

"PROGETTO Mitofusina 2 Onlus"

एसोसिएशन एक समूह द्वारा स्थापित किया गया था जिस में एक बहुत ही दुर्लभ रोग से प्रभावित वयस्को और मुख्य रूप से बच्चों रोगियों के माता - पिता, रिश्तेदार और दोस्त थे .ये रोग परिधीय वंशानुगत न्यूरोपैथी Mitofusin 2 जीन (MFN2) उत्परिवर्तन के कारण होता है .

Charcot-Marie-Tooth सिंड्रोम एक दुर्लभ बीमारी की पहचान करता है .ये एक गंभीर मसित्पक संबंधी विकार है जिसके परिणामस्वरूप मोटर के नियंत्रण के लिए जिम्मेदार परिधीय तंत्रिका कोशिकाओं और संवेदी कायोर को प्रभावित करता है . CMT2A से प्रभावित लोग गंभीर मोटर हानि, कमजोरी और अन्य भौतिक स्थितियों से ग्रस्त होते हैं . नतीजतन, अब वे आत्मनिर्भर होने के लिए सक्षम नहीं रहे हैं .

यह एक गैर लाभकारी संस्था है जो की CMT2A से प्रभावित रोगियों के इतालवी और विदेशी परिवारों के लिए एक

नेटवर्क बनाने के लिए काम करना चाहती है, जिससे शोधकर्तारओ और चिकित्सा पेशेवरों के साथ सहयोग को बढ़ावा दिया जाए और CMT2A पर वैज्ञानिक अनुसंधान के विकास के लिए धन जुटाया जाए.

हम CMT2A उपचार और, विशेष रूप से, हमारी "Mitofusin 2 जीन उत्परिवर्तन (CMT2A2) के साथ CMT रोग संबंध के उपचार के लिए एक सट्टे मसेल आधारित दृष्टिकोण का विकास" को समर्पित हमारी वैज्ञानिक अनुसंधान परियोजना है.

यह वर्तमान में Mitofusin 2 जीन उत्परिवर्तन से संबंधित CMT2A के इलाज की पहचान के लिए चल ही उपचार अनुसंधान परियोजना है. यह Studi di milano degli के विश्वविद्यालय के न्यूरोलॉजिकल विज्ञान विभाग द्वारा संचालित और प्रोफेसर Giacomo Comi द्वारा निर्देशित है.

यह संघ इस दुर्लभ बीमारी के बारे में

जागरूकता बढ़ाने के लिए सम्मेलनों और बैठकों को व्यवस्थित करने और बढ़ावा देने के लिए प्रतिबद्ध है।

अगर आप वणिरत लक्षण से पीड़ित हैं, या आप जानते हैं किसी पीड़ित को जो बीमारी से पीड़ित हैं लेकिन अभी तक उनकी समस्याओं का जवाब नहीं है तब हमें ई-मेल करें :

info@progettomitofusina2.com