



MITOFUSIN 2 প্রকল্পসম্বন্ধিত্ব বা বা এক মানুষ, যা দের অধিকাংশই শিশু, একটি প্রোটিন MITOFUSIN 2 (MFN2) নামে একটি মিউটেশন দ্বারা সৃষ্ট এবং শগত সন্মুখে গ দ্বারা প্রভা বতি আক্রমণ- একটি ছোট্ট গ্রুপ দ্বারা উৎপন্ন করা হয়েছিল। এই রোগে গর্ভদেয় Charcot Marie-দাঁত রোগ (HMSN) বর্ণিত রোগের হয়, এবং এটি টাইপ 2A (HMSN2A) হিসাবে সংজ্ঞায়িত করা হয়।

এই অত্যন্ত বিরল রোগে আক্রান্ত মানুষের ক্ষেত্রে বৈকল্য পেশী বহুল দুর্বলতা এবং অন্যান্য শারীরিক অবস্থার ভোগা। ফলস্বরূপ, তারা আর আত্মসufficient হতে সক্ষম হয়। অনেক ক্ষেত্রে রোগীদের, একটি হুইলচেয়ারে মধ্যবাস করত বাধ্য হয়ে মাঝে মাঝে যেহেতু তারা ছলিশিশু। এ পরিস্থিতিতে চিকিৎসা নেই।

আমাদের উদ্দেশ্য হল অন্যান্য রোগীদের এবং পরিবারের এই অবস্থার সংজ্ঞা বসবাস এবং তথ্যবিনিময় এবং আমাদের অভিজ্ঞতা ভাগাধার করে একটি সমন্বিত টিমওয়ার্কের সংজ্ঞা সম্পন্ন হতে হবে আমাদের মনে করে এটি অত্যাবশ্যিক এই রোগীদের একটি ব্যাপকতর জনসাধারণের জন্য রোগ সচেতনতা বাড়ানো, সেইসাথে সমস্যাগুলি বৈজ্ঞানিক সম্প্রদায়ের মনে যে গুরুত্বপূর্ণ জন্ম আমাদের সমন্বিত এবং বৈজ্ঞানিক গবেষণা প্রচার করে আমাদের উদ্দেশ্যগুলি শূন্য বৃদ্ধি