



chama "Progetto Mitofusina 2" ni nje ya mapenzi ya kikundi kidogo cha wazazi na Jamaa ya watu, wengi wao wakiwa watoto, wanaosumbuliwa na ugonjwa nadra neuromuscular yanapatikana. Ugonjwa huu ni neuropathy hereditary, mutation ya gene MITOFUSINE 2 (MFN2) unasababishwa, fomu ya Charcot-Marie-Tooth aina 2A (CMT2A) ugonjwa huo.

Ugonjwa huu ni nadra sana, ina msingi wa maumbile na kuzuia kazi ya muhimu viungo vya mwili kama vile mikono, miguu na miguu. Yeye ni polepole inazidi kuwa mbaya mpaka vyombo vya wengi kuwa kuharibiwa, na waathirika mara nyingi uliofanywa katika utoto, amelazwa katika kitanda, au kutumia kiti cha magurudumu, kwa jumla ulemavu. Kuna uhakika hadi sasa hakuna tiba kwa sababu gene kuwajibika imekuwa kugundua hivi karibuni tu, na kuwa zaidi kuchunguzwa lazima.

Shukrani kwa uendelezaji wa Kamati yetu glaubwuerdigen kisayansi, katika Chuo Kikuu cha Milan, ni nia ya kumfanya tahadhari kulipwa kwa ugonjwa huu nadra, na hasa kwa wetu Portal, ambapo wengi zaidi Habari kuhusu ugonjwa huo, utafiti na shughuli zetu na hadithi hupatikana.

Lengo letu ni kuja katika kuwasiliana na wote ambao wana kitu cha kufanya na ugonjwa huu. tunataka historia yetu na uzoefu na watu wengine kushiriki, ili tuweze kusaidiana, na inaweza kuonyesha sababu za kundi ajabu na makini kulipwa kwa madaktari, watafiti Sekta ya dawa anziehet, na kuwezesha uvumbuzi wa tiba.

kuwa [info@progettomitofusina2.com](mailto:info@progettomitofusina2.com)