



Comunicado de Prensa

Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes

Sanofi presenta la segunda temporada de “Raras pero reales”, un ciclo de entrevistas para concientizar sobre enfermedades poco frecuentes

La compañía farmacéutica de origen francés lanza una nueva temporada del ciclo de entrevistas sobre EPOF con la conducción de Migue Granados.

Buenos Aires, Febrero de 2024. En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF), Sanofi lanza la segunda temporada de “Raras pero Reales”, un ciclo de entrevistas audiovisuales con el objetivo de colaborar en su visibilización y concientización.

En esta segunda temporada, el ciclo de entrevistas es conducido por Migue Granados y el primer episodio estará disponible el jueves 29/2, con actualizaciones semanales. Se podrá acceder al contenido a través de la página web ([click aquí](#)) y en sus redes sociales.

La serie de **entrevistas de concientización dirigida al público general está compuesta por seis episodios, con testimonios de pacientes, profesionales de la salud y/o líderes de opinión**, con el objetivo de visibilizar la problemática que atraviesan las personas que conviven diariamente con estas enfermedades. **El estreno del ciclo tendrá como protagonista a Daniela Aza, comunicadora especializada en discapacidad e inclusión** quien dará cuenta, por experiencia propia, sobre el desafío que implica vivir con una enfermedad poco frecuente.

En la primera temporada de la campaña, el ciclo de entrevistas fue conducido por **Karin Cohen**. Dicha temporada se encuentra disponible en el canal de [Youtube @SanofiConoSur](#).

*“Sabemos el gran desafío que enfrentan las personas con enfermedades poco frecuentes al momento de acceder al diagnóstico, la atención y los tratamientos necesarios para su condición. En el marco del Día Mundial de las EPOF defendemos la equidad de todas las personas con patologías poco frecuentes para que puedan vivir una vida plena, sin importar lo rara que sea su condición. A través de la campaña Raras pero Reales queremos concientizar sobre la problemática de las EPOF a través de distintas miradas”, describe **Carolina López Camelo, Gerenta General de Cuidados Especiales de Sanofi para Cono Sur.***

Episodios de la segunda temporada:

1. “Discapacidad y EPOF” junto a Daniela Aza, comunicadora e influencer especializada en discapacidad e inclusión.
2. “Conociendo las EPOF”, con la Dra. María José Martínez Cáceres, MN 108.727
3. “MPS: Transitando la enfermedad” con Emiliano, paciente con Mucopolisacaridosis y su mamá Daniela. Participa la Dra. Mariana Vázquez Durand.

4. "Gaucher: caminando hacia el diagnóstico" junto a Patricia, abogada y paciente quien da cuenta de su recorrido hasta conocer la enfermedad con la que convive. También participa la Dra. Mariana Vázquez Durand.
5. "EPOF e investigación" con Florencia Labombarda, PhD. investigadora del CONICET, quien cuenta sobre la investigación clínica en Argentina, avances que se vienen, nuevas terapias.
6. "Niemann Pick" junto a Marcelo Minotti, presidente de la Asociación de Pacientes Niemann-Pick Argentina.

¿Qué son las enfermedades poco frecuentes?

En Argentina, se considera enfermedad poco frecuente (EPOF) a aquellas patologías cuya prevalencia en la población es igual o inferior a 1 persona cada 2.000 habitantes. En nuestro país, 3,6 millones de personas poseen una enfermedad poco frecuente, lo que equivale a 1 de cada 13 personas y, en promedio, 1 de cada 4 familias. A nivel mundial se han descubierto y diagnosticado más de 8 mil EPOF únicas, de las cuales 7 de cada 10 (72%) son de origen genético, y de estas, el 70% se manifiesta al nacer o durante la niñez, siendo que 3 de cada 10 de ellos morirán antes de los 5 años. Son en su mayoría enfermedades crónicas, complejas, progresivas, discapacitantes y, en ciertos casos, potencialmente mortales¹.

En colaboración con instituciones médicas, académicas y asociaciones de pacientes Sanofi ha contribuido al diagnóstico de más de 40 mil personas con enfermedades raras a nivel mundial a través de la aplicación de todo su conocimiento sobre estas patologías.

"En Sanofi somos pioneros en la investigación y desarrollo de terapias que le cambian la vida a las personas con enfermedades poco frecuentes, pero somos conscientes de que aún falta mucho por hacer. Este desafío nos impulsa a seguir trabajando para mejorar el diagnóstico temprano, mejorar la asistencia a través de la innovación, mediante el acceso a terapias y el apoyo que requieren tanto la comunidad médica como los pacientes en todo este recorrido." concluye **Carolina López Camelo, Gerenta General de Cuidados Especiales de Sanofi para Cono Sur.**

Fuentes

¹ <https://fadepof.org.ar/epof.php>

Acerca de Sanofi/ Quiénes somos

Somos una compañía innovadora global dedicada al cuidado de la salud, guiada por un propósito: perseguimos los milagros de la ciencia para mejorar la vida de las personas. Nuestro equipo, distribuido en más de 100 países, está dedicado a transformar la práctica de la medicina, trabajando para transformar lo imposible en posible. Brindamos opciones de tratamientos con el potencial de mejorar la vida de las personas y protección con vacunas que salvan la vida a millones de personas globalmente. La sustentabilidad y la responsabilidad social son centro de nuestras operaciones.

Instagram: [@sanofi_ar](#)

Facebook: [@SanofiArgentina](#)

Twitter: [@Sanofi_AR](#)

LinkedIn: [Sanofi](#)

YouTube: [Sanofi Cono Sur](#)

Relaciones con los Medios

Florencia Lamponi – Communications Business Partner South Cone

florencia.lamponi@sanofi.com