



29 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras

Multitudinarias partidas de '¿Quién es Quién?' en favor de las Enfermedades Raras

- Sanofi Genzyme coloca 40 tableros de este popular juego de mesa en el Intercambiador de Plaza Castilla y donará un euro a FEDER por cada partida jugada
- También se ha instalado una versión gigante del '¿Quién es Quién?' para dar visibilidad a las personas que viven con alguna patología minoritaria y reivindicar la investigación en este ámbito

Madrid, 27 de febrero de 2020 – 40 tableros del popular juego '¿Quién es Quién?' han invadido hoy el Intercambiador de Plaza de Castilla de Madrid invitando a los españoles a **jugar una partida solidaria y multitudinaria por las patologías poco frecuentes. Se trata de la segunda edición del “¿Quién es Quién? de las **Enfermedades Raras**” llevada a cabo por **Sanofi Genzyme** con motivo del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, que en este año bisiesto se celebra el sábado 29 de febrero. Una original acción con la que la compañía pretende **dar visibilidad** a aquellos trastornos considerados como minoritarios y, sobre todo, **reivindicar el derecho de sus pacientes a recibir tratamientos innovadores** que mejoren su calidad de vida.**



Para ello, además de animar a los viandantes a jugar una partida solidaria, la acción también ha contado con una vistosa instalación: **un ‘¿Quién es Quién?’ gigante de 20 fichas, de las cuales sólo seis se mantienen en alto.** Son precisamente aquellas correspondientes a personas reales diagnosticadas con las Enfermedades Raras (EERR) de Fabry, Pompe, Gaucher, Mucopolisacaridosis Tipo 1 (MPSI), Púrpura Trombocitopénica Trombótica adquirida (PTTa) y ASMD, también conocida como Niemann-Pick. Las 14 piezas restantes del tablero, en cambio, representan patologías más prevalentes en nuestra sociedad como, por ejemplo, la gripe, la diabetes tipo 2 o la hipertensión.

Un montaje que, además de poner cara a algunas de las 7.000 patologías minoritarias que se considera que hay en el mundo, también cambia las reglas del tradicional juego. Y es que, si bien en el ‘¿Quién es Quién?’ de mesa los jugadores deben ir descartando personajes en función de sus características para adivinar al elegido por su compañero de mesa, en el “‘¿Quién es Quién?’ de las Enfermedades Raras” los seis pacientes con trastornos poco frecuentes tienen la particularidad de que no se pueden descartar. **Unas nuevas normas del juego con las que la compañía quiere mostrar que las personas con EERR merecen que se investigue en el desarrollo de soluciones terapéuticas igual que se hace en otras patologías.**

Así lo ha explicado el **director general de Sanofi Genzyme Iberia, Francisco J. Vivar:** “Con esta acción para el Día Mundial de las Enfermedades Raras no solo queremos visibilizar a sus pacientes y sensibilizar a la sociedad española acerca de estas patologías, sino también poner de relieve la investigación”. Y ha añadido: “En Sanofi Genzyme llevamos más de 35 años desafiando los límites de la medicina y la tecnología para desarrollar soluciones terapéuticas para pacientes con necesidades médicas no cubiertas y poco frecuentes. Y es que, tal como reza el lema de la campaña, creemos que las personas con EERR son pocas, pero no menos”.



1€ a FEDER por cada partida jugada

La campaña ha contado con el apoyo de varias entidades, como la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, representada por su delegada en la Comunidad de Madrid, **Rosa Elba González**; la **asociación ASMD España**, con su presidente Daniel de Vicente; o la **Federación Española de Hemofilia (FEDHEMO)**. Al acto de presentación, también ha asistido **Juan Rubio**, diputado en la Asamblea de Madrid, en calidad de padre de un hijo con la enfermedad de Pompe; así como varios españoles afectados por alguna Enfermedad Rara.

Juntos han jugado una partida solidaria de '¿Quién es Quién?' y han animado a los transeúntes a unirse a la acción recordando que, **por cada partida, Sanofi Genzyme donará 1€ a FEDER.**

"Me encanta el lema de hoy, 'Somos pocos, no menos'. Todos tenemos que ser conscientes de ello", pide Rosa Elba González, representante de FEDER. Por su experiencia tanto en la Federación Española de Enfermedades Raras como como madre de una niña diagnosticada con una enfermedad rara, explica que *"hay dos problemas fundamentales y comunes en todas las EERR, que son el diagnóstico precoz y el tratamiento eficaz". "Esta es la base de nuestra lucha desde FEDER", sentencia.* Y en esta línea añade que van a destinar el dinero recaudado en estas partidas solidarias para seguir haciendo sensibilización social y, sobre todo, *"empoderar a los pacientes"*.

Dos patologías más en el tablero respecto a 2019

Vivar también ha explicado porque el tablero de este 2020 presenta dos EERR más respecto a la primera edición del "'¿Quién es Quién?' de las Enfermedades Raras". Se trata de la **Púrpura Trombocitopénica Trombótica adquirida (PTTa) y la enfermedad de Niemann-Pick, también conocida como Déficit de Esfingomielinasa Ácida (ASMD).**

Según el director general de Sanofi Genzyme Iberia, *"durante casi cuatro décadas, hemos podido ayudar a mejorar la calidad de vida a las personas que padecen enfermedades de depósito lisosomal como Fabry, Pompe, Gaucher o MPSI y hoy estamos inmersos en la investigación de dos nuevas soluciones terapéuticas para patologías minoritarias: una para la PTTa, una patología hematológica grave y potencialmente mortal, y otra para la ASMD, para la que aún no existe ningún tratamiento aprobado"*.

Con todo, bajo el lema de **"Somos pocos, no menos"**, la acción también ha servido para evidenciar que, aunque las Enfermedades Raras sean menos visibles que otras, lo cierto es que, en conjunto, las patologías poco frecuentes afectan a más de 3 millones de españoles y a 350 millones de personas en todo el mundo.

Acerca de las Enfermedades Raras

Las EERR son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para entrar en esta categoría, **deben sufrirla menos de cinco de cada 10.000 personas en el mundo.**

Debido a su particularidad y exclusividad, estas enfermedades son muy difícil de diagnosticar y de tratar, algo que supone un obstáculo tanto para los profesionales de la salud como para las personas afectadas. De hecho, la mayoría suelen tardar más de cinco años en poner nombre a su enfermedad. La principal causa de la

tardanza en el diagnóstico es el desconocimiento de la enfermedad, por eso es importante la concienciación.

Las Enfermedades Raras son en su mayoría crónicas y degenerativas, además de caracterizadas por un comienzo precoz en la vida: dos de cada tres aparecen antes de los dos años.

Una de cada cinco personas con patologías minoritarias sufre dolores crónicos y una de cada tres déficit motor, sensorial o intelectual, que produce discapacidad en la autonomía.

En **España se calcula que puede haber 3 millones de personas** con una enfermedad rara, ya que su prevalencia es de entre el 6 y el 8% de la población.

Para saber más sobre enfermedades raras accede [aquí](#).

Acerca de Sanofi Genzyme

SANOFI GENZYME es pionera en la investigación y el desarrollo de tratamientos para pacientes con enfermedades genéticas raras. Lleva más de 35 años comprometida con ofrecer soluciones terapéuticas innovadoras para pacientes con necesidades médicas no cubiertas y poco frecuentes.

Fundada como Genzyme en 1981, creció rápidamente para convertirse en la compañía de biotecnología líder en el mundo, reconocida por su desarrollo pionero de tratamientos para enfermedades genéticas.

Contactos de prensa:

Gabinete de Prensa Tech Sales:

Ana Romero

ana@techsalesgroup.es - 665 02 92 56

Departamento de Comunicación de Sanofi:

Miriam Gifre Sala

miriam.gifre@sanofi.com - 681 268 098