



Progeria

As of October 2009, only 54 children in 20 countries living with Progeria had been identified. Experts estimated that another 150 children with Progeria worldwide had not yet been identified or diagnosed.

PRF & Find the other 150



Search here...

Go!

TOGETHER WE WILL FIND THE CURE

[About Progeria](#) | [About PRF](#) | [Meet the Kids](#) | [Medical Research](#) | [Parents & Doctors](#) | [News](#) | [Get Involved](#) | [Fundraising Events](#) | [Contact Us](#) | [Donate Now](#)



Find the Other 150

[PRF Web Site »»](#)

HOME

The Faces of PROGERIA

Progeria & PRF in OTHER LANGUAGES

Spotlight on PROGERIA PODCASTS

PSA's by BOSTON BRUINS PLAYERS

For MEDIA



Find the Other 150 Campaign

What is the "Find the Other 150" Campaign?

Progeria, a rare, fatal, rapid-aging disease, is taking the lives of children around the world. All children with Progeria die of heart disease (heart attacks and strokes) at an average age of 13 years.

As of August 2013, we know of 103 children* in 36 countries living with Progeria. When this campaign launched in October 2009, we knew of only 54 children, thus we have seen a tremendous and unprecedented increase thanks in large part to these efforts. These children and their families and physicians are benefitting from the programs offered by The Progeria Research Foundation, which offers a comprehensive network of research-related programs to promote advances in the field for all children with Progeria, including clinical treatment trials. But statistically, experts believe **there are another 100 - 150 children worldwide living with Progeria that have not yet been diagnosed or identified.**

"As a parent of a child with Progeria, I don't want other parents to feel helpless in diagnosing and treating their child. The "Find the Other 150" Campaign will allow PRF to provide these children with life-changing treatments and connect them with local medical professionals and other families of children with Progeria."

- Dr. Leslie Gordon, Medical Director, PRF



This figure includes 90 children with the classic Hutchinson-Gilford Progeria, who have a progerin inducing mutation in the LMNA gene, and 10 Children in the Progeroid Laminopathy category who have a mutation in the Lamin pathway but do not produce progerin.





Find the Other 150



Help us find the estimated 150 unidentified children living with Progeria around the world!



Find the Other 150 Campaign

5,013 likes · 1 talking about this

Non-Profit Organization

We know of 103 children in 37 countries living with Progeria today. Help us find the other 150 around the world!

About – Suggest an Edit

Find the Other 150 Campaign Timeline Recent

Like Comment Share 41,387

Find the Other 150 Campaign shared a link. January 25, 2013

"As a parent of a child with Progeria, I don't want other parents to feel helpless in diagnosing and treating their child. The 'Find the Other 150' Campaign will allow PRF to provide these children with life-changing treatments and connect... See More

Progeria Research Foundation · Find the Other 150 Campaign
www.findtheother150.org

"As a parent of a child with Progeria, I don't want other parents to feel helpless in diagnosing and treating their child. The 'Find the Other 150' Campaign will allow PRF to provide these children with

Like Comment Share 41,164

Find the Other 150 Campaign December 12, 2012

Meet ANA ROOHEE, who is 15 years old and lives in the Philippines.

Like Comment Share 41,185

Find the Other 150 Campaign shared Progeria Research Foundation's video. December 16, 2012

Lucy, from Ireland, singing "Jingle Bells" 🎵

Lucy from Ireland singing "Jingle Bells" LOVE this cute video of Lucy from Ireland singing "Jingle Bells". You can read more about Lucy on our Find the Other 150 Page: <https://www.facebook.com/FindTheOther150>



Photos

5,013

Likes

Find the Other 150 Campaign
May 3

EXCITING NEWS!
The Progeria Research Foundation is proud to say we now know of 103 children in 37 countries living with Progeria today, such as Nihal, pictured, who lives in India. YOU can help us find the other children around the world! Share this page with your friends and family, and spread awareness of PRF and the Find the Other 150 Campaign. Let's keep going-LESS than 150 to go now!!



Like Comment Share 329 9 130

Find the Other 150 Campaign
March 5

Boston Bruins player Milan Lucic (pictured here with Sam Berns) is featured in the public service announcement(see link), to help The Progeria Research Foundation find children with Progeria in his home countries of Serbia and Canada. For more Bruins / Find the Other 150 videos, check out the rest of our YouTube Channel!
<http://www.youtube.com/watch?v=AsjRWQO0jeU8&list=UUnUMY1G1SfwdSwwvAub5O>

PRF By The Numbers

out PRF's impressive facts

Like Comment Share 24

Find the Other 150 Campaign
March 13

Meet Ontlametse Phalatshe, who lives in the small town of Hebron, South Africa(about 50 miles north of Johannesburg). The child with the big personality and bright smile calls herself "the first lady" and dreams of the future. In 2009 a doct... See More



Find the Other 150 Campaign
June 19

Happy Birthday Rochelle!
Rochelle, from the Philippines, recently turned 16. Many thanks to Sherbien Dacalanio for these lovely photos!



Like Comment Share 76 8

Find the Other 150 Campaign
June 12

The Progeria Research Foundation Needs Ambassadors!

Pictured, Ontlametse, from a small village in South Africa; Alicia, our amazing Ambassador; and Rafaely, from Brazil.

PRF Ambassadors pick up clinical trial participants on the weekends ... See More



Like Comment Share 72 16

Find the Other 150 Campaign
June 12

Rafaely, from Brazil, gets silly during her Clinical Trial visit to Boston Children's Hospital.



Media Coverage

SALUD | VIERNES 26 JULIO 2013 | 14:41:00 HS

Quieren encontrar niños que padecen enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro

Alrededor de 65 niños de 30 países viajarán próximamente a Boston, Estados Unidos, para participar en el estudio clínico de una terapia triple combinada a fin de probar posibles tratamientos para la progeria. Con el objetivo de dar a conocer este proyecto, Progeria Research Foundation (PRF) ha relanzado su campaña "Encontremos a los otros 150", que pretende localizar a niños que padecen esta enfermedad en todo el mundo y aún no están diagnosticados.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La progeria también conocida como el síndrome de Hutchinson-Gilford, es una enfermedad genética mortal que provoca el envejecimiento prematuro de los niños que la padecen. Problemas de crecimiento, pérdida de masa muscular, caída del pelo, problemas de la piel, problemas de la vista, problemas de la audición y algunos de los trastornos que se manifiestan con los años de edad.

"Cuando presentamos esta campaña, el proyecto ya sería un éxito. Hemos identificado cerca de 50 niños que padecen esta enfermedad. Ahora sabemos que, gracias a la colaboración de la comunidad científica y a la colaboración de los investigadores, podemos encontrar a más niños que padecen esta enfermedad. Debemos seguir en nuestra búsqueda para encontrar a los otros 150 niños que padecen esta enfermedad."

Identificar 50 casos más de niños que padecen esta enfermedad. Debemos seguir en nuestra búsqueda para encontrar a los otros 150 niños que padecen esta enfermedad."

Misiones Online

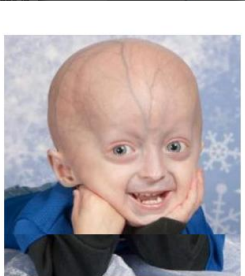
La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150"

27.07.13 | El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro



Alrededor de 65 niños de 30 países viajarán próximamente a Boston, Estados Unidos, para participar en el estudio clínico de una terapia triple combinada a fin de probar posibles tratamientos para la progeria. Con el objetivo de dar a conocer este proyecto, la Fundación para la Investigación de la Progeria (PRF) relanzó su campaña "Encontremos a los otros 150", que pretende localizar a niños que padecen esta enfermedad en todo el mundo y aún no están diagnosticados.

La progeria también conocida como el síndrome de Hutchinson-Gilford, es una enfermedad genética mortal que provoca el envejecimiento prematuro de los niños que la padecen. Problemas de crecimiento, pérdida de masa muscular, caída del pelo, problemas de la piel, problemas de la audición y algunos de los trastornos que se manifiestan con los años de edad.



3 años de edad. solo encontráramos un niño, el resto ya está ahora, hemos identificado cerca de 50 niños que padecen esta enfermedad. Ahora sabemos que, gracias a la colaboración de la comunidad científica y a la colaboración de los investigadores, podemos encontrar a más niños que padecen esta enfermedad. Debemos seguir en nuestra búsqueda para encontrar a los otros 150 niños que padecen esta enfermedad."

que sean posibles", explicó por su parte que aconocemos cuál es el gen que causa esta enfermedad y que ya están ayudando a retrasar la progresión de la enfermedad.

er para ayudar a estos niños, se puede encontrar información sobre la progeria y lo que se está haciendo para encontrar a los otros 150 niños que padecen esta enfermedad."

relaciones públicas independientes en los Estados Unidos, Chile, Francia, Alemania, India, Italia, Turquía, el Reino Unido y los Estados Unidos de América. Para obtener más información sobre la progeria y lo que se está haciendo para encontrar a los otros 150 niños que padecen esta enfermedad."

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

Campaña mundial para encontrar a 150 niños con Progeria

Por Noticias de Salud | 27/07/2013 13:03:00



El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

combinada a fin de probar posibles tratamientos para la progeria. Con el objetivo de dar a conocer este proyecto, Progeria Research Foundation (PRF) relanzó su campaña "Encontremos a los otros 150", que pretende localizar a niños que padecen esta enfermedad en todo el mundo y aún no están diagnosticados.

La progeria también conocida como el síndrome de Hutchinson-Gilford, es una enfermedad genética mortal que provoca el envejecimiento prematuro de los niños que la padecen. Problemas de crecimiento, pérdida de masa muscular, caída del pelo, problemas de la piel, problemas de la audición y algunos de los trastornos que se manifiestan con los años de edad.

El presidente y director Ejecutivo de PRF, Audrey Gordon, expresó su esperanza de que esta campaña sea un éxito, pero hemos superado las expectativas y hasta ahora hemos identificado cerca de 50 niños que padecen esta enfermedad."

"Nuestro éxito está basado en la fuerza de la colaboración global. Gracias al esfuerzo de la comunidad científica y a la colaboración de los investigadores, podemos encontrar a más niños que padecen esta enfermedad. Debemos seguir en nuestra búsqueda para encontrar a los otros 150 niños que padecen esta enfermedad."

Cuando en el 2009 se puso en marcha la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

Tamaño de letra: + -

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

La Fundación para la Investigación de la Progeria relanza la campaña "Encontremos a los otros 150" para iniciar un nuevo estudio clínico para el tratamiento de la progeria. El programa global busca encontrar y atender a los niños que padecen esta enfermedad rara que causa envejecimiento prematuro.

Campaña para identificar a los niños con progeria de todo el mundo

Publicado el 29 de Julio de 2013 a las 10:43 por Somos Pacientes



La Fundación para la Investigación de la Progeria (PRF) ha relanzado su campaña "Encontremos a los otros 150" con el objetivo de localizar a los niños de todo el mundo que padecen esta enfermedad en todo el mundo y aún no están diagnosticados.

Hasta la puesta en marcha de la campaña en 2009 tan solo se habían identificado a 54 niños con progeria en 30 países. Y gracias a esta iniciativa se han identificado cerca de 50 casos más en siete países de los cinco continentes.

En palabras de Audrey Gordon, presidente de la PRF, "cuando presentamos esta campaña, el proyecto ya sería un éxito. Hemos identificado cerca de 50 niños que padecen esta enfermedad. Ahora sabemos que, gracias a la colaboración de la comunidad científica y a la colaboración de los investigadores, podemos encontrar a más niños que padecen esta enfermedad. Debemos seguir en nuestra búsqueda para encontrar a los otros 150 niños que padecen esta enfermedad."

Identificar 50 casos más de niños que padecen esta enfermedad. Debemos seguir en nuestra búsqueda para encontrar a los otros 150 niños que padecen esta enfermedad."

Es más, cerca de 65 niños de 30 países viajarán próximamente a Boston (Estados Unidos) para participar en el estudio de una terapia triple combinada, el último estudio clínico para probar posibles tratamientos para la progeria.

Como explica Leslie B. Gordon, directora médica de la Fundación, "debemos seguir con nuestra labor e identificar todos los casos que sean posibles; ya conocemos cuál es el gen que causa la enfermedad, y los resultados del primer ensayo clínico y su éxito están ayudando a retrasar la progresión de la enfermedad", explica la Dra. Gordon.

Progeria también conocida como el síndrome de Hutchinson-Gilford, es una enfermedad genética mortal que provoca el envejecimiento prematuro de los niños que la padecen.

Los afectados suelen padecer, entre otros trastornos, problemas de crecimiento, pérdida de masa muscular, caída del pelo, envejecimiento de la piel, problemas de cadera y enfermedades cardiovasculares. La esperanza de vida de estos pacientes se sitúa en torno a los 13 años.

- A día de hoy, 55 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?

HABÍA SIDO DESARROLLADO CONTRA EL CÁNCER

Nuevo fármaco mostró mejoría en el tratamiento de la "vejez prematura"

Mejora el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Mejora en pacientes con progeria

Publicado el 01.10.2012. Mejoría en pacientes con progeria. El primer tratamiento de la historia para una rara enfermedad de progeria, el síndrome de Hutchinson-Gilford (HGPS), se caracterizó por la aparición de un envejecimiento acelerado en pacientes jóvenes. En un ensayo farmacológico, que ha durado dos años y medio, han participado 28 niños de 16 países. **Autora María Eugenia de la Fuente Fuente Paradigma PII.**

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.

Los resultados del primer ensayo clínico con un fármaco para tratar la progeria mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria. El fármaco, que se llama "mesenquimales", fue desarrollado originalmente para tratar el cáncer y se usó en un ensayo clínico con niños con progeria. Los resultados mostraron una mejoría en el peso, la estructura ósea y la salud cardiovascular de los chicos con progeria.



**GLOBAL
HEALTHPR**
WE WORK. TOGETHER.



Stories of Success

[Back to Stories of Success](#)

Finding a Needle in a Haystack: Progeria Research Foundation's 'Find the Other 150'

Progeria, also known as Hutchinson-Gilford Progeria Syndrome (HGPS), is a rare, fatal genetic condition characterized by an appearance of accelerated aging in children. Children with Progeria die of the same heart disease that affects millions of normally aging adults (arteriosclerosis), but at an average age of 13 years. The Progeria Research Foundation (PRF) is the only non-profit organization solely dedicated to finding treatments and a cure for Progeria, which affects less than 0.01% of the world's population. As of October 2009, only 54 children in 20 countries living with Progeria had been identified. Experts estimated that another 150 children with Progeria worldwide had not yet been identified or diagnosed.



Our Thinking

In this case, main characters had to be identified so we could tell their stories. Spectrum and GLOBALHealthPR, a partnership of international health care communications specialists, collaborated with PRF to launch a global campaign to search for unidentified children with Progeria.

Our Strategy

In addition to finding undiagnosed children around the world, this campaign was as an opportunity to increase awareness about the disease worldwide, and to position The Progeria Research Foundation as a global resource for information on Progeria.

GLOBALHealthPR partners developed localized pitches and in-language press releases to conduct outreach to local media. The partners contacted broadcast, print and online media, as well as medical trade publications, to educate the general public and medical professionals about Progeria.

The team also developed www.findtheother150.org, a comprehensive website with facts, information, campaign background and maps showing where children with Progeria live. The site includes podcasts from PRF spokespeople and families of children with the disease, and images and videos of patients around the world to help others recognize a child or patient with the disease.

Life according to Sam



SPECTRUM CONSUMER

The Power of Global Collaboration to Find a Needle in the Haystack

<p>Introduction</p> <p>Progeria, also known as Hutchinson-Erliford Progeria Syndrome (HPS), is a rare, fatal genetic condition characterized by an accelerated rate of aging in children. All children with Progeria die of the same heart disease that affects those of normal aging (Atherosclerosis), but instead of occurring at 60 or 70 years of age, these children may suffer strokes and heart attacks even before age 16, and the average age of death is 13 years.</p> <p>The Progeria Research Foundation (PRF) is the only non-profit organization solely dedicated to finding treatments and the cure for Progeria. As of December 2013, only 107 children in 20 countries living with Progeria had been identified, but reports indicate that there are another 150-200 children worldwide who Progeria who have not yet been diagnosed or identified.</p>	<p>Objective</p> <p>GlobalHealthPR, a partnership of reputation, health care communications specialists, experienced PR agencies, and social media experts, launched a global awareness campaign to draw the world's attention to unidentified children with Progeria worldwide.</p> <ul style="list-style-type: none"> Identify additional children with Progeria in order to provide them the unique medical attention and care they need, and to further medical research to develop treatments and cures. Identify all children with Progeria so that the world can donate the affected organs of other people. Finding a cure for Progeria may give us a clue to the heart disease that affects millions of people, as well as other conditions associated with the natural aging process. <p style="text-align: center; color: green; font-weight: bold;">How do you find 150 children among 6.7 billion people?</p>	<p>Methods</p> <p>GlobalHealthPR and PR searched "Find the Other 150." The campaign website, www.findtheother150.com, was designed to make it as easy as possible for anyone to get the story of children with Progeria and identify how they can help. International events were organized in several languages and distributed to media outlets worldwide. The campaign requested that anyone who knows or hears a child with Progeria to share the information via the "Find the Other 150" website to complete.</p>	<p>Results/Conclusions</p> <ul style="list-style-type: none"> Within just 6 months of launching the campaign, PR received more than 200,000 hits, inspiring potential children with Progeria from countries around the world. 13 new children with Progeria from 7 different countries have been identified, including several from developing countries, bringing the total number to 127 children worldwide (a 28 percent increase). The results of this campaign—which has successfully identified children with a disease affecting less than .001% of the global population—demonstrate that this model could be successfully applied to other conditions based on more prevalent diseases throughout the world. Breaking across language and geographic barriers, the campaign results to date are the foundation of the current phase of collaboration with cultural leaders, eligible local communities.
--	---	--	---



As a result, the number of children known to be living with Progeria has nearly doubled, from 54 in 2009 to 104 in 2013. Many of these children are now participants in the third clinical trial.

