

## Η Lavipharm υποστηρίζει έμπρακτα την Παγκόσμια Ημέρα Ευαισθητοποίησης για τη Μυϊκή Δυστροφία Duchenne

**Παιανία, 12 Σεπτεμβρίου 2019** - Με στόχο την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση για την σπάνια και αθεράπευτη μέχρι σήμερα μορφή μυϊκής δυστροφίας που επηρεάζει 1 στις 3.500 αγόρια, η Lavipharm ένωσε τις δυνάμεις της με το MDA Ελλάς, Σωματείο Φροντίδας Ατόμων με Νευρομυϊκές Παθήσεις, και την Ομάδα Γονέων παιδιών με Duchenne (Parent Project MDA Ελλάς) στηρίζοντας την **6<sup>η</sup> Παγκόσμια Ημέρα Ενημέρωσης και Ευαισθητοποίησης για την Μυϊκή Δυστροφία Duchenne**.

Η Μυϊκή Δυστροφία Duchenne (DMD) είναι μια από τις πιο σπάνιες γενετικές και θανατηφόρες ασθένειες. Προκαλείται από σφάλματα στο γονίδιο της δυστροφίνης, το μακρύτερο γονίδιο στο ανθρώπινο σώμα. Τα αγόρια με DMD χάνουν σταδιακά την κινητικότητα τους, ενώ στην εφηβεία η ασθένεια επηρεάζει τους μύες της καρδιάς και του αναπνευστικού συστήματος. Το προσδόκιμο ζωής σπάνια ξεπερνά τα 25 με 30 χρόνια. Τα τελευταία χρόνια η έρευνα έχει προχωρήσει πολύ, δίνοντας ελπίδες στα αγόρια και τις οικογένειες τους, ωστόσο δεν έχει ανακαλυφθεί μια ολιστική θεραπεία.

Σύμφωνα με τις πιο πρόσφατες επιστημονικές εξελίξεις τα συμπτώματα της νόσου μπορούν να είναι ορατά από την ηλικία των 5 ετών. Γονείς, κηδεμόνες και δάσκαλοι πρέπει να ενημερωθούν για τα σημάδια που μέχρι σήμερα μπορεί να μην είναι ορατά, αλλά οφείλουν να αναγνωριστούν στα μικρά παιδιά, ούτως ώστε με την έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία να προσφέρουν άμεση υποστήριξη, όπως φυσιοθεραπεία, υδροθεραπεία, σωστή διατροφή που παρατείνουν το προσδόκιμο ζωής.

Κεντρικό θέμα της εκδήλωσης, που διοργανώθηκε στο **Σπίτι του MDA**, ήταν η **Διατροφή στη Μυϊκή Δυστροφία Duchenne** και η ανάδειξη της σημασίας της για την πρόληψη επιπλοκών της ασθένειας. Στο πλαίσιο αυτό, φέτος πραγματοποιήθηκαν **ομιλίες από γονέα, επιστημονικούς συνεργάτες του MDA Ελλάς, θεράποντες ιατρούς**, οι οποίοι ανέλυσαν βασικές αρχές ισορροπημένης διατροφής, σκελετικές επιπλοκές και όχι μόνο, αποφυγή αυτών, και πρότειναν καθημερινές και προσιτές συνταγές για τις οικογένειες.

Όπως κάθε χρόνο, προς τιμή των αγοριών και ανδρών που ζουν με μυϊκή δυστροφία Duchenne στην Ελλάδα, ελευθερώθηκαν συμβολικά στον αττικό ουρανό κόκκινα μπαλόνια, γειμίζοντας ελπίδα και υπογραμμίζοντας την ανάγκη και την σπουδαιότητα της έγκαιρης διάγνωσης. Δυναμικό «παρών» στην εκδήλωση έδωσαν όλοι οι φίλοι του MDA Ελλάς, οι οποίοι μαζί με τον γνωστό παρουσιαστή **Σάββα Πούμπουρα** που ανταποκρίθηκε πρόθυμα στην πρόσκληση, έδωσαν ένα ηχηρό μήνυμα ανθρωπιάς σε εκείνους που υποφέρουν ότι δεν είναι μόνοι στη μάχη για τη ζωή.

Πιστή στη δέσμευσή της για έμπρακτη συνεισφορά στην κοινωνία και στο πλαίσιο ενεργειών και δράσεων εταιρικής κοινωνικής ευθύνης, η Lavipharm συνεχίζει το ανθρωποκεντρικό έργο της με σεβασμό και ευαισθησία.

Με πορεία περισσότερων από 100 ετών, η Lavipharm είναι σήμερα ένας ολοκληρωμένος ελληνικός Όμιλος έρευνας, ανάπτυξης, παραγωγής, εμπορίας και διανομής φαρμακευτικών, παραφαρμακευτικών και καλλυντικών προϊόντων στην Ελλάδα με έντονη διεθνή δραστηριότητα.

Το MDA Ελλάς (Σωματείο για τη φροντίδα των ατόμων με νευρομυϊκές παθήσεις) ξεκίνησε τη δράση του στη χώρα μας τον Ιανουάριο του 2000, έχοντας την πεποίθηση ότι μια συντονισμένη προσπάθεια από πολλές πλευρές, από την πολιτεία, τους ιδιωτικούς φορείς, αλλά και τους μεμονωμένους πολίτες, μπορεί να κάνει θαύματα.

###

Για περισσότερες πληροφορίες:

**Lavipharm**

Κατερίνα Φραγκιουδάκη

Τηλ.: 210 6691 000

[Kfragioudaki@lavipharm.com](mailto:Kfragioudaki@lavipharm.com)