

Sanofi Genzyme assinala Dia Mundial das Doenças Raras com Iniciativa #1por600mil para dar voz às pessoas que vivem com doenças raras

Lisboa, 25 de fevereiro – A Sanofi Genzyme assinala Dia Mundial das Doenças Raras, que tem lugar a 28 de fevereiro com a **iniciativa “#1por600mil”**! Esta ação de sensibilização que decorre nas redes sociais da plataforma Raras e Especiais visa dar visibilidade e voz aos doentes com doenças raras, às suas famílias e a todos os que com eles vivem e convivem.

Para participar neste movimento de apoio aos doentes e saber mais sobre estas doenças pode visitar o website Raras e Especiais e acompanhar as ações no Facebook. Visite ainda a página de TikTok, de forma a poder compreender de forma dinâmica e intuitiva como é viver com uma doença rara.

Esta iniciativa convida todos os portugueses a unirem-se e a utilizarem a moldura de Facebook disponível nas redes sociais Raras e Especiais partilhando uma fotografia sua com uma mensagem de esperança e o hashtag #1por600mil, criando uma corrente de sensibilização. Adicionalmente também poderão participar nesta iniciativa através do TikTok copiando e partilhando a dança especialmente desenhada e adaptada a este Dia Mundial das Doenças Raras.

“Na Sanofi Genzyme ao longo dos últimos anos temos um compromisso sério com a ciência e a investigação para disponibilizar tratamentos inovadores que trazem esperança a estes doentes raros mas reais e às suas famílias. Estamos a desenvolver terapêuticas inovadoras com o objetivo de dar resposta a necessidades médicas em mais de 30 doenças raras. Das terapêuticas celulares e genéticas até aos tratamentos da próxima geração. Adicionalmente trabalhamos em conjunto com profissionais de saúde, associações e cuidadores apoiando na sensibilização e partilha de informação para uma melhor gestão das doenças raras e com vista a conseguir um diagnóstico cada vez mais cedo. Raros mas não sós, pois a nossa missão continua a ser inovar como prioridade e alterar para as doenças raras colocando os doentes em primeiro lugar”, partilha Filipa Lupi, Medical Affairs Lead Sanofi Genzyme.

No âmbito deste movimento, decorrerá no dia 27 de fevereiro o webinar “Conversas Raras e Especiais sobre Necessidades Reais”, juntamente com a Associação Portuguesa de Doenças do Lisossoma (APL), a Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN) e a Comissão Instaladora da RD-Portugal. Este webinar será transmitido em bit.ly/conversararas e Facebook Raras e Especiais e contará com testemunhos de doentes e representantes de Associações de Doentes.

Para mais informações contactar

Maria Leite | maria.leite@float.pt | 96 523 34 67
Helena Góis | helena.gois@float.pt | 91 051 11 97

“Atualmente existem entre 5000 e 8000 doenças raras identificadas e estima-se que 600 mil portugueses são portadores de uma destas doenças, de difícil diagnóstico e que podem trazer grandes desafios não só junto dos doentes e famílias. As principais necessidades dos doentes raros passam pelo conhecimento epidemiológico e investigação das doenças, acesso ao diagnóstico precoce e a cuidados de saúde e tratamento, inclusão social e participação ativa dos doentes e cuidadores.”, explica Paulo Gonçalves, representante da Comissão Instaladora da RD Portugal.

Sobre as Doenças Raras

- As doenças raras atualmente afetam já cerca de 6% da população portuguesa (aproximadamente 600 mil pessoas), sendo que 50% novos casos surgem em crianças e 25% dos doentes espera entre 5 a 30 anos pelo diagnóstico definitivo após o aparecimento dos primeiros sintomas.
- A definição da UE, considera que uma doença é rara quando afeta menos de 1 em cada 2.000 cidadãos.
- Existem cerca de 30 milhões de pessoas na Europa e 300 milhões de pessoas no Mundo com Doenças Raras
- 5000 a 8000 é o número estimado de doenças raras existentes

Referências:

Infografia www.p-bio.org

1. <https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>
2. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/informacao-de-apoio-a-pessoa-com-doenca-rara1.aspx>
3. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/relatorio-intercalar-sobre-a-implementacao-da-estrategia-integrada-para-as-doencas-raras-20152020-ano-2018-pdf.aspx>
4. <http://www.insa.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/12/15.pdf>
5. https://www.ema.europa.eu/en/documents/leaflet/leaflet-orphan-medicines-eu_en.pdf
6. <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/centros-de-tratamento/centros-de-tratamento-de-hipertensao-arterial-pulmonar-e-de-tromboendarterectomia-pulmonar.aspx>

Sobre a Sanofi

A Sanofi dedica-se a apoiar as pessoas que lidam com desafios na sua saúde. Somos uma companhia bio farmacêutica global especializada em saúde humana. Agimos na prevenção da doença com as nossas vacinas e disponibilizamos tratamentos inovadores. Apoiamos tanto os doentes com doenças raras como os milhões de pessoas com doenças crónicas.

A Sanofi e os seus mais de 100.000 colaboradores, distribuídos por 100 países, transformam a inovação científica em soluções de saúde em todo o mundo.

Sanofi, Empowering Life!

Em Portugal, a companhia está presente em todo o território nacional com cerca de 150 colaboradores e um portefólio distribuído por 4 áreas: General Medicines, Sanofi Genzyme (doenças raras, doenças raras hematológicas, oncologia, esclerose múltipla e imunologia) e Sanofi Pasteur (vacinas) e Consumer Healthcare (CHC).

Para mais informações contactar

Maria Leite | maria.leite@float.pt | 96 523 34 67
Helena Góis | helena.gois@float.pt | 91 051 11 97

Comunicado de Imprensa



Portugal

A Sanofi tem um plano de investimento ambicioso em investigação clínica. Ao longo de 2019/2020 a Sanofi redesenhou o seu portfólio de R&D, estando agora exclusivamente orientada para o desenvolvimento de produtos First in Class ou Best in Class. A nossa unidade de ensaios clínicos conta investir mais de 8,5 milhões de euros nos próximos anos em ensaios já aprovados para serem conduzidos no nosso país. Atualmente a Sanofi tem mais de 30 ensaios clínicos (fase I a IV) a decorrer em Portugal, em cerca de 110 centros de investigação distribuídos por 25 hospitais. A Sanofi Portugal está na linha da frente na Investigação Clínica, tendo aumentado de forma significativa a sua actividade nos últimos anos, estando a conduzir ensaios clínicos nas mais diversas áreas da Oncologia, Neurologia, Imuno-Alergologia, Dermatologia, Pneumologia, Otorrinolaringologia, Nefrologia e Doenças Raras, proporcionando aos doentes Portugueses o acesso a terapias completamente inovadoras.

Para mais informações contactar

Maria Leite | maria.leite@float.pt | 96 523 34 67
Helena Góis | helena.gois@float.pt | 91 051 11 97