Sarepta Therapeutics anuncia los beneficiarios de la Entrega Inaugural de Subvenciones para LGMD; el programa apoya los esfuerzos innovadores para acortar el recorrido hasta el diagnóstico

10/26/22

– Los beneficiarios recibirán un total de $100,000 en subvenciones

– Las subvenciones apoyarán la educación y las actividades en cuatro países

CAMBRIDGE, Massachussets, 26 de octubre de 2022. Sarepta Therapeutics, Inc. (NASDAQ:SRPT), líder en medicina genética de precisión para enfermedades poco comunes, anunció hoy que otorgó $100,000 a cuatro organizaciones de defensa del paciente a través del Programa de Subvenciones para LGMD. La distrofia muscular de cinturas (Limb-girdle muscular dystrophy, LGMD) representa un grupo de enfermedades neuromusculares genéticas particulares, con un conjunto de síntomas generalmente frecuentes, como debilidad progresiva y debilitante, y atrofia que comienza en los músculos que rodean las caderas y los hombros antes de pasar a los músculos de los brazos y las piernas. El Programa de Subvenciones para LGMD se creó con el objetivo de acortar el proceso de diagnóstico de la LGMD y mejorar la participación en los programas de pruebas genéticas existentes para que las familias puedan beneficiarse de un acceso más temprano a atención especializada, una mayor participación en ensayos clínicos y un mejor acceso a posibles tratamientos futuros.

En nombre de Sarepta, me complace anunciar a los beneficiarios de la Entrega de Subvenciones para LGMD inaugural. Este programa surgió de una necesidad identificada por la comunidad de mejorar el lento, y a menudo frustrante, proceso que lleva al diagnóstico, y las muchas propuestas que recibimos responden a esta necesidad», dijo Diane Berry, vicepresidenta sénior de Política de Salud Global, Go-bierno y Asuntos del Paciente de Sarepta. «Las cuatro organizaciones receptoras nos impresionaron con sus enfoques creativos y constructivos para responder a los desafíos que enfrenta la comunidad que padece LGMD, en la experiencia en torno a las pruebas genéticas. Nos complace apoyar estos esfuerzos para acelerar el diagnóstico de la LGMD y abrir nuevas posibilidades para obtener atención y apoyo tempranos en zonas del mundo donde hay una gran necesidad.

El competitivo programa de subvenciones estaba abierto a organizaciones de defensa de pacientes y no gubernamentales de todo el mundo. Las siguientes organizaciones receptoras destacan la preva-lencia global y la necesidad universal de una mayor concientización, pruebas y recursos.

- Cure Congenital Muscular Dystrophy (CMD), una organización con sede en los EE. UU., utiliza-rá la subvención para crear conciencia sobre los síntomas de la LGMD y el valor de las pruebas genéticas mediante la difusión general y dirigida a personas que no tienen un diagnóstico, en un gran registro de pacientes cuyos síntomas son compatibles con los síntomas demostrados de la LGMD.
- Indian Association of Muscular Dystrophy (Asociación India contra la Distrofia Muscular) utilizará la subvención para aumentar los índices de pruebas genéticas por medio de un amplio programa que incluirá la educación y el apoyo de los médicos para pacientes con recursos insuficientes. La subvención también promoverá el esfuerzo para construir una base de datos nacional de pacientes con LGMD.
- Muscular Dystrophy Canada utilizará la subvención para ampliar los programas de navegación que ayudan a la comunidad con LGMD a acceder tanto a ensayos clínicos como a recursos para conseguir la mejor calidad de vida. El financiamiento también ayudará a educar a las partes interesadas fundamentales sobre el avance de posibles terapias innovadoras para la LGMD.
- Muscular Dystrophy Foundation of South Africa (Fundación Sudafricana contra la Distrofia Muscular) utilizará la subvención para crear conciencia sobre los síntomas de la LGMD y motivar a los pacientes con LGMD identificados para que se sometan a pruebas genéticas para la confirmación genética.

Queremos agradecer a todas las organizaciones que presentaron propuestas. La amplitud y la canti-dad de solicitudes pusieron de relieve las oportunidades para mejorar el proceso de diagnóstico», dijo Berry. «Esperamos que el intercambio de ideas sobre soluciones a este desafío nos lleve a todos a tomar conciencia de la necesidad de aumentar las pruebas genéticas en todo el mundo.

Todas las propuestas fueron evaluadas por el Comité de Subvenciones de Sarepta. Las organizaciones tendrán hasta 2023 para completar las actividades descritas en su propuesta. Para obtener más in-formación sobre el programa, visite www.sarepta.com/LGMDGrantAwardProgram o envíe un correo electrónico a Advocacy@Sarepta.com.

Acerca de Sarepta Therapeutics

Sarepta tiene una misión urgente: diseñar medicina genética de precisión para enfermedades raras que devastan vidas y acortan el futuro. Contamos con modelos de liderazgo en la distrofia muscular de Duchenne (DMD) y las distrofias musculares de cinturas (LGMD), y actualmente tenemos más de 40 programas en diversas etapas de desarrollo. Nuestra amplia línea de programas está impulsada por nuestro motor de medicina genética de precisión multiplataforma en terapia genética, ácido ribonucleico y edición de genes. Para obtener más información, visite www.sarepta.com or follow us on Twitter, LinkedIn, Instagram and Facebook.

Publicación de información en Internet

Normalmente publicamos información que puede ser importante para los inversores en la sección “Para inversores” de nuestro sitio web en www.sarepta.com. Alentamos a los inversores y posibles inversores a consultar nuestro sitio web periódicamente para obtener información

importante sobre nosotros.

Fuente: Sarepta Therapeutics, Inc.

Contacto con inversores:
Ian Estepan, 617-274-4052
iestepan@sarepta.com

Contacto con los medios:
Tracy Sorrentino, 617-301-8566
tsorrentino@sarepta.com