



Die Assoziation **“Progetto Mitofusina 2”** ist aus dem Willen einer kleinen Gruppe von Eltern und Verwandten von Personen, meistens Kindern, die von einer seltenen neuromuskularen Krankheit betroffen sind, entstanden. Diese Krankheit ist eine vererbliche Neuropathie, die von einer Mutation des Gens MITOFUSINE 2 (MFN2) verursacht ist, eine Form der Charcot-Marie-Tooth Typ 2A (CMT2A) Krankheit.

Diese Krankheit kommt sehr selten vor, hat eine genetische Basis und verhindert die Funktion wichtiger Koerperteile wie Haende, Beine und Fuesse. Sie wird langsam immer schlimmer, bis viele Organe geschaedigt werden, und die Betroffenen sind oft schon in der Kindheit verpflichtet, im Bett zu liegen, oder einen Rollstuhl zu benuetzen, bis zur totalen Invaliditaet. Es gibt dafuer bis heute noch keine Therapie, weil das dafuer verantwortliche Gen erst neulich entdeckt worden ist, und noch weiter untersucht werden muss.

Dank der Foerderung unseres glaubwuerdigen wissenschaftlichen Komitees, bei der Universitaet Mailand, wollen wir die Aufmerksamkeit auf diese seltene Krankheit wecken, und das vor allem durch unseren Portal, wo viele Auskuenfte ueber die Krankheit, die Forschung und unsere Aktivitaeten und Geschichten zu finden sind.

Unser Ziel ist es, mit allen in Kontakt zu treten, die irgendwie mit dieser Krankheit zu tun haben. Wir wollen unsere Geschichte und Erfahrungen mit anderen Leuten teilen, damit wir einemanderen helfen, und vielleicht eine grosse Gruppe gruenden koennen, die die Aufmerksamkeit der Aerzte, Forscher und Pharmaindustrie anziehet, und die Erfindung einer Therapie ermoeoglicht.

Schreiben info@progettomitofusina2.com

ASSOCIAZIONE PROGETTO MITOFUSINA 2 ONLUS

Via Maria Montessori 9
50067 Rignano sull'Arno (FI)

CODICE FISCALE 94219360487
E-MAIL associazione@progettomitofusina2.com
SITO www.progettomitofusina2.com