



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

ZA HITNU OBJAVU

Kontakt: Megan Lustig

(202) 955-6222

mlustig@spectrumsience.com

Fondacija za istraživanje progerije se udružuje sa Boston Bruinsima, sa ciljem identifikacije dece sa retkom bolešću

Igrači su snimili obaveštenje za javnost sa ciljem pronalaženja dece koja boluju od progerije u Istočnoj Evropi

BOSTON, MA (10.08.2011.) – [Fondacija za istraživanje progerije](#) (PRF) udružila je snage sa članovima hokejaškog tima Boston Bruins kako bi ojačala svoju svetsku kampanju, čiji je cilj pronalaženje dece koja boluju od progerije. Progerija je retka i smrtonosna bolest koja dovodi do preranog starenja u detinjstvu. Deca koja boluju od progerije umiru od srčanih ili moždanih udara u prosečnoj dobi od 13 godina.

Ovim novim poduhvatom, područja delovanja na terenu će se proširiti na Češku Republiku, Finsku, Srbiju, Slovačku i Kanadu, tako što će se putem javnih servisa emitovati obaveštenja za javnost igrača Boston Bruinsa od kojih neki potiču iz navedenih zemalja. Obaveštenja za javnost i terenske aktivnosti će u ovim zemljama početi u julu.

Igrači koji učestvuju u ovoj kampanji su: kapiten Zdeno Chara iz Slovačke, David Krejci iz Češke Republike, Milan Lučić iz Srbije i Kanade, te Tuukka Rask iz Finske.

Uprkos razlikama u etničkom i rasnom poreklu, sva deca koja boluju od progerije imaju značajno slične simptome. Međutim, kako je bolest jako retka, većina doktora i opšta populacija ne prepoznaju progeriju. Mnoga deca ostanu nezapažena, nisu lečena i nemaju pristup pomoći koju pruža Fondacija, uključujući uputstva za tretmane, komunikaciju sa svojim lokalnim doktorima i pomoć kod kliničkih ispitivanja lečenja.

“Kampanja je bila izvanredno uspešna u zemljama gde je Fondacija uspela da prodre, međutim, Centralna i Istočna Evropa su još uvek izazov”, izjavila je Odri Gordon, predsednica i izvršna direktorica Fondacije. “Ulaskom u partnerstvo sa igračima Boston Bruinsa, koji potiču iz pomenutih zemalja, pružena nam je jedinstvena prilika da radimo sa ovim neverovatnim sportistima kako bismo povećali nivo svesti o progeriji. Da bismo mogli pomoći deci, moramo ih prvo pronaći. Ne sumnjamo da će Fondacija uz pomoć igrača pronaći decu koja boluju od progerije u zemljama Istočne Evrope.”

Progerija je veoma retka i uvek smrtonosna. Kada je počela kampanja „Pronađi ostalih 150“, Fondacija je identifikovala 54 dece iz 30 zemalja. Međutim, stručnjaci su procenili da negde u svetu postoji još sigurno 150 dece koja boluju od progerije, a da porodice te dece ne znaju za postojanje Fondacije za istraživanje progerije i pomoć koju ona pruža. Fondacija je započela kampanju „Pronađi ostalih 150“, www.findtheother150.org, i za samo 19 meseci, 26 dece iz 12 zemalja je bilo identifikovano, čime je ukupan broj dece za koju se zna da boluju od progerije dostigao 80, što je iznosilo porast od 48%. Pronalaženje ove dece omogućava Fondacija, u svrhu da im se obezbedi jedinstvena i neophodna nega, a takođe na ovaj način, značajno se unapređuju medicinska istraživanja za razvoj tretmana i leka za ovu smrtonosnu bolest preranog starenja.

O Fondaciji za istraživanje progerije

Fondacija za istraživanje progerije (PRF) je neprofitna fondacija registrovana pod oznakom 501(c)(3), osnovana je 1999. godine, a cilj organizacije je da pronadje uzrok, tretman i lek za progeriju – bolest ubrzanog starenja koja uzrokuje smrt dece od srčanog ili moždanog udara u prosečnoj dobi od 13 godina. Tokom proteklih 12 godina, istraživanje sprovedeno u partnerstvu sa Fondacijom je rezultiralo pronalaženjem gena koji izaziva progeriju i mogućim tretmanima. Fondacija sada finansira prva klinička istraživanja leka koja se trenutno vrše na dečijoj klinici u Bostonu. Otkrivanje više činjenica o progeriji i povezanost sa bolestima starenja i srca može pomoći ne samo deci koja boluju od progerije, nego i milionima starijih ljudi koji pate od obolenja srca. Za više informacija o progeriji i o tome šta možete učiniti da pomognete, molimo Vas da posetite sajt www.progeriaresearch.org.

###