

Día Mundial de las Enfermedades Raras

## Pfizer, con el aval de FEDER, abre 'Las Raras', una *concept store* para visibilizar las enfermedades raras y a sus pacientes

- Por segundo año consecutivo, Pfizer con el aval de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) lanza "Las Raras: la marca de unos pocos que debemos conocer todos", una campaña para visibilizar las enfermedades poco frecuentes y las necesidades de las personas que conviven con ellas
- Del 23 al 25 de febrero estará abierta la *concept store* donde los asistentes podrán diseñar una camiseta de forma gratuita para apoyar a los pacientes con estas patologías y conocer más sobre estas enfermedades.

**Madrid, 23 de febrero de 2023.-** Las enfermedades raras afectan a más de 3 millones de personas en España<sup>1</sup>, y cada 28 de febrero (el 29 en los años bisiestos), se conmemora su día para dar visibilidad y reivindicar una mayor concienciación social sobre estas patologías.

Este es el compromiso que también tiene Pfizer, que lleva más de 30 años trabajando para intentar mejorar el día a día de las personas que conviven con estas enfermedades a través de la investigación y el apoyo a los pacientes y sus familiares.

Para contribuir a esta causa, ha abierto una *concept store*, "Las Raras", entre el 23 y el 25 de febrero en la Plaza de San Juan de la Cruz, 8 (Madrid) para promover el conocimiento sobre estas enfermedades. En el espacio se repartirán camisetas de forma gratuita para que los asistentes puedan *customizarlas* con ayuda de un diseñador creativo, convirtiendo estas prendas en un símbolo de apoyo a estos pacientes y haciendo que "Las Raras" sean más conocidas. A través de su web <https://www.pfizer.es/las-raras> puedes ampliar la información.

En el acto de apertura de esta *concept store*, el jueves 23 de febrero, participaron Fidela Mirón, vicepresidenta de FEDER y María Tomé, subdirectora; la Dra. Mónica López, médico internista, miembro del CSUR de Enfermedades Metabólicas Congénitas del Hospital Ramón y Cajal; y Nuria Mir, directora médica de la Unidad de Enfermedades Raras de Pfizer.

*“Se estima que existen más de 300 millones de personas en el mundo con algún tipo de enfermedad rara. Aproximadamente, el 50% de los pacientes puede sufrir algún retraso en el diagnóstico, y aunque la media está en 4 años, en un 20% de los pacientes, el tiempo hasta el diagnóstico puede superar incluso los 10 años. En Pfizer España llevamos más de 30 años trabajando para mejorar esta situación y la vida de estos pacientes y de sus familias, investigando para desarrollar nuevas opciones terapéuticas y contribuyendo a visibilizar sus retos diarios”, señala **Nuria Mir, directora médica de la Unidad de Enfermedades Raras de Pfizer.***

**Fide Mirón**, vicepresidenta de FEDER, subraya que *“la Federación está formada por 411 entidades. Juntas, trabajamos de manera incansable para transformar la sociedad y defender y promover los derechos de las personas con enfermedades raras y sus familias. El acceso a un diagnóstico precoz y posteriormente a un tratamiento adecuado es nuestra prioridad. Además, creemos firmemente en la necesidad de sensibilizar sobre nuestra problemática. Por ello, gracias a campañas como “Las Raras” conseguimos que la población general se acerque a estas enfermedades y conozca de primera mano cómo es convivir con una patología poco frecuente”.*

Por su parte, la **Dra. Mónica López, médico internista, miembro del CSUR de Enfermedades Metabólicas Congénitas del Hospital Ramón y Cajal** destaca el valor de esta iniciativa y explica que *“la idea es dar difusión al conocimiento de este tipo de enfermedades. La mayoría de estas patologías tienen una base genética y, por tanto, no solo los pacientes, sino también sus familias, se sienten muy implicados en ello y son parte activa. Son enfermedades con una prevalencia tan baja que, en condiciones normales no se conocen, por tanto, es muy importante promover su visibilidad”.*

Esta campaña es una secuela de la iniciada el año pasado, donde se creó una colección con camisetas y *tote bags* con el logo de la marca “Las Raras”, para que cualquier persona pudiera adquirirlas a través de la web de manera gratuita. Únicamente se invitaba a que las personas que la adquirían las compartieran en sus redes sociales o entorno para ayudar a que la sociedad se pusiera en la piel de los que conviven con estas patologías raras o poco frecuentes

## **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](http://www.pfizer.es)

### **Pfizer Comunicación**

Ana Luzuriaga - 677 932 414

[ana.luzuriaga@pfizer.com](mailto:ana.luzuriaga@pfizer.com)

### **FEDER Comunicación**

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

[e.mora@enfermedades-raras.org](mailto:e.mora@enfermedades-raras.org)

### **Ogilvy**

Judith Velasco - 682 06 34 89

[judith.velasco@ogilvy.com](mailto:judith.velasco@ogilvy.com)

María Pinilla - 699 14 09 18

[maria.pinilla@ogilvy.com](mailto:maria.pinilla@ogilvy.com)

Ana García - 650 56 67 41

[ana.garcia@ogilvy.com](mailto:ana.garcia@ogilvy.com)