

Persbericht

VOOR ONMIDDELLIJKE PUBLICATIE

1 augustus 2022

Contactpersoon voor de pers: Katie Sacra, Director of Operations and Family Programs, GFPD

Bel of sms: +1-843-796-8080 E-mail: Katie@thegfpd.org

Lokaal gezin getroffen door zeldzame ziekte en ondersteund door internationale non-profit organisatie vraagt u op 5 oktober even tijd te nemen voor de Pause for GFPD

Wie: LEEFTIJD-jarige, NAAM, woont in PLAATSNAAM met ZIJN/HAAR gezin en is een van de minder dan 1000 kinderen wereldwijd die leven met een peroxisomale stoornis. Peroxisomale stoornissen zijn zeldzame, erfelijke aandoeningen die bijna elk systeem in het lichaam aantasten en bijna altijd leiden tot overlijden in de vroege kindertijd. Peroxisomale stoornissen veroorzaken diverse symptomen waaronder doofheid, blindheid, algemene vertraagde ontwikkeling, bijnierinsufficiëntie, neurologische complicaties en voedingsproblemen. Er is geen genezing voor deze verwoestende ziekte.

Wat: Op 5 oktober neemt het gezin ACHTERNAAM deel aan de *Pause for the GFPD*, een jaarlijkse dag waarop aandacht wordt gevraagd voor, en waardering wordt uitgesproken voor de patiënten en gezinnen die zijn getroffen door, peroxisomale stoornissen. De Global Foundation for Peroxisomal Disorders (GFPD) is een internationale non-profit organisatie die gezinnen ondersteunt die zijn getroffen door peroxisomale stoornissen, de bewustwording daarvan stimuleert en geld inzamelt voor onderzoek naar behandelingen en genezing.

Wanneer: 5 oktober 2022

Waar: Wereldwijd

Waarom: De GFPD verbetert het leven van honderden personen met peroxisomale stoornissen (en hun gezinnen) overal ter wereld door enerzijds onderzoek te financieren en wetenschappelijke samenwerking aan te moedigen, en anderzijds gezinnen en professionals te ondersteunen met educatieve programma's en speciale diensten. Help de GFPD – en onze wereldwijde gemeenschap van patiënten, gezinnen, zorgverleners, wetenschappers en medische professionals– om aandacht te vragen voor de behoefte aan behandelingen en genezing voor deze zeldzame, erfelijke en dodelijke ziekte.

Nadere informatie: Interviews met NAMEN VAN OUDERS zijn beschikbaar. Melissa Bryce, Executive Director van de GFPD, geeft ook interviews via telefoon of video.

Contact: NAMEN EN TELEFOONNUMMERS VAN OUDERS en Katie Sacra op +1-843-796-8080.

Over de GFPD

De Global Foundation for Peroxisomal Disorders (GFPD) is een 501(c)(3) non-profit charitatieve organisatie die in 2010 in Tulsa, Oklahoma, werd opgericht om gezinnen die zijn getroffen door peroxisomale stoornissen te ondersteunen en om medisch onderzoek te financieren voor de ontwikkeling van (nieuwe) behandelingen en genezing. Meer informatie over deze ziekte en het baanbrekende werk van de GFPD overal ter wereld vindt u op <http://www.thegfpd.org>.

