



Sarepta Therapeutics anuncia a los destinatarios de las subvenciones de 2024 para LGMD; el programa apoya las pruebas genéticas tempranas y la concientización

9/30/24

- Los beneficiarios recibirán un total de más de \$100,000 en subvenciones

- El financiamiento respaldará la educación y las actividades para acortar la trayectoria del diagnóstico

CAMBRIDGE, Mass., Sept. 30, 2024-- Sarepta Therapeutics, Inc. (NASDAQ:SRPT), líder en medicina genética de precisión para enfermedades raras, anunció hoy que otorgó más de \$100,000 en financiamiento de subvenciones a través del Programa de subvenciones para distrofia muscular de la cintura (Limb-girdle muscular dystrophy, LGMD). Las LGMD representan un grupo de enfermedades genéticas neuromusculares distintas con un conjunto de síntomas generalmente frecuentes, que incluyen 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 se creó en el 2022 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.

"Sarepta está entusiasmado por continuar apoyando a organizaciones que se alinean con nuestros esfuerzos para identificar y abordar los desafíos que enfrenta la comunidad con LGMD, ya que las investigaciones sugieren que menos de un tercio de los pacientes tienen un diagnóstico genético", dijo Diane Berry, Ph.D., vicepresidenta ejecutiva de Sarepta, directora de Política Global y Defensa. "Nuestro comité de revisión quedó impresionado con las diversas y reflexivas propuestas, y estamos encantados de apoyar a los beneficiarios de las subvenciones ya que trabajan para aumentar la concientización, las pruebas y los recursos, y ayudar a ofrecer un impacto a largo plazo en áreas del mundo donde es muy necesario".

El programa de subvenciones estaba abierto a organizaciones no gubernamentales y de defensa de pacientes de cualquier país o región. Las siguientes organizaciones son las destinatarias de este año:

- Asociación Distrofia Muscular, con sede en Argentina, fundada en 1983 por personas con trastornos neuromusculares, sus familias y profesionales de la salud que se especializaron en dichas patologías. La organización utilizará la subvención para llegar a más pacientes en Argentina y América Latina y brindar asesoramiento y asistencia médica, y promover pruebas genéticas.
- GFB Onlus, con sede en Italia, se dedica a apoyar y promover proyectos de investigación para tratar la LGMD y promover las necesidades de los pacientes y sus familias. La organización utilizará la subvención para construir una red de grupos educativos para las familias en su idioma local, proporcionar educación sobre pruebas genéticas y estudiar los primeros signos y síntomas para las personas con diagnóstico confirmado.

Todas las propuestas fueron evaluadas por el Comité de Subvenciones de Sarepta. Las organizaciones tendrán hasta 2025 para completar las actividades descritas en su propuesta. Para obtener más información 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 poco frecuentes 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 o síganos en [LinkedIn](#), [X \(anteriormente Twitter\)](#), [Instagram](#) y [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