

## FEDER y Sanofi Genzyme se unen para exponer la realidad de las enfermedades raras a través de la fotografía

- La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Sanofi Genzyme exponen virtualmente las 29 fotografías finalistas del concurso 'ERes arte', un proyecto ideado para visibilizar la realidad de las personas que conviven con alguna patología poco frecuente
- La exposición se divide en dos categorías, una para las entidades del movimiento asociativo y otra para las participaciones individuales
- La exposición podrá verse virtualmente hasta el próximo mes de septiembre, cuando se prevé que se inaugure físicamente y empiece su recorrido por todo el territorio nacional

**Barcelona, 2 de julio de 2020.** Se calcula que más de tres millones de personas padecen alguna enfermedad rara en España. Con el objetivo de dar visibilidad a estas patologías y mostrar la realidad de las personas que conviven con ellas, a finales de 2019 la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Sanofi Genzyme lanzaron el concurso fotográfico 'ERes Arte'**. Una iniciativa que, además de ofrecer a los pacientes y su entorno la posibilidad de expresarse a través de la cámara, también pretendía crear una exposición itinerante para dar visibilidad a las enfermedades poco frecuentes a través del arte.

Así, de las más de 130 imágenes recibidas desde entonces, un jurado formado por expertos de ámbitos relacionados con la fotografía y la salud ha seleccionado las **29 instantáneas** -cifra que coincide con la fecha del Día Mundial de las Enfermedades Raras (29 de febrero)- de la muestra que hoy se ha inaugurado virtualmente. 29 imágenes que ponen el foco en la **realidad, las experiencias y las percepciones** de las personas que viven con este tipo de patologías, así como de sus familiares, amigos, cuidadores o médicos. Todo ello bajo tres conceptos intrínsecos en su día a día: **superación, esperanza y unión**.

La exposición, que puede visitarse a través de [eresarte.org](http://eresarte.org), se divide además en **dos categorías: movimiento asociativo de FEDER y participaciones individuales**. La primera, cuenta con imágenes de diez de las 20 asociaciones federadas que han participado en el proyecto, aprovechando la oportunidad para trasladar, de primera mano, la realidad de las enfermedades poco frecuentes con las que conviven; la segunda fomenta la implicación de toda la sociedad en la sensibilización de estas patologías, impulsando así, la transformación social.

Así lo ha explicado el **presidente de FEDER y su Fundación, Juan Carrión**: *“Con esta acción, además de visibilizar a nuestro colectivo y sensibilizar a la sociedad sobre estas patologías, queremos dar a conocer historias de superación y unión, para transmitir esperanza e impulsar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes”*.

Unas palabras, las de Juan Carrión, que el **director general de Sanofi Genzyme Iberia, Francisco J. Vivar**, ha ratificado. Según Vivar, *“ERes Arte’ es la forma con la que Sanofi Genzyme y FEDER quieren dar visibilidad a los sentimientos. Unos sentimientos que pretendemos compartir con el mayor número de personas. Pues creemos que es la mejor forma de hacer visible los problemas, las ilusiones, las esperanzas y las frustraciones de un colectivo que grita a través de una muestra artística”*.

Ambos representantes se han mostrado *“muy satisfechos”* por la acogida que ha tenido la propuesta, y ya piensan en la posibilidad de llevar a cabo nuevas ediciones en el futuro. También han recordado que si la situación sanitaria provocada por la Covid-19 lo permite, la **presentación física de la exposición se llevará a cabo en septiembre**, coincidiendo con la Asamblea General de FEDER.

### La realidad de los autores

La inauguración virtual de ‘ERes Arte’ ha contado con la participación de varios **miembros del jurado, así como de algunos de los autores** de las 29 fotografías seleccionadas.

Es el caso de **Mónica Merino** quien, diagnosticada de **Enfermedad de Gaucher** cuando tenía cuatro años, es todo un ejemplo de superación. Merino pasó los primeros 20 años de su vida combinando las muletas con la silla de ruedas hasta que apareció un tratamiento específico para su patología que, literalmente, le *“cambió la vida”*, ha asegurado. Y esto es precisamente lo que retrata su fotografía, titulada ‘Continuando mi camino’: *“Quise representar que dejaba atrás todos esos obstáculos que me había puesto la vida”*, explica. En la instantánea aparecen una silla de ruedas vacía, una muleta en el suelo y ella caminando hacia adelante con la otra muleta. Una imagen que presentó a través de la Asociación Española de Enfermos y Familiares de la Enfermedad de Gaucher (AEEFEG) y que, por lo tanto, forma parte de la categoría del movimiento asociativo de FEDER.

En la misma categoría también puede verse ‘Just Live’, la fotografía de **José Daniel De Vicente Corbeira, paciente de ASMD** (por las siglas en inglés del Déficit de Esfingomielinasa Ácida) y **presidente de ASMD España**, la Asociación de Pacientes con ASMD Niemann-Pick B/A. Con la imagen de un brazo tatuado con un electrocardiograma en el que se lee *Just live*, De Vicente ha querido transmitir *“los valores de superación y esperanza a los que nos agarramos cada día para seguir adelante las personas que sufrimos una enfermedad poco frecuente”*.

### La importancia de la investigación

El evento online ha servido además para **reivindicar la investigación en el ámbito de las Enfermedades Raras**. En este sentido, el director general de Sanofi Genzyme Iberia ha explicado que *“trabajamos con multitud de grupos de investigación de todo el mundo para desentrañar las causas detrás de estas enfermedades y tenemos en desarrollo distintas moléculas para la obtención de medicamentos específicos para el tratamiento de estas patologías”*.

La Compañía lleva **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. También organiza *“seminarios, cursos de formación e incluso másteres con el fin de formar a los profesionales sanitarios, para que estos contemplen la posibilidad de que el paciente que tienen ante sí en la consulta puede tener una enfermedad rara”*, ha añadido **Francisco J. Vivar**.

### Sobre las Enfermedades Raras

Las Enfermedades Raras (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, en España, casi la mitad las personas con enfermedades poco frecuentes esperan más de 4 años para recibir un diagnóstico, agravando la enfermedad y provocando consecuencias laborales, psicológicas, sanitarias y educativas. La principal causa de la tardanza en el diagnóstico es el desconocimiento de la enfermedad, por eso es importante la concienciación.

Las EERR 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 poco frecuentes 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 EERR, 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.

#### Acerca de Sanofi

En Sanofi nos dedicamos a apoyar a las personas en sus problemas de salud. Somos una empresa biofarmacéutica global centrada en salud humana. Prevenimos enfermedades gracias a las vacunas y proporcionamos tratamientos innovadores para combatir el dolor y reducir el sufrimiento. Acompañamos tanto a los pocos que padecen enfermedades raras como a los millones de personas que viven con patologías crónicas.

Con más de 100.000 personas en 100 países, Sanofi está transformando la innovación científica en soluciones para la salud de las personas de todo el mundo.

Sanofi, *Empowering Life*

#### Contactos de prensa:

##### Sanofi España

Miriam Gifre Sala  
681 268 098  
[Miriam.gifre@sanofi.com](mailto:Miriam.gifre@sanofi.com)

##### Hill+Knowlton Strategies

Anna Valls / Noelia Garcia  
934 108 263

### **Declaraciones prospectivas de Sanofi**

*Este comunicado de prensa contiene declaraciones prospectivas como se define en la Ley de Reforma de Litigios sobre Valores Privados de 1995, y sus enmiendas. Las declaraciones prospectivas son declaraciones que no son hechos históricos. Estas declaraciones incluyen proyecciones así como estimaciones y sus suposiciones subyacentes, declaraciones sobre planes, objetivos, intenciones y expectativas con respecto a futuros resultados financieros, eventos, operaciones, servicios, desarrollo de productos y potencial, así como declaraciones referentes al rendimiento futuro. Las declaraciones prospectivas se pueden identificar generalmente mediante palabras como “esperar”, “prever”, “creer”, “pretender”, “estimar”, “planear” y expresiones similares. A pesar de que la dirección de Sanofi cree que las expectativas reflejadas en dichas declaraciones prospectivas son razonables, advierte a los inversionistas que la información y declaraciones prospectivas están sujetas a diferentes riesgos e incertidumbres, muchos de los cuales son difíciles de predecir y están, generalmente, más allá del control de Sanofi, que pudieran causar que los resultados y los desarrollos reales difieran materialmente de los expresados, implicados o proyectados en la información y declaraciones prospectivas. Estos riesgos e incertidumbres incluyen, entre otras cosas, las incertidumbres inherentes a la investigación y desarrollo, datos y análisis clínicos futuros, incluyendo los posteriores a la comercialización, las decisiones tomadas por las autoridades regulatorias como la FDA o la EMA, acerca de si se autoriza o no y cuándo se autoriza un fármaco, un dispositivo o una aplicación biológica que pueda registrarse para cualquier producto candidato, así como sus decisiones referentes al etiquetado y a otros asuntos que podrían afectar la disponibilidad o la posible comercialización de dichos productos candidatos, la ausencia de garantía de que los productos candidatos, una vez aprobados, tengan éxito en el mercado, la futura aprobación y éxito comercial de alternativas de tratamiento, la capacidad del Grupo para beneficiarse con oportunidades externas de crecimiento, tendencias en tipos de cambio y tasas de interés prevalecientes, el impacto de las políticas de contención de costos y los cambios posteriores a los mismos, el número promedio de acciones en circulación, así como aquellos discutidos o identificados en los archivos públicos del SEC y la AMF elaborados por Sanofi, incluyendo los enlistados en los apartados “Factores de Riesgo” y “Declaración Preventiva Referente a las Declaraciones Prospectivas” del informe anual de Sanofi en el Formulario 20-F para el año concluido el 31 de Diciembre de 2015. Sanofi no se compromete a actualizar, ni a revisar la información, ni las declaraciones prospectivas, a menos que así lo requiera la legislación vigente.*