

Дети и взрослые со спинальной мышечной атрофией станут участниками Московского Марафона 20 сентября

- В рамках благотворительной акции #бежимзадвоих они будут наблюдать за своими представителями на дистанции в режиме реального времени.
- Любой желающий может помочь поддержать пациентов со СМА, независимо от участия в марафоне.

Москва, 15 сентября 2020 г. — Более 50 детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией примут участие в Московском Марафоне в воскресенье 20 сентября. На дистанции каждого из них представит доброволец — участник благотворительной акции #бежимзадвоих, среди которых известные беговые блогеры, летчик-космонавт Сергей Рязанский и актер Аристарх Венес.

Имена участников и добровольцев публикуются на сайте бежимзадвоих.рф. Здесь же будет организована прямая трансляция акции. Все дети и взрослые со СМА получают именные медали Московского Марафона в подтверждение их участия в самом массовом забеге России.

Благотворительная акция #бежимзадвоих направлена на поддержку детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией (СМА), а также привлечение внимания общественности к этому редкому наследственному заболеванию и существующим проблемам в области ранней диагностики, лечения и реабилитации.

В день выдачи стартового пакета участники Московского Марафона смогут бесплатно получить атрибутику акции в шатре #бежимзадвоих [в стартовом городке](#). Те из них, кто заранее [пройдут регистрацию на участие в акции](#) и опубликуют сториз в уникальной [Instagram-маске](#) или пост в поддержку акции с отметкой [аккаунта](#), получат памятные сувениры.

Поддержать акцию может также любой желающий, отправив СМС со словом «СМА» и суммой пожертвования на номер 3443, например, «СМА 300». Все собранные средства направляются в Фонд «Семьи СМА» на реализацию проекта фонда [«Клиника СМА»](#), целью которого является комплексное сопровождение семей, столкнувшихся с этим диагнозом.

Акция #бежимзадвоих организована Благотворительным фондом «Семьи СМА» и компанией «Рош» и впервые состоялась в 2019 году. Актуальные новости об акции доступны на официальных страницах #бежимзадвоих в социальных сетях: [Instagram](#), [Facebook](#), [Вконтакте](#).

О спинальной мышечной атрофии

Спинальная мышечная атрофия — группа редких наследственных заболеваний, при которых происходит неуклонно прогрессирующая утрата нервных клеток (мотонейронов), контролирующих

сознательное движение мышц, в спинном мозге. Это приводит к прогрессирующей слабости мышц и их атрофии. Сначала поражаются мышцы ног и всего тела, а в самых тяжелых случаях мышцы, отвечающие за глотание и дыхание. При этом СМА никак не влияет на интеллект человека. В России ежегодно рождаются 300 детей со спинальной мышечной атрофией, а всего в нашей стране может насчитываться от 2 500 до 4 900 человек с этим заболеванием [1].

О фонде «Семьи СМА»

Благотворительный фонд «Семьи СМА», основанный в 2015 году, помогает детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией (СМА) и другими нервно-мышечными заболеваниями и их семьям. Фонд работает по всей территории России. Работа фонда имеет два основных направления: оказание помощи непосредственно самим больным СМА и их близким и работа на системные изменения с ситуацией оказания помощи и поддержки семьям, в которых воспитываются дети со СМА и взрослым пациентам.

О компании «Рош»

«Рош» (Базель, Швейцария) — глобальная инновационная компания в области фармацевтики и диагностики, которая использует передовую науку, чтобы улучшить жизни людей. В 2019 году инвестиции компании в исследования и разработки составили 11,7 млрд швейцарских франков. «Рош» является одним из крупнейших разработчиков и производителей биотехнологических лекарственных препаратов для лечения онкологических, аутоиммунных, инфекционных и неврологических заболеваний. Компания также является одним из лидеров в области диагностики *in vitro* и гистологической диагностики онкологических заболеваний, а также пионером в области самоконтроля сахарного диабета. Объединение фармацевтического и диагностического подразделений позволяет «Рош» быть одним из лидеров в области персонализированной медицины. АО «Рош-Москва» представляет в России фармацевтическое подразделение компании. Работая со всеми заинтересованными сторонами, мы стремимся улучшить доступ российских пациентов к инновационным технологиям в лечении заболеваний. 27 препаратов компании входят в перечень ЖНВЛП. «Рош» вносит долгосрочный вклад в развитие медицины, науки, общественного здравоохранения и фармацевтической промышленности в России. Подробнее на www.roche.ru.

Все товарные знаки, используемые или упомянутые в этом сообщении, защищены законом.

Ссылки

[1] Ежегодный бюллетень экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям. Комитет Государственной думы по охране здоровья. Москва, 2020.

Контакты для СМИ

+7 495 229 29 99 / moscow.media@roche.com