

EST-CE QUE TU VEUX NOUS AIDER?

Nous avons besoin de vous tous, familles et patients déjà diagnostiqués, amis et sympathisants, pour former un large groupe d'une voix forte qui peut arriver aux chercheurs scientifiques et aux sociétés pharmaceutiques. ENSEMBLE NOUS SOMMES PLUS FORTS!

S'AFFILIER C'EST TRES SIMPLE ET GRATUIT !

Pour les modalités d'inscription de patients, familles, amis et sympathisants, adressez nous une e-mail

associazione@progettomitofusina2.com

ou appelez:

Luisa Perrero Porzio +39 333.4376215

SOUTIENS NOUS

Aidez nous à trouver le traitement en soutenant la recherche scientifique, en particulier LE PROJET DE RECHERCHE SUR DES CELLULES SOUCHES.

POURQUOI SOUTENIR LA RECHERCHE SUR LA CMT2A?

- c'est une maladie RARE très grave qui se dégrade rapidement, qui pousse les patients à l'invalidité totale
- les médecins et les projets de recherche qui s'occupent de la MITOFUSINE 2 sont RARES aussi
- à ce jour il n'existe pas de traitement pour cette maladie RARE QUI est curable

DONATIONS

Par virement bancaire

ASSOCIAZIONE PROGETTO MITOFUSINA 2 ONLUS

IBAN IT 17 P 08457 38030 000000022333

BCC CREDITO COOPERATIVO – Ag. RIGNANO S/A

CONTACTS

SIÈGE

Via Maria Montessori 9
50067 Rignano sull'Arno (FI)Italie

CODE FISCAL 94219360487

POINT DE CONTACT NATIONAL

Eleonora Bartolini (Président)
E-MAIL associazione@progettomitofusina2.com

POINT DE CONTACT INTERNATIONAL

Luisa Perrero Porzio
E-MAIL info@progettomitofusina2.com
TÉLÉPHONIE MOBILE +39.335.6317987

Visitez notre site web, notre blog et page Facebook

www.progettomitofusina2.com



PROJET POUR LA RECHERCHE ET LA
THÉRAPIE DES NEUROPATHIES GÉNÉTIQUES
DUE À MITOFUSINE 2



QUI SOMMES-NOUS

L'Association PROGETTO MITOFUSINA 2 ONLUS naît par un petit groupe de familles italiennes d'enfants et adultes souffrant d'une maladie rare: la neuropathie héréditaire due à la mutation du gène MITOFUSINE 2 (MFN2), une forme de la maladie de Charcot-Marie-Tooth de type 2A (CMT2A).

Notre but est de prendre contact en Europe et dans le monde, avec tous ceux qui font face à cette maladie qui se développe lentement et qui est très invalidante.

En partageant nos histoires et avec l'échange d'informations ainsi que d'expériences, nous pouvons nous aider les uns les autres.

Grâce au soutien de notre COMITE' SCIENTIFICO de l'Université des Etudes de Milan, nous voulons faire connaître cette maladie très rare par notre portail web WWW.PROGETTOMITOFUSINA2.COM qui contient les informations sur la maladie, sur la recherche, nos histoires et nos activités.

Nous soutenons la recherche scientifique pour trouver le traitement à la CMT2A, et toutes les ressources provenant de nos activités sont destinées au premier projet de recherche thérapeutique existant actuellement pour la CMT2A, utilisant les cellules souches et la thérapie génique, auprès de l'Université des Études de Milan, Centro Dino Ferrari.

Notre but est aussi celui de coopérer avec les autres associations CMT dans le monde afin de focaliser l'attention du monde scientifique sur tous les aspects de notre maladie.

Notre association, la seule au monde spécifiquement pour la CMT2A, compte maintenant une centaine d'adhérents entre Italie, France et autres 18 pays en Europe et dans le monde. Notre Blog, Facebook etc. (en italien, français et anglais) est lu en 32 pays.

LA MALADIE

La CMT2A est une maladie neuromusculaire très rare due à la mutation de la protéine mitochondriale MITOFUSINE 2. Il s'agit d'une neuropathie d'origine génétique, qui touche les axones des nerfs périphériques du mouvement et sensoriels, qui souvent concerne la vue et l'ouïe, et qui évolue progressivement. C'est une forme rare de la maladie de Charcot-Marie-Tooth (1 sur 100.000)

Les personnes atteintes de CMT2A font face à des difficultés graves de mouvement aux jambes, bras, mains et faiblesse musculaire dans tout le corps. La maladie s'aggrave lentement touchant beaucoup d'organes et les malades sont souvent obligés, déjà d'enfants, à l'usage de la fauteuil roulant et à l'invalidité totale. Malheureusement à ce jour aucun soin n'existe pas. Il est indiqué l'usage d'équipement orthopédique et la physiothérapie pour maintenir un minimum de mobilité.

Du moment que les symptômes de la CMT2A sont communs à beaucoup d'autres maladies neuromusculaires et les patients sont très différents du point de vue clinique, il est souvent difficile d'obtenir rapidement un diagnostic correct. Le gène MFN2 a été découvert il y a seulement quelques années et son rôle est encore objet d'étude.

ON GARDE LE CONTACT

Est-ce que vous souffrez d'une neuropathie héréditaire due à la MITOFUSINE 2 (CMT2A)? Est-ce que vous connaissez quelqu'un, adulte ou enfant, qu'il a ces symptômes mais qu'il n'a jamais été diagnostiqué?

Visitez-vous notre site et n'hésitez pas à nous contacter par téléphone ou par email. Écrivez-nous votre histoire! Nous devons nous connaître et former un large groupe de patients afin de susciter l'intérêt des médecins, chercheurs et sociétés pharmaceutiques pour trouver bientôt le traitement!

Faites entendre votre voix, nous vous attendons!

