

**Aviso a los medios de comunicación
PARA PUBLICACIÓN INMEDIATA
1 de agosto de 2022**

Contacto de prensa: Katie Sacra, directora de operaciones y programas familiares, GFPD
Llame o escriba a: 843-796-8080 Correo electrónico: Katie@thegfpd.org

Familia local afectada por enfermedad infrecuente y respaldada por organización internacional sin fines de lucro pide una Pausa para la GFPD este 5 de octubre

Quién: [nombre], de [edad] años, que vive en [ciudad] con su familia y es uno de los menos de 1 000 niños en todo el mundo que viven con un trastorno peroxisomal. Los trastornos peroxisomales son trastornos genéticos infrecuentes que afectan a casi todos los sistemas del cuerpo y son casi siempre terminales en la infancia temprana. Los trastornos peroxisomales causan una variedad de síntomas, tales como sordera, ceguera, retraso global de desarrollo, insuficiencia suprarrenal, complicaciones neurológicas y problemas de alimentación. No existe actualmente tratamiento o cura para esta devastadora enfermedad.

Qué: El 5 de octubre, la familia [apellido] participará en la *Pausa para la GFPD*, un día de solemnidad anual que crea conciencia pública sobre los trastornos peroxisomales y reconoce a las personas y familias a quienes afectan. La Fundación Global para los Trastornos Peroxisomales (GFPD, por su sigla en inglés) es una organización internacional sin fines de lucro que da apoyo a las familias afectadas por los trastornos peroxisomales, promueve conciencia sobre ellos y recauda fondos para la investigación de tratamientos y cura.

Cuándo: 5 de octubre de 2022

Dónde: en todo el mundo

Por qué: La GFPD mejora la vida de cientos de personas con trastornos peroxisomales y sus familias en todo el mundo mediante la financiación de investigación y el impulso de la colaboración científica. También empodera a familias y profesionales a través de programas educativos y servicios de apoyo. Ayude a la GFPD (y a nuestra comunidad mundial de pacientes, familias, cuidadores, científicos y profesionales médicos) a generar conciencia sobre la necesidad de tratamientos y cura para esta enfermedad genética, infrecuente y terminal.

Cobertura: Están disponibles entrevistas con [nombres de los padres]. Melissa Bryce, directora ejecutiva de la GFPD, también puede brindar entrevistas por teléfono o video.

Contacto: [nombres y teléfonos de los padres] y Katie Sacra al 843-796-8080.

Sobre la GFPD

La Fundación Global para los Trastornos Peroxisomales (GFPD) es una entidad pública de beneficencia sin fines de lucro tipo 501(c)(3) fundada en Tulsa, Oklahoma en 2010. Su finalidad es apoyar a las familias afectadas por trastornos peroxisomales y financiar en forma directa investigación médica para generar avances en tratamientos y una cura. Para más información sobre esta enfermedad y el trabajo revolucionario que hace la GFPD en todo el mundo, visite <http://www.thegfpd.org>.

