



FUNDACIÓ MSD

Dèficit Múltiple de Sulfactasa



30 JULIOL 2023

MENTRE QUE més de 350 milions de persones a tot el món han estat diagnosticades amb una malaltia rara, més del 50% nens;

MENTRE QUE la Deficiència Múltiple de Sulfactasa (MSD) afecta 1 de cada 500 000 persones, per tant, històricament, s'ha realitzat poca o cap investigació fins als darrers anys a causa de la manca de viabilitat comercial per al tractament;

MENTRE QUE MSD impacta, estadísticament, a 100 nens a Espanya i més de 15.000 a tot el món;

MENTRE QUE, els nens amb MSD generalment no viuen més enllà dels 13 anys;

MENTRE QUE, el 2021, famílies amb MSD de tot el món es van unir per crear el primer Dia Mundial de MSD;

MENTRE QUE, la data escollida el 2021 va ser el 30 de juliol en honor al difunt professor Thomas Dierks, l'investigador que va descriure per primera vegada la causa biològica de MSD i l'equip del qual va identificar el gen SUMF1 que codifica l'enzim generador de formilglucina deficient en nens amb MSD;

MENTRE QUE, la Ivet Melús i Perés, de 7 anys, viu amb l'impacte de MSD, mentre que els pares treballen incansablement per brindar tota l'atenció necessària, mantenir la família i mantenir l'esperança que aviat es desenvoluparan teràpies per ajudar a la seva filla abans que sigui massa tard;

PER TANT, sol·licitem que el 30 de juliol de 2023 es proclami com el Dia Mundial dels MSD en honor als afectats per la Deficiència Múltiple de Sulfactasa i per crear consciència a tot el món.

Elisabet Perés i Font i Fortunat Melús i López

Presidenta i Vicepresident de la Fundació

Pares de la Ivet Melús i Perés

"L'amor ens dona força i la teràpia gènica, esperança"

SEU DE LA FUNDACIÓ
c/Sant Jaume, 27
08231 Ullastrell
Barcelona

SUBSEU
c/Sant Marc, 116
08224 Terrassa
Barcelona

www.curamsd.org
info@curamsd.org
☎ 675 90 72 04

@curamsd
  

#IVET
unacura
MSD
