

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero),

Pfizer con el aval de FEDER lanza una nueva edición de 'Las Raras' con un icónico shooting que visibiliza las enfermedades raras a través de testimonios reales de pacientes y familiares

- Este año, la marca de 'Las Raras' regresa con una sesión de fotos única que capta los sentimientos y testimonios de Fide Mirón, David Sánchez y Mónica Rodríguez junto a su hija María, dando voz y visibilidad a quienes conviven día a día con este tipo de enfermedades.
- Esta sesión fotográfica, dirigida por el reconocido fotógrafo español Alberto Van Stokkum, logra capturar la esencia de cada modelo a través de su objetivo. Cada imagen busca no solo transmitir su historia, sino también generar mayor conciencia y conocimiento sobre estas patologías.

Madrid, 27 de febrero de 2025 – Solo en nuestro país, más de 3 millones de personas conviven con una enfermedad rara¹. Estos pacientes, junto a sus familias y cuidadores, enfrentan desafíos diarios que afectan significativamente a su calidad de vida. Por ese motivo, coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras, Pfizer, en colaboración y con el aval de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), ha lanzado la nueva edición de 'Las Raras: La marca de unos pocos que deberíamos conocer todos'. Esta iniciativa, que alcanza su cuarto año consecutivo, tiene como objetivo concienciar y sensibilizar sobre estas patologías poco frecuentes, destacando la importancia de darles visibilidad ante la sociedad en general.

Desde su puesta en marcha en 2022, 'Las Raras' ha evolucionado hasta convertirse en un movimiento que da voz a las enfermedades raras a través de la moda y la creatividad, recorriendo calles y ciudades para llevar su mensaje a más personas. Este año, la marca trasciende de las prendas y las tendencias, centrando su atención en quienes realmente dan sentido a sus campañas: los pacientes y sus familiares, convirtiéndolos en modelos, personas que, desde el otro lado del objetivo fotográfico, comparten sus testimonios y experiencias de vida con una enfermedad rara.

A través de una sesión de fotos única, dirigido por el reconocido fotógrafo y cineasta español

Alberto Van Stokkum, Fide Mirón, vicepresidenta de FEDER y presidenta de la Asociación Española de Porfiria; David Sánchez, paciente de retinosis pigmentaria, presidente de la Federación de Asociaciones de Distrofias Hereditarias de Retina de España y tesorero de FEDER; y Mónica Rodríguez, madre de María, una niña con síndrome de Sotos, además de presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Sotos y secretaria de FEDER; comparten sus historias y dan voz a una realidad que merece ser conocida. Con imágenes naturales y espontáneas que capturan la autenticidad de sus modelos, Van Stokkum revela la esencia única de cada uno de ellos, sus vivencias y testimonios, mostrando a la sociedad el impacto de convivir con estas patologías.

"Las enfermedades raras suelen pasar inadvertidas para la mayoría de la población, aunque afectan a un gran número de personas en nuestro país, incluidos sus familias, amigos y cuidadores. Los pacientes esperan un promedio de 6 años para obtener un diagnóstico preciso, y en los casos más extremos, hasta 10 años². Esta demora limita el acceso a intervenciones terapéuticas, provocando que, en alrededor del 30% de los casos, la enfermedad se agrave². Por ello, es urgente poner el foco en estas patologías poco frecuentes y mejorar su visibilidad en nuestra sociedad", ha explicado el **Dr. Jorge Francisco Gómez Cerezo, jefe de Medicina Interna del Hospital Universitario Infanta Sofía (Madrid) y coordinador del Grupo de Trabajo de Enfermedades Minoritarias de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI).**

En este sentido, **Nuria Mir, directora médica del área de Specialty Care de Pfizer España**, ha afirmado que *"en Pfizer llevamos más de 30 años comprometidos con las enfermedades raras. Con 'Las Raras: La marca de unos pocos que deberíamos conocer todos', queremos visibilizar estas patologías y contribuir a dar voz a los pacientes en el día mundial. Por eso, este año hemos querido dar un paso más allá, mostrando sus testimonios y experiencias de vida a través una sesión nada convencional."*

La sesión e historias de Fide Mirón, David Sánchez, y María y su madre, Mónica Rodríguez

Según palabras de Fide Mirón, hay enfermedades que casi nadie conoce, ni siquiera la ciencia y como todos nosotros tienen nombre y apellido. Necesitamos que se investigue, ante la enfermedad siempre está la persona.

Para David Sánchez, lo peor no es dejar de ver, si no de ser visto. No se puede ayudar a quien no se ve. Y que las personas que convivimos con una enfermedad rara, somos personas.

En el caso de Mónica Rodríguez, cuando te dicen que tu hija tiene una enfermedad rara, no solo cambia su vida, cambia la de todos. Y lucho por ella, sea raro o no sea raro.

Por su parte, Alberto Van Stokkum ha destacado que: *"Ponerme ante el reto de capturar las historias de estas personas ha sido una experiencia profundamente conmovedora y reveladora de la que me llevo un gran aprendizaje. Espero que estas fotografías ayuden a visibilizar tanto la realidad de estos pacientes como del resto que conviven con enfermedades*

raras, y que puedan contribuir a generar un cambio positivo en la percepción que tenemos como sociedad de estas enfermedades”.

En este enlace puedes ver las fotos de esta sesión de moda tan especial con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

[Link de descarga de las imágenes](#)

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 175 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

Referencias:

1. Conoce más sobre las ER. Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/conoce-mas-sobre-er/enfermedades-raras-en-cifras>
2. Enfermedades raras en cifras. Disponible en: <https://www.enfermedades-raras.org/enfermedades-raras/conoce-mas-sobre-er/enfermedades-raras-en-cifras#situacion-ancla>