

**Bulletin d'information à l'intention des médias
POUR DIFFUSION IMMÉDIATE**

1er août 2022

Contact presse : Katie Sacra, directrice des opérations et des programmes familles (Director of Operations and Family Programs) de la GFPD

Téléphone ou textos : 843-796-8080 Email: Katie@thegfpd.org

Une famille de votre région affectée par une maladie rare et aidée par une association internationale sans but lucratif vous demande de marquer une pause pour la GFPD ce 5 octobre

Qui : ÂGE-x ans, NOM, vit à NOM DE LA VILLE avec SA famille et est l'un des moins de 1000 enfants dans le monde, atteints d'une maladie peroxysomale. Les maladies peroxysomales sont des maladies génétiques rares, qui touchent presque tous les appareils de l'organisme et sont presque toujours mortelles au cours de la petite enfance. Les maladies peroxysomales entraînent une variété de symptômes tels que la surdit , la c cit , des retards g n ralis s de d veloppement, une insuffisance surr nale, des complications neurologiques et des probl mes d'alimentation. Cette terrible maladie est incurable.

Quoi : Le 5 octobre, la famille NOM participera   la *Pause pour la GFPD*, journ e annuelle de sensibilisation du public et d'hommage aux personnes et aux familles touch es par une maladie peroxysomale. La Fondation internationale pour les maladies peroxysomales (Global Foundation for Peroxisomal Disorders) (GFPD) est une association internationale sans but lucratif qui vient en aide aux familles touch es par une maladie peroxysomale, sensibilise   leur existence et l ve des fonds pour la recherche de traitements et d'une th rapeutique curative de ces maladies.

Quand : le 5 octobre 2022

O  : Dans le monde entier

Pourquoi : La GFPD am liore la vie de centaines de personnes atteintes d'une maladie peroxysomale (et celle de leur famille) dans le monde en finan ant la recherche et en promouvant la collaboration scientifique, tout en donnant aux familles et aux professionnels des moyens d'action par des programmes d' ducation et des services de soutien. Merci d'aider la GFPD et notre collectivit  mondiale de patients, familles, soignants, chercheurs et praticiens de la sant    sensibiliser au besoin de traitements et d'une th rapeutique curative de cette maladie g n tique rare et mortelle.

Couverture : Des interviews dans lesquelles figurent le NOM DES PARENTS sont disponibles. Melissa Bryce, directrice G n rale de la GFPD, peut aussi donner des interviews t l phoniques ou vid o.

Contact: NOM ET NUM ROS DE PARENTS et de Katie Sacra au 843-796-8080.

La GFPD

La fondation mondiale pour les maladies peroxysomales (The Global Foundation for Peroxisomal Disorders) (GFPD) est une organisation caritative d'utilit  publique sans but lucratif r gie par la loi 501(c)(3) fond e   Tulsa, Oklahoma en 2010 dans le but d'aider les familles touch es par les maladies peroxysomales et de financer directement la recherche m dicale afin de la faire progresser sur la voie de traitements et d'une th rapeutique curative. Pour en savoir plus sur cette maladie et le travail innovant que m ne la GFPD dans le monde, suivre le lien <http://www.thegfpd.org>.

