Sarepta Therapeutics anuncia el lanzamiento de SareptaCircle para destacar las experiencias de personas y familias que viven con enfermedades raras

2/22/22

- ***Además de recursos y soporte, las personas y familias afectadas por Duchenne compartirán sus experiencias y ofrecerán perspectivas para ayudar a otros que enfrentan un diagnóstico***

CAMBRIDGE, Mass., Feb. 22, 2022 (GLOBE NEWSWIRE) -- Sarepta Therapeutics, Inc. (NASDAQ: SRPT), el líder en medicina genética de precisión para enfermedades raras, anunció hoy el lanzamiento de SareptaCircle, un programa para ayudar a destacar las experiencias de las personas afectadas por enfermedades raras y para enfocarse en el impacto que estas condiciones pueden tener en las personas y las familias. Disponible en http://www.sareptacircle.com, el programa proporciona recursos educativos y apovo mientras que ofrece una visión auténtica de la vida diaria con una enfermedad rara, desde lidiar con las emociones del diagnóstico hasta navegar los desafíos de la vida en el hogar, la escuela y la comunidad.

“Los impactos de una enfermedad rara se extienden más allá de la persona que vive con la enfermedad, afectando a padres, hermanos, finanzas familiares, decisiones laborales y mucho más", dijo Dallan Murray, vicepresidente senior, director de clientes de Sarepta Therapeutics. "Con SareptaCircle, las voces de las personas afectadas por enfermedades raras tienen una plataforma para compartir sus experiencias y ayudar a otros que enfrentan un diagnóstico, comenzando con la comunidad de distrofia muscular de Duchenne".

El programa SareptaCircle compartirá inicialmente las historias de cuatro personas conectadas con la comunidad de Duchenne: Joshua, que vive con Duchenne, y Diana, su madre; JB, madre de un hijo con Duchenne; y Katie, hermana de un individuo que vive con Duchenne.

"SareptaCircle presenta una oportunidad única para aquellos de nosotros afectados por Duchenne para compartir nuestras perspectivas sobre temas críticos para que las familias prosperen, temas que inicialmente se pueden pasar por alto o poner en segundo plano", dijo Katie Penrod, cuyo hermano menor fue diagnosticado con Duchenne hace 14 años. "Mi esperanza es que las familias que viven con Duchenne puedan obtener diversas perspectivas y recursos de nuestra experiencia, y sepan que no están solas mientras navegan por el diagnóstico y las diferentes etapas de la enfermedad".

“Como madre de un hijo que vive con Duchenne, siento el deber de servir a la comunidad de tantas maneras como pueda. Esfuerzos de defensa, ensayos clínicos, creación de relaciones, inicio de conversaciones y recaudación de fondos necesarios para investigación son formas en las que he contribuido en el pasado", dijo JB Crowley, madre de un hijo con Duchenne. “Siguiendo el camino detrás de nosotros está una nueva generación de niños con este diagnóstico y padres que tienen muchas de las mismas preguntas que yo tenía. Con SareptaCircle, busco llevar mi experiencia personal como esposa, madre y cuidadora a otro nivel de compromiso y llegar aún más a la comunidad que tanto amo y aligerar y iluminar su perspectiva de una vida con Duchenne ".

Los recursos de SareptaCircle están disponibles actualmente como parte de una actualización más amplia de Duchenne.com, el destino en línea de Sarepta para noticias, recursos educativos e información de investigación para la comunidad de Duchenne. SareptaCircle complementa los recursos existentes disponibles para la comunidad de organizaciones de defensa y otros grupos. En un esfuerzo por servir a la extensa comunidad de Duchenne, el contenido de SareptaCircle y Duchenne.com está disponible en inglés y español.

Duchenne es una enfermedad genética rara que afecta aproximadamente a uno de cada 3.500 a 5.000 varones nacidos en todo el mundo. Afecta predominantemente a los varones y, en raras ocasiones, puede afectar a las mujeres. Duchenne causa que los músculos del cuerpo se debiliten y se dañen con el tiempo y, finalmente, es fatal. Debido a la naturaleza de la enfermedad, las personas con Duchenne requieren cuidados a largo plazo que comienzan a una edad temprana con fisioterapia y aumentan con el tiempo. La mayoría de las personas con Duchenne usan una silla de ruedas a los 12 años y, durante la adolescencia, los músculos del corazón y la respiración se debilitan, lo que conduce a complicaciones graves y mortales.

Acerca de Sarepta Therapeutics
Sarepta tiene una misión urgente: diseñar medicina genética de precisión para enfermedades raras que devastan vidas y acortan el futuro. Mantenemos posiciones de liderazgo en la distrofia muscular de Duchenne (DMD) y las distrofias musculares de cinturas (LGMD), y actualmente tenemos más de 40 programas en varias etapas de desarrollo. Nuestra vasta línea de productos es impulsada por nuestro Motor de Medicina Genética de Precisión multiplataforma en terapia génica, ARN y edición génica. Para más información visite, www.sarepta.com o síganos en Twitter, LinkedIn, Instagram y Facebook.

Publicación de información en Internet
Rutinariamente publicamos información que puede ser importante para los inversores en la sección "Para inversores" de nuestro sitio web en www.sarepta.com. Motivamos a los inversores e inversores potenciales a consultar nuestro sitio web regularmente para obtener información importante sobre nosotros.

Fuente: Sarepta Therapeutics, Inc.

Contacto del Inversor:
Ian Estepan, 617-274-4052
iestepan@sarepta.com

Contacto de Medios:
Tracy Sorrentino, 617-301-8566

tsorrentino@sarepta.com