



Shoqata PROJEKTI mitofusin 2 buron nga dëshira e një grupi të vogël të prindërve të fëmijëve, me një sëmundje të rrallë neuromuskular: nevropati trashëguar për shkak të një mutacion gjenetik Mitofusin 2 (MFN2), një formë e Charcot-Marie-Tooth tipit sëmundja 2A (CMT2A).

Kjo sëmundje është shumë e rrallë, për shkak të mutacionit të një proteine, një origjinë gjenetike dhe parandalon përdorimi i pjesëve të trupit, si duart, këmbët dhe këmbët. Ngadalë sëmundja përkeqësohet, që ndikojnë në shumë organe, dhe pacientët shpesh janë të detyruar që fëmijët të përdorin Karrocë me aftësi të kufizuara tërësisht. Deri më sot, nuk ka ilaç, pasi gjen është mutated, Asistent për sintezën e proteinave, u zbulua disa vite më parë dhe është ende në hqyrtim.

Qëllimi ynë është që të lidhë një kontratë me ata të cilët kanë për t'u marrë me këtë sëmundje zhvillohet ngadalë dhe është shumë efekte të mëdha negative. Duke ndarë historitë tona, shkëmbimin e informacionit dhe përvojat, ne mund të ndihmojmë njëri-tjetrin dhe të formojnë një grup të madh që ndez interesin mjekët, studiuesit dhe kompanitë farmaceutike për të gjetur shërim së shpejti.

Faleminderit për mbështetjen tonë Komitetin Shkencor prestigjioz, e cila ndodhet në Universitetin e Milanos, ne duan për të rritur ndërgjegjësimin për këtë sëmundje të rrallë përmes portalit tonë përmban informacion në lidhje me sëmundjen, Hulumtimi, aktivitetet tona dhe tregime.

Ju mund të na shkruani në: info@progettomitofusina2.com