

Более 500 участников Московского Марафона пробежали в поддержку детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией

- 54 пациента с редким наследственным заболеванием стали участниками самого массового забега России в рамках благотворительной акции **#бежимзадвоих**.
- Акцию поддержали представители Совета Федерации РФ и Правительства РФ.

Москва, 28 сентября 2020 г. — На Московском Марафоне состоялся благотворительный забег **#бежимзадвоих** в поддержку детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией (СМА), организованный Фондом «Семьи СМА» и компанией «Рош». 54 пациента и более 500 бегунов Марафона присоединились к забегу и тем самым помогли привлечь внимание общественности к этому редкому наследственному заболеванию и существующим проблемам в области ранней диагностики, лечения и реабилитации.

Поддержку акции **#бежимзадвоих** личным присутствием оказала заместитель председателя Комитета Совета Федерации Российской Федерации по социальной политике, заслуженный врач России Татьяна Кусайко. Приветственный адрес к организаторам и участникам акции направил первый заместитель Министра промышленности и торговли Российской Федерации Сергей Цыб.

Каждого из 54 участников — пациентов со СМА на дистанции представил доброволец, среди которых известные беговые блогеры, летчик-космонавт Сергей Рязанский и актер Аристарх Венес. На [сайте акции](#) в режиме реального времени шла [трансляция](#), с помощью которой пациенты со СМА и их близкие из самых разных уголков страны могли наблюдать за соревнованием и поддерживать своих представителей. Все они получают именные медали в подтверждение участия в самом массовом забеге России.

Помимо добровольцев-бегунов акцию активно поддержали пользователи социальных сетей, публикуя сторис в [Instagram-маске](#) проекта. На сайте **#бежимзадвоих** и в шатре в стартовом городке Московского Марафона был организован сбор средств на реализацию проекта фонда [«Клиника СМА»](#), целью которого является комплексное сопровождение семей, столкнувшихся с этим диагнозом.

Своими впечатлениями о значимости проекта для людей со спинальной мышечной атрофией поделилась Ольга Германенко, учредитель и директор Благотворительного фонда «Семьи СМА»: «Дети и взрослые со СМА с удовольствием смотрят онлайн-трансляцию и передают приветы бегунам, а в ответ получают от них видео-послания с дистанции, к примеру, от стен Кремля. Для подопечных фонда это возможность «пробежать» марафон вместе с неравнодушными людьми,

почувствовать сопричастность к большому спортивному событию. Да, пока в силу болезни они не могут участвовать лично, но со временем все может измениться».

Екатерина Фадеева, медицинский директор компании «Рош»: «Мы рады, что в этом году к акции #бежимзадвоих присоединилось столько неравнодушных и добрых людей. Участие каждого из них помогает приблизить здоровое будущее для всех детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией».

Благотворительная акция #бежимзадвоих впервые была проведена в рамках Московского Марафона в 2019 году. Подробная информация доступна на [официальном сайте](#) акции и в социальных сетях: [Instagram](#), [Facebook](#), [Вконтакте](#).

О спинальной мышечной атрофии

Спинальная мышечная атрофия — группа редких наследственных заболеваний, при котором 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 со СМА [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