



Asociācija PROGETTO MITOFUSINA 2 izriet no vēlēšanos neliela grupa vecākiem un radniekiem, cilvēku, galvenokārt bērniem, kas cieš no retas neiromuskulāro slimību: neiropātiju iedzimts sakarā ar gēnu mutāciju mitofusin 2 (MFN2), kas ir slimības formu CharcotMarie-Tooth tips 2A (CMT2A).

Šī slimība, dēļ mutācijas proteīnu, ir ļoti reti. Tā ir ģenētiska izcelsme un izvairās izmantot ķermeņa daļas, piemēram, rokas, kājas un pēdas. Tā pakāpeniski pasliktinās, kas ietekmē daudzi orgāni, un pacienti ir spiesti un no bērniem izmantot ratiņkrēslu, lai kopējo invaliditāti.

Līdz šim nav izārstēt, jo gēnu mutāciju ciešanu, vietnieks, sintēzes proteīns, tika atklāts pirms dažiem gadiem, un joprojām tiek pētījumā. Pateicoties atbalstam mūsu ļoti autoritatīvu zinātnisko komiteju, kas atrodas pie Milānas universitātē, mēs vēlamies iepazīstināt šo reto slimību caur mūsu portāls, kas satur informāciju par slimības, pētniecība, mūsu darbība un mūsu stāsti.

Mūsu mērķis ir sazināties ar visiem, kas ir, kam, lai risinātu ar šo slimība, kas attīstās lēni, un ir ļoti nespēju. Daloties mūsu stāsti, kas informācijas apmaiņu un pieredzes, mēs varam palīdzēt viens otram, un veido lielu grupu, kas spēj rosināt interesi par ārstiem, pētniekiem un farmācijas uzņēmumiem, lai trastu izārstēt drīz.

Rakstiet info@progettomitofusina2.com