

Progeria:

El Progreso Hacia La Cura



¿Qué significa Progeria?

(HGPS)

La Progeria, también conocida como el Síndrome de Hutchinson-Gilford es una rara, y fatal condición genética que provoca el envejecimiento prematuro de los niños.

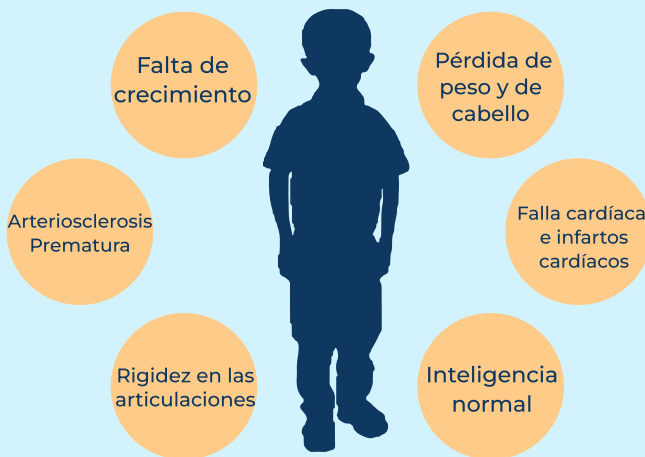


Sin tratamiento, los niños que sufren de Progeria, mueren a causa de fallas cardíacas dentro de un rango de edad promedio de 14.5 años.



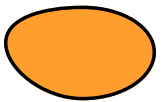
Si bien no hay cura para la enfermedad, los tratamientos disponibles pueden alargar notablemente la vida de estos niños.

Características de la Progeria

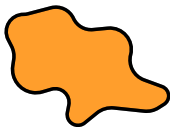


¿Qué causa la progeria?

Una mutación en el gen LMNA crea una proteína llamada **Progerina**, que hace que el núcleo sea inestable y cause envejecimiento prematuro.



Núcleo sano



Núcleo de la Progeria

1 de 18 millones de personas tienen Progeria.

PRF estima que hay más de **400** niños, jóvenes y adultos viven con Progeria alrededor del mundo.

PRF sabe menos de la mitad niños viven con Progeria en **50** países.



Copyright © 2024 The Progeria Research Foundation

Juntos encontraremos la cura!



Para conocer más,
Visite www.ProgeriaResearch.org
Email info@progeriaresearch.org
Call +1 (978) 535-2594

ACERCA DE PRF (FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA PROGERIA)

Misión

Descubrir tratamientos y la cura para la Progeria y sus enfermedades relacionadas al envejecimiento prematuro. Incluyendo fallas cardíacas.



Programas y Servicios de PRF

Ensayos clínicos



PRF trabaja con el Hospital de niños de Boston para probar los últimos tratamientos prometedores.

Pruebas de diagnóstico



PRF ofrece pruebas genéticas gratuitas para niños con casos sospechosos de Progeria.

Fondos de investigación



PRF ha financiado más de \$9 millones para investigación, tratamientos y curas.

Banco de células y tejidos



PRF ha distribuido más de 1.200 muestras para avanzar en la investigación de la Progeria.

Seminarios científicos a nivel internacional



PRF organiza conferencias para que investigadores de todo el mundo puedan colaborar y compartir descubrimientos innovadores

Registro internacional de pacientes



El registro internacional de paciente de PRF asegura que los niños y sus padres estén conectados con las actividades de la fundación.

Manual de pautas del tratamiento



PRF ha creado pautas clínicas para ayudar a los cuidadores y médicos al atender a niños y adultos jóvenes con Progeria.

Conciencia pública



PRF ha llegado a decenas de millones a través de sus boletines, sitio web, medios y eventos.

Descubrimiento de Tratamiento y Aprobación de La FDA

En **2020**, edespués de 13 años de ensayos clínicos, PRF logró la aprobación del a FDA para lonafarnib (Zokinvy).

El primer y único tratamiento aprobado por la FDA para la progeria. Con un uso prolongado, se ha demostrado que este tratamiento prolonga la vida útil

en un promedio de **4,5 años**, o un **30%**.

El medicamento ahora también está aprobado en

Europa y Japón.



El Progreso Hacia La Cura

PRF ha logrado **un gran progreso** en **la financiación de investigaciones innovadoras**, mientras seguimos avanzado para encontrar la cura para la Progeria.

Los estudios en ratones sobre **edición de genes, terapias de ARN y terapias de moléculas pequeñas** han demostrado resultados espectaculares que esperamos que conducirá a tratamientos aún mejores y a una cura futura.

Juntos encontraremos la cura!



Para concer más,
Visite www.ProgeriaResearch.org
Email info@progeriaresearch.org
Call +1 (978) 535-2594