



L'associazione **PROJET MITOFUSINA 2** découle de la volonté d'un petit groupe de parents des enfants, atteints d'une maladie neuromusculaire rare: neuropathie héréditaire due à une mutation du gène MITOFUSINA 2 (MFN2), une forme de la maladie Charcot-Marie-Tooth du type 2A (CMT2A).

Cette maladie, extrêmement rare, due à la mutation d'une protéine, a une origine génétique et empêche l'utilisation de parties du corps comme les mains, les jambes et les pieds. Lentement la maladie s'aggrave, affectant de nombreux organes, et les malades sont souvent contraints comme les enfants à utiliser le fauteuil roulant d'invalidité totale. À ce jour, il n'existe aucun remède, puisque le gène subit une mutation, l'adjoin à la synthèse de la protéine, a été découvert il y a quelques années et est encore à l'étude.

Notre objectif est de conclure un contrat avec tous ceux qui sont amenés à faire face à cette maladie qui évolue lentement et est très invalidante. En partageant nos histoires, l'échange d'informations et d'expériences, nous pouvons aider les uns les autres et former un grand groupe capable d'éveiller l'intérêt des médecins, des chercheurs et des compagnies pharmaceutiques pour trouver le remède bientôt.

Merci à l'appui de notre Comité Scientifique très prestigieux, qui est situé à l'Université de Milan, nous voulons sensibiliser à cette maladie rare grâce à notre portail qui contient des informations sur la maladie, la recherche, nos activités et nos histoires.

Vous pouvez nous écrire à l'adresse : 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