

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Pfizer y FEDER lanzan la marca ‘Las Raras’ para invitar a la sociedad a ponerse en la piel de las personas que conviven con enfermedades poco frecuentes

- “Las Raras: la marca de unos pocos que debemos conocer todos”, de Pfizer, cuenta con el aval de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). La campaña se lanza en el marco del Día Mundial de estas patologías y busca concienciar a la sociedad sobre la situación de estas enfermedades en España, que actualmente afectan a más de 3 millones de personas en nuestro país¹
- La importancia de un diagnóstico adecuado y a tiempo; la necesidad de fomentar la investigación; y visibilizar la falta de apoyo que muchas veces afrontan tanto pacientes como familiares que conviven con estas enfermedades son los ejes principales de esta campaña disponible en www.pfizer.es/lasraras

Madrid, 24 de febrero de 2022.- Las enfermedades raras son una realidad para más de 3 millones de personas en España¹. Estos pacientes, junto con sus familiares y cuidadores, se enfrentan a distintas situaciones en las que el diagnóstico, el acceso a los tratamientos y las rutinas de la vida cotidiana suponen todo un reto. Para poner de manifiesto esta situación y reivindicar una mayor concienciación social sobre estas patologías, la Organización Europea de Pacientes con Enfermedades Raras (EURORDIS) creó en 2008 el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra este 28 de febrero (el 29 en los años bisiestos), con el compromiso de poner la realidad de estas enfermedades en la agenda pública.

Partiendo de este objetivo, Pfizer, con el aval de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), lanza este 28 de febrero la campaña ‘Las Raras: la marca de unos pocos que debemos conocer todos’.

Esta campaña tiene como objetivo concienciar sobre las enfermedades raras en nuestro país, visibilizando y poniendo el foco de atención en necesidades tan esenciales para los pacientes como la mejora en los tiempos de diagnóstico, el impulso a la investigación y el abordaje de cuestiones relativas a su calidad de vida y a la de sus familiares o cuidadores.

‘Las Raras’ cuenta en su colección con camisetas y *tote bags* con el logo de la marca, invitando de esta manera a que toda la sociedad se ponga en la piel de los que conviven con patologías raras o poco frecuentes, siendo conscientes de los retos a los que se enfrentan a diario y del impacto que éstas tienen en sus vidas y en las de sus seres queridos.



La campaña, activa en la web www.pfizer.es/lasraras, permite que cualquier persona pueda adquirir una de estas prendas, hasta fin de existencias, recibíendola en su casa junto con una tarjeta donde podrá conocer datos tan relevantes como que existen más de 6.000 tipos distintos de enfermedades raras¹ o que solo el 5% disponen de un tratamiento aprobado².

A cambio de estas prendas, únicamente se invitará a que las personas que las adquieran compartan la información en sus redes sociales o con su entorno, dando voz a los pacientes y convirtiendo a la sociedad general en su mejor altavoz.

“En Pfizer estamos comprometidos con las enfermedades raras desde hace más de 30 años³, un compromiso que se evidencia principalmente por la apuesta investigadora y por el esfuerzo para que cada día los tratamientos lleguen a los más de 8.000 pacientes que actualmente se tratan con alguna de nuestras terapias en España.”, explica **Nadia Rodríguez, directora de Enfermedades Raras de Pfizer España.**

Además, recalca que *“estos días mundiales son momentos clave para dar voz a los pacientes y visibilizar la situación y los retos que todavía tenemos en el abordaje de estas enfermedades. Este año, con la campaña ‘Las Raras’ queremos invitar a toda la sociedad a ponerse en la piel de estas personas (pacientes y familiares) y a conocer de primera mano su realidad”*.

“En España, más de 3 millones de personas conviven con una enfermedad poco frecuente haciendo frente a importantes retos como la búsqueda de diagnóstico, el abordaje terapéutico, el acceso a tratamiento o la inclusión. Desde FEDER trabajamos para dar orientación y apoyo psicológico a las personas con enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico, impulsamos la formación y capacitación del movimiento asociativo en enfermedades raras y desarrollamos acciones que permitan avanzar la investigación y contribuyan a la sensibilización social. Acciones como ‘Las Raras’ ayudan que toda la sociedad sea consciente de los retos a los que se enfrentan millones de pacientes en nuestro país y nos permiten seguir avanzando en la mejora de su calidad de vida”, afirma **Juan Carrión, presidente de FEDER y su fundación**, y añade: *“todas las personas que se sumen a esta iniciativa nos ayudarán a visibilizar nuestra realidad, nuestras demandas y nuestras expectativas en este Día Mundial de las Enfermedades Raras, algo esencial para nuestro colectivo”*.

El diagnóstico y la investigación, los principales retos para los pacientes

Según la OMS, las enfermedades raras son aquellas que tienen una prevalencia por debajo de 5 por cada 100.000 habitantes⁴. A nivel mundial, se estima que existen más de 300 millones de personas con algún tipo de enfermedad rara, en el caso de España son más de 3 millones los casos diagnosticados¹. Un diagnóstico que, para el 50% de los pacientes llega después de cuatro años de espera, y para un 20% a los diez años⁵.

Esta demora en los diagnósticos influye negativamente en el acceso que pueden tener estos pacientes a intervenciones terapéuticas, lo que provoca que, en un 31% de los casos la enfermedad se agrave¹.

El acceso al diagnóstico es una de las reivindicaciones de los pacientes junto con el impulso a la investigación y la accesibilidad de los tratamientos. Y es que, el 47% de las personas con enfermedades raras o poco frecuentes no tienen tratamiento o, si dispone de él, no es el adecuado¹.

La calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras, una asignatura pendiente

En cuanto a la calidad de vida de estos pacientes, 1 de cada 2 personas afirma estar insatisfecho con su salud, su acceso a los recursos públicos y la atención de su enfermedad⁵.

También más de 66% indica que su enfermedad les impide mucho o bastante desarrollar actividades cotidianas que les permitan ser autónomos, y más del 40% no están satisfechos con su situación respecto a actividades de ocio y tiempo libre y, en general, con la calidad de vida que su enfermedad les permite tener.

Pfizer, innovaciones que cambian la vida de los pacientes®

Pfizer, como compañía biomédica que trabaja para mejorar la salud de las personas, se dedica al desarrollo de terapias y vacunas innovadoras para curar y prevenir enfermedades o aliviar sus síntomas. Con una trayectoria de más de 170 años, Pfizer mantiene su compromiso con la sociedad y apuesta por la I+D para dar respuesta a las necesidades médicas de hoy y del mañana. El avance de la ciencia y la tecnología, así como su aplicación médica, exige colaborar con todos los implicados para maximizar la cartera de medicamentos y que la innovación farmacéutica llegue a todas las personas que la necesitan de manera rápida, asequible, fiable y con transparencia, de acuerdo con los más altos estándares de calidad y seguridad. Para más información www.pfizer.es

Pfizer Comunicación

Ana Luzuriaga - 677 932 414

ana.luzuriaga@pfizer.com

FEDER Comunicación

Elena Mora - 654 36 55 15 - 91 533 40 08

e.mora@enfermedades-raras.org

Ogilvy

Irene Fernández - 689 54 44 93

irene.fernandez@ogilvy.com

María Pinilla – 699 14 09 18

maria.pinilla@ogilvy.com

Sonia Navarro – 659 81 59 64

sonia.navarro@ogilvy.com

¹ Federación Española de Enfermedades Raras, Preguntas frecuentes sobre las ER, <https://enfermedades-raras.org>. Consultado en febrero de 2022.

² 30 million people in Europe live with a rare disease. #WeWontRest in finding ground-breaking therapies that make more and more treatments possible. Disponible en <https://www.efpia.eu/about-medicines/development-of-medicines/intellectual-property/help-us-make-rare-disease-even-rarer/>

³ <https://www.pfizer.com/science/focus-areas/rare-disease/research>

⁴ Federación Española de Enfermedades Raras. Declaración institucional por el Día de las Enfermedades Raras de 2022, <https://dm2022.enfermedades-raras.org/wp-content/themes/federTheme/img/materiales/Declaracion-Institucional-DMER-2022-general.pdf> Consultado en febrero de 2022.

⁵ Federación Española de Enfermedades Raras. Estudio ENSerio: calidad de vida, <https://dm2022.enfermedades-raras.org/materiales> Consultado en febrero de 2022.