

Sanofi Genzyme dona 5.000€ a FEDER para seguir sensibilizando acerca de las enfermedades raras

- La donación es el resultado de la exitosa acogida de la iniciativa “‘¿Quién es Quién?’ de las Enfermedades Raras”, impulsada por Sanofi Genzyme justo antes de la pandemia para dar apoyo y visibilidad a las personas que viven con alguna patología poco frecuente
- La sinergia entre Sanofi Genzyme y la Federación Española de Enfermedades Raras permite seguir potenciando la concienciación social en torno a las EERR y trabajando para garantizar un futuro esperanzador a los pacientes y su entorno

Barcelona, 17 de noviembre de 2020 – En España hay hasta tres millones de personas que conviven con alguna de las 7.000 enfermedades raras (EERR) que se estima que existen¹. Tres millones de pacientes por los que Sanofi Genzyme lleva casi cuatro décadas desafiando los límites de la medicina y la tecnología para tratar de mejorar su calidad de vida; además de implicándose en el plano social y humano a través de las asociaciones de pacientes. **Prueba de este compromiso es la donación de 5.000€ que la compañía ha realizado a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**. Se trata del resultado de la iniciativa solidaria “‘¿Quién es Quién?’ de las Enfermedades Raras?” llevada a cabo pocos días antes de la llegada de la COVID-19 en nuestro país.

De hecho, la irrupción de la pandemia y las restricciones establecidas para frenar su avance obligaron a retrasar dicha aportación, prevista para el pasado mes de marzo. Una contribución que finalmente ha podido hacerse efectiva en un acto celebrado en la sede de FEDER y protagonizado por la nueva **directora general de Sanofi Genzyme Iberia, Raquel Tapia**, y el **presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras y su Fundación, Juan Carrión**. Un encuentro en el que se ha evidenciado que el compromiso que ambas organizaciones comparten con las EERR es inequívoco.

“Durante casi 40 años, Sanofi Genzyme ha mantenido su compromiso con los pacientes con patologías poco frecuentes, buscando soluciones terapéuticas dirigidas a este colectivo y, más concretamente, a aquellas personas afectadas por enfermedades de depósito lisosomal. No obstante, no nos conformamos y, prueba de ello es que actualmente estamos inmersos en la investigación y el desarrollo de una nueva ola de moléculas prometedoras en múltiples indicaciones”, ha explicado **Raquel Tapia**.

Asimismo, la **directora general de Sanofi Genzyme para España y Portugal** ha puesto de manifiesto que el compromiso de la Compañía con las EERR va más allá del ámbito científico y médico. Por ejemplo, con el fomento de la concienciación social acerca de estas patologías o la visibilización de las mismas. *“Una labor que no podríamos llevar a cabo si no fuera por la estrecha colaboración que mantenemos con las asociaciones de pacientes y con FEDER”,* ha asegurado. Y, en este sentido, ha añadido: *“FEDER y nosotros tenemos un mismo propósito: mejorar la calidad de*

¹ Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

vida de las personas que conviven con patologías minoritarias; y esta donación pretende contribuir un poco más a garantizar un futuro esperanzador a los pacientes y sus familias”.

Por su parte, **Juan Carrión, presidente de FEDER y su Fundación**, ha agradecido la implicación de la Compañía con el colectivo de EERR: *“A través del apoyo de Sanofi Genzyme podemos dar un paso más en la sensibilización social; pues, gracias a iniciativas como, por ejemplo, el “¿Quién es Quién?” de las Enfermedades Raras” conseguimos posicionar la problemática a la que se enfrentan las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias”.*

El compromiso de Sanofi Genzyme con las EERR

Sanofi Genzyme está fuertemente comprometida con la investigación y desarrollo de tratamientos para las enfermedades raras. **En Europa, los resultados de este esfuerzo han sido posibles gracias al estímulo a la I+D** que, derivado del actual reglamento de medicamentos huérfanos de la Unión Europea, ha propiciado el incremento de moléculas disponibles para el abordaje de patologías de baja prevalencia, así como el impulso de los proyectos de investigación focalizados en esté área.

“Desde Sanofi consideramos que el actual marco europeo ha transformado la vida de los pacientes y sus familias, mejorando los resultados en salud y contribuyendo a la economía europea. En los últimos veinte años las moléculas disponibles se han multiplicado por 20 y los proyectos de investigación en este ámbito han aumentado un 80%, lo que da muestra del impacto positivo de la legislación actual, pero también del compromiso inequívoco de compañías como la nuestra” ha apuntado **Raquel Tapia** en este sentido. *“A pesar de ello, debemos seguir trabajando, especialmente en el ámbito de la cooperación de todos los agentes implicados, para seguir ofreciendo esperanza a los pacientes en el futuro”*, ha sentenciado.

1€ por cada partida jugada al ‘¿Quién es Quién?’

Para dar visibilidad a las personas que conviven con alguna patología de baja prevalencia, coincidiendo con el Día Mundial de las EERR, la compañía instaló 40 tableros del popular juego de mesa ‘¿Quién es Quién?’ en el Intercambiador de Plaza de Castilla de Madrid, invitando a los ciudadanos a jugar una partida solidaria y multitudinaria en favor de los trastornos poco frecuentes. **Por cada partida jugada, donaría 1€ a FEDER.**

Más de un millar de personas adivinaron el personaje de su compañero de juego, aportando así su granito de arena a la causa. No obstante, **la compañía ha querido aumentar la cifra final donada hasta alcanzar los 5.000€.**

Además de animar a los transeúntes a jugar una partida, la acción del pasado mes de febrero también contó con una vistosa instalación: un ‘¿Quién es Quién?’ gigante de 20 fichas, de las cuales sólo seis se mantenían en alto, sin poderse descartar. Precisamente aquellas correspondientes a personas reales diagnosticadas con EERR. De esta forma, además de poner cara a algunas patologías poco frecuentes, **se reivindicó el derecho de sus pacientes a recibir tratamientos innovadores igual que ocurre con otras patologías.**

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, exclusividad y complejidad, estas enfermedades **son muy difíciles 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 demora 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:

Míriam Gifre

681 268 098

miriam.gifre@sanofi.com

Anna Valls / Noelia Garcia

934 108 263

anna.valls@hkstrategies.com / noelia.garciatrillas@hkstrategies.com

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.