

انجمن "پروژه میتوفوزین انلوز 2" در زبان ایتالیایی "Progetto Mitofusina 2 Onlus" توسط گروهی از والدین، بستگان و دوستان بیماران بزرگسال و به طور عمده کودکان مبتلا به یک بیماری نادر (بیماری عصبی ارثی ثانوی ناشی از جهش ژن 2 میتوفوزن (MFN2)) تاسیس شد.

سندرم "چارکت مری توز" بیماری نادری است که بر سلول های عصبی محیطی که مسئول کنترل حرکت و عملکرد حسی است تاثیر می گذارد، که منجر به یک اختلال عصبی شدید می شود.

افراد مبتلا به CMT2A از اختلال حرکتی شدید، ضعف عضلانی و دیگر شرایط فیزیکی رنج می برند برای مثال، آنها دیگر خودکفا نیستند.

این انجمن غیر انتفاعی با هدف ایجاد یک شبکه ارتباطی برای خانواده های ایتالیایی و خانواده های خارجی بیماران مبتلا CMT2A، و همچنین ترویج همکاری با محققان و متخصصان پزشکی و جمع آوری کمک مالی برای توسعه تحقیقات علمی در CMT2A بوجود آمده است.

پروژه ها و تحقیقات علمی ما به درمان CMT2A و، به طور خاص به پروژه های "توسعه سلول های بنیادی مبتنی بر روش های درمان بیماری CMT مرتبط با جهش های ژن Mitofusin 2 (CMT2A2) اختصاص داده شده است

در حال حاضر این تنها پروژه تحقیقاتی درمانی است که به شناسایی و درمان جهش ژنی مرتبط به Mitofusin 2 است که توسط گروه علوم عصب شناختی دانشگاه میلان و زیر نظر پروفیسور "جیاکومو کمی" هدایت می شود.

این انجمن نیز متعهد به سازماندهی و بهبود رویداد ها، کنفرانس ها و جلسات، به منظور بالا بردن آگاهی در مورد این بیماری نادر است. اگر شما از علائم و نشانه ها مشابه آنچه که در اینجا شرح داده شده رنج می برند، اما نمی دانید از کدام اختلال رنج می برید یا اگر کسانی را میشناسید که شرایط مشابهی دارند اما جواب (معالجه) مناسبی هنوز پیدا نکرده اند به ما ایمیل بزنید.

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