



La Fundación para la Investigación de la Progeria (PRF) lanza una campaña mundial de concienciación para “Encontrar a los otros 150 niños” con progeria sin diagnosticar, una enfermedad mortal de envejecimiento prematuro

La campaña pretende concienciar sobre los síntomas de la progeria a profesionales de la medicina, cuidadores y padres

Madrid (Octubre 2009) – La Fundación para la Investigación de la Progeria (PRF) acaba de anunciar el lanzamiento de una campaña de concienciación internacional de la enfermedad, “Encontremos a los otros 150”. Esta campaña tiene como objetivo encontrar a los niños que padecen una enfermedad mortal y de envejecimiento prematuro, la progeria, y todavía no han sido identificados en América del Norte y del Sur, Europa, Rusia, Asia y África. La PRF cuenta con la colaboración de expertos en comunicación a nivel internacional para concienciar tanto al público general como a las comunidades médicas internacionales con la esperanza de encontrar a los niños que todavía no han sido diagnosticados.

La progeria, también conocida como el síndrome de Hutchinson-Gilford, es una condición genética rara y mortal caracterizada por la aparición de un envejecimiento prematuro y acelerado en los niños. Los síntomas de la progeria incluyen deficiencias en el crecimiento, pérdida de la grasa corporal y el cabello, piel con aspecto envejecido, dolor en las articulaciones, dislocaciones de cadera, arterioesclerosis generalizada, enfermedades cardiovasculares, ataques al corazón y derrames cerebrales.

Se conocen 52 casos de niños que padecen la enfermedad en 29 países de todo el mundo, pero los científicos creen que por estadística hay aproximadamente 150 niños más que tienen progeria y todavía no han sido identificados. Los esfuerzos para encontrar a estos niños permitirán a la PRF ofrecerles los servicios médicos y los cuidados especializados que necesitan.

“Nuestra finalidad es encontrar a estos niños lo más rápidamente posible para que podamos ofrecer a sus familias y cuidadores las últimas novedades sobre la investigación de la progeria y los posibles tratamientos de la enfermedad. Estamos muy emocionados por lanzar esta campaña con GlobalHealthPR porque su alcance global nos ayudará a conseguir una difusión y una concienciación de la enfermedad a nivel mundial”, afirmó Audrey Gordon, Presidente y Director Ejecutivo de PRF.

Esta enfermedad es muy cercana para Audrey Gordon y su hermana, la Dra. Leslie Gordon, Directora Médica de PRF. El hijo de la Dra. Gordon fue diagnosticado con progeria hace más de una década, y la familia ha dedicado su vida desde entonces a encontrar un tratamiento y una cura para la enfermedad.

“Como madre de un niño con progeria, no quiero que nadie más se sienta impotente al diagnosticar y tratar a su hijo”, afirma la Dra. Gordon. “La campaña “Encontremos a los otros 150” me permitirá ofrecer a estos niños tratamientos que cambiarán su vida y conectarles con los profesionales médicos locales y otras familias de niños que padecen progeria”.

Si conoce a alguien con las características propias de la progeria, por favor contacte con The Progeria Research Foundation (PRF) en www.findtheother150.org, donde podrá encontrar información sobre cómo ofrecerles el mejor tratamiento posible.

La Fundación para la Investigación de la Progeria (PRF) se fundó en 1999 para tratar de hallar la causa, el tratamiento y la cura de la progeria, una enfermedad de envejecimiento prematuro que causa el fallecimiento de los niños que la sufren por ataques al corazón o derrames cerebrales a los 13 años de edad media. En los últimos diez años, la investigación llevada a cabo junto con la PRF ha identificado el gen que causa la progeria y ha permitido descubrir un posible tratamiento para los niños que la padecen. PRF ha puesto en marcha el primer ensayo clínico de la progeria, que actualmente se está llevando a cabo en el Children's Hospital de Boston. Para más información sobre la progeria y lo que se puede hacer para ayudar a estos niños, puede visitar www.progeriaresearch.org.

El grupo GLOBALHealthPR es una red de agencias de relaciones públicas independientes que cuentan con éxito, reconocimiento y una gran experiencia en sus mercados locales, ofreciendo a sus clientes una mejor opción para ofrecer información sobre sus compañías en el entorno complejo que rodea al mundo de la salud. La naturaleza independiente de GLOBALHealthPR asegura la responsabilidad y el compromiso mantenido con sus clientes y sus empleados. Con más de 200 especialistas de comunicación en el mundo de la salud, GLOBALHealthPR es la mayor organización dedicada exclusivamente a la comunicación sobre la salud a nivel mundial. El socio español de GLOBALHealthPR es Berbés Asociados. Para más información, www.globalhealthpr.com

Para más información: Berbés Asociados. Beatriz Alegría
91 563 23 00
beatrizalegría@berbes.com