l'Avant... Les Programmes et Services de la PRF

Les Essais Cliniques Médicaux Commanditées par la PRF amènent des enfants de part le monde vers les essais de traitement prometteurs qui peuvent aider à améliorer la maladie, et peuvent même prolonger les vies des enfants avec Progéria.

Le Registre International de la Progéria de la PRF maintient des informations centralisées sur des enfants et des familles vivant avec la Progéria dans plus de 30 pays. Ceci assure la distribution rapide de n'importe quelle nouvelle information dont peuvent bénéficier les enfants.

Les Programmes de Tests Diagnostiques de la PRF offrent un dépistage génétique pour confirmer le diagnostic de la Progéria; puis la PRF peut offrir une intervention et des recommandations.

La Base de Données Médicale et Recherche de la PRF analyse des données de rapports médicaux pour apprendre plus au sujet de l'histoire naturelle de la Progéria, pour fournir des recommandations de traitement et pour découvrir de nouvelles directions de recherches pour la Progéria, les maladies cardiaques et le vieillissement.

La Banque de Cellules et de Peaux de la PRF fournit aux chercheurs médicaux le matériel biologique tel que des cellules et de l'ADN, de sorte que la recherche sur la Progéria et d'autres maladies liées au vieillissement continue à avancer.

Les Bourses de Recherches Médicales de la PRF soutiennent les scientifiques mondiaux, en créant de précieuses associations, en permettant à la recherche innovatrice dans la Progéria de prospérer, et en ouvrant de nouvelles directions pour la découverte envers la Progéria, les maladie cardiaques, et le vieillissement.

Les Ateliers Scientifiques Internationaux Commandités par la PRF rassemblent les scientifiques et les cliniciens pour partager l'expertise et les dernières données scientifiques.

Le Programme de Traduction de la PRF: En contact avec le monde. PRF eliminates barriers to communication for patients, their families and doctors. PRF program and medical care materials are translated into over 20 different languages. La PRF élimine les barrières à la communication pour les patients, leurs familles et des médecins. Le programme et les documents de soins médicaux de la PRF sont traduits dans plus de 20 différentes langues.

Cam, États-Unis

Azeddine, Maroc
Julieta, Argentine

Les Efforts de Sensibilisation du Public abordent le défi d'instruire le public à propos de la Progeria et de son lien au vieillissement à travers les médias, les réseaux sociaux et le site Web de la PRF.

INSIDE RIGHT PANEL

Zoey, États-Unis

“Grâce à la sensibilisation globale toujours croissante envers la Progeria et le travail de la PRF, nous trouvons et aidons plus d'enfants atteints de Progeria à de plus jeunes âges.”

- Leslie B. Gordon, MD, PhD, Directrice Médicale de la PRF

Avec votre aide, la PRF peut continuer ses programmes cruciaux pour un jour trouver le remède, et en découvrir plus au sujet du vieillissement et des maladies cardiaques. Pour apporter une contribution et vous renseigner sur d'autres manières d'aider, écrivez nous à info@Progeriaresearch.org ou appelez **978.535.2594** ou visitez www.Progeriaresearch.org.

BACK FIRST PANEL

Ontlametse,
Afrique du Sud

Julia, Pologne

Meghan, États-Unis
Megan, États-Unis

Hayley, Angleterre
Michiel, Belgique

Sammy, Italie

La PRF is dévouée pour trouver un remède. La Fondation de Recherche de la Progéria (PRF) a été établie en 1999 par les parents de Sam, un enfant atteint de Progéria. La PRF est la seule organisation à but non lucratif uniquement consacrée à trouver des traitements et le remède pour la Progéria.

Tant de progrès. En 2003, l'équipe de recherche de collaboration de la PRF a découvert le gène qui cause Progéria. Depuis lors, l'appui des chercheurs, des médecins, des familles des enfants atteints de Progéria et des gens comme VOUS nous ont amenés à des premiers essais médicaux cliniques. La PRF est maintenant considérée comme un modèle pour des organismes de recherche sur les maladies et un exemple typique de recherche translationnelle réussie, allant du laboratoire aux traitements à une vitesse pratiquement inconnue par la communauté scientifique.

Un traitement pour la Progéria pourrait également aider des millions d'adultes. Studies now confirm the link between Progéria, heart disease and the aging process. Further research on what causes Progéria and how it can be treated and cured may benefit millions of adults who suffer from atherosclerotic heart disease, as well as the entire aging population.

Les études confirment maintenant le lien entre la Progéria, les maladies cardiaques et le processus de vieillissement. Davantage de recherche sur ce qui cause la Progéria et comment elle peut être traitée et soignée pourrait bénéficier à des millions d'adultes qui souffrent de la maladie coronarienne, aussi bien qu'à la population vieillissante entière.

Zach, États-Unis

“Les essais médicaux nous ont renouvelés l'espoir que le coeur de Zach sera plus fort, son sourire plus lumineux et sa vie plus longue. Merci à chacun impliqué à la PRF... les médecins, les chercheurs et le personnel. Vous êtes nos héros !”

- Les Parents de Zach, Tina et Brandon

BACK MIDDLE PANEL

Michiel, Belgique
Lindsay, États-Unis
Amber, Belgique

Depuis que la PRF a été formée en 1999, Progeria a monté en flèche de l'obscurité aux essais cliniques de traitement. La PRF va de l'avant à un rythme phénoménal vers des traitements et au remède de la Progeria. Nous avons besoin de votre aide MAINTENANT pour atteindre ces buts et gagner la course contre la montre pour ces enfants extraordinaires.

**Ensemble, nous TROUVERONS le
remède!**



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

info@Progeriaresearch.org
www.Progeriaresearch.org