

COPERTINA

Cercando una cura

PANNELLO INTERNO A SINISTRA

Cos' è la Progeria?

Conosciuta anche come la Sindrome di Hutchinson-Gilford è una malattia rara e fatale che causa l' "invecchiamento precoce". I bambini affetti da Progeria soffrono solitamente un fatale infarto o attacco cardiaco nei primi anni di adolescenza.

.....

La Progeria sta reclamando la vita di bambini in tutto il mondo

PRF (Progeria Research Foundation) ha identificato bambini affetti da Progeria in oltre 30 paesi. Questi bambini appaiono sani alla nascita, ma entro pochi mesi cominciano a mostrare i primi segni della malattia, tra i quali il brusco rallentamento della crescita, perdita di grasso sottocutaneo, perdita di capelli ed invecchiamento cutaneo. In pochi anni, questi bimbi soffrono di patologie alle articolazioni, lussazioni dell' anca e complicazioni cardiache. Eventualmente, un infarto o un attacco cardiaco s' impadronirà della loro vita. I bambini affetti da Progeria vivono in media per 13 anni.

Gli esperti in materia credono che esistano al momento circa 200-250 bambini affetti da Progeria in tutto il mondo. Oltre la metà di essi sono già stati identificati o hanno ricevuto una diagnosi.

Al fine di trovare gli altri, la PRF ha stabilito una campagna a livello globale – Troviamo gli Altri 150.

Per ulteriori informazioni, potete visitare il sito www.findtheother150.org.

PANNELLO CENTRALE INTERNO

Concentrandosi sui bisogni, guardando sempre avanti...

Programmi e Servizi della PRF

Sperimentazioni Cliniche Medicinali Sponsorizzate dalla PRF, che portano bambini da tutto il mondo per trattamenti sperimentali promettenti che potrebbero migliorare le condizioni della patologia e magari anche allungare la vita di coloro affetti da Progeria. .

Il Registro Internazionale della Progeria gestito dalla PRF mantiene e gestisce informazioni sui bambini e sulle famiglie affette da Progeria in oltre 30 paesi. Questo servizio assicura la distribuzione rapida di qualsiasi nuova informazione o aggiornamento che potrebbe essere di beneficio al bambino.

Il Programma di Analisi Diagnostica della PRF offre analisi genetiche che confermano la diagnosi di Progeria; in seguito, la PRF offre assistenza e possibili raccomandazioni pertinenti al caso.

Il Database Medico e di Ricerca della PRF analizza i dati medico-storici relativi alla Patologia per comprendere l'evoluzione naturale della Progeria, per offrire raccomandazioni relative al trattamento adeguato e scoprire nuove direzioni di ricerca sulla Progeria, su altre condizioni cardiache e sull'anzianità in generale.

La Banca di Cellule e Tessuti della PRF offre una selezione di materiale biologico, come cellule e DNA a ricercatori medici e scienziati per agevolare l'avanzamento della ricerca sulla Progeria ed altre malattie relative all'invecchiamento.

Borse di Studio Mediche fondate dalla PRF a disposizione di scienziati in tutto il mondo, creando importanti relazioni a livello globale per l'arricchimento del bagaglio di conoscenze ed innovazioni in materia e creando anche nuove opportunità di ricerca e sviluppo sulla Progeria, su malattie cardiache e sull'invecchiamento.

Workshop e Seminari Scientifici Internazionali sponsorizzati dalla PRF, punto d'incontro per scienziati e medici per la condivisione di conoscenze e di aggiornamenti in campo tecnico-scientifico.

Programma di Traduzione della PRF: a contatto con il mondo. La PRF elimina le barriere di comunicazione per i pazienti, le loro famiglie ed i medici curanti. Il programma della PRF, così come il materiale medico e di cura vengono tradotti in oltre 20 lingue.

Cam, USA Azeddine, Marocco Julieta, Argentina

Servizi per la promozione di Consapevolezza Pubblica che affrontano le difficoltà nell'educare il pubblico sulla Progeria e sulla sua connessione all'invecchiamento tramite i media, le reti sociali ed il sito stesso della PRF.

PANNELLO INTERNO A DESTRA

Zoey, USA

“Grazie alla crescita in consapevolezza globale della Progeria ed ai programmi della PRF, siamo in grado di identificare ed aiutare più bambini affetti dalla Progeria in età sempre più giovani.”

- Dr. Leslie B. Gordon, Direttore Medico per la PRF

Con il vostro aiuto, la PRF continua i suoi importantissimi programmi per potere, un giorno, trovare una cura, e per continuare la ricerca sull' invecchiamento e patologie cardiache. Per dare una contribuzione o per offrire il vostro aiuto, scriveteci all' E-mail info@progeriaresearch.org o chiamate il numero (Prefisso dall' Italia 001) **978.535.2594** oppure visitate il sito www.progeriaresearch.org.

RETRO, PRIMO PANNELLO

Ontlametse,
Sud Africa

Julia, Polonia

Meghan, Stati Uniti
Megan, Stati Uniti

Hayley, Inghilterra
Michiel, Belgio

Sammy, Italia

La PRF si impegna a trovare una cura. La Progeria Research Foundation (PRF) fu stabilita nel 1999 dai genitori di Sam, un bimbo affetto dalla Progeria. La PRF è l' unica organizzazione senza fini di lucro dedicata esclusivamente alla ricerca di trattamenti e di cure per la Progeria.

Tanto progresso. Nell' anno 2003, il gruppo di ricerca della PRF ha scoperto il gene che causa la Progeria. Sin d' allora, il sostegno di ricercatori, dottori, scienziati e famiglie di bimbi affetti dalla Progeria, e di gente come TE ci hanno condotto ai primi esperimenti medico-clinici. La PRF è ammirata e ritenuta il modello esemplare di organizzazione per la ricerca medica ed esempio di ricerca basata sulla traduzione con ottimo esito, con esecuzione dal laboratorio a veri e propri trattamenti in tempi inauditi nella comunità scientifica.

Una cura per la Progeria potrebbe aiutare anche milioni di adulti. Varie ricerche hanno confermato l' esistenza di una connessione tra la Progeria, malattie cardiache e l' invecchiamento. Ulteriori ricerche sulle cause della Progeria e su potenziali trattamenti della Sindrome potrebbero essere di beneficio anche a milioni di adulti che soffrono di arteriosclerosi, ed anche al resto della popolazione che si sta avvicinando alla terza età.

Zach, Stati Uniti d' America

“Gli esperimenti clinici ci hanno ridato la speranza che un giorno il cuore di Zach sarà più forte, il suo sorriso sarà più acceso e che la sua vita sia più lunga. Grazie, a tutti coloro che sono coinvolti con la PRF...I dottori, i ricercatori e tutto lo staff. Siete i nostri eroi!”

- I genitori di Zach, Tina e Brandon

RETRO, PANNELLO CENTRALE

Michiel, Belgio
Lindsay, USA
Amber, Belgio

Sin dalla formazione della PRF nel 1999, la Progeria è passata dall' assoluta oscurità ad essere soggetto di esperimenti medico-clinici. La PRF si dirige verso il futuro ad una velocità imprevista, in continua ricerca di trattamenti e di una cura per la Progeria. Abbiamo bisogno del vostro aiuto ADESSO PIÙ CHE MAI, per raggiungere tutti questi obiettivi e per vincere la lotta per questi bambini straordinari.

Insieme, troveremo una cura!



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

info@progeriaresearch.org
www.progeriaresearch.org