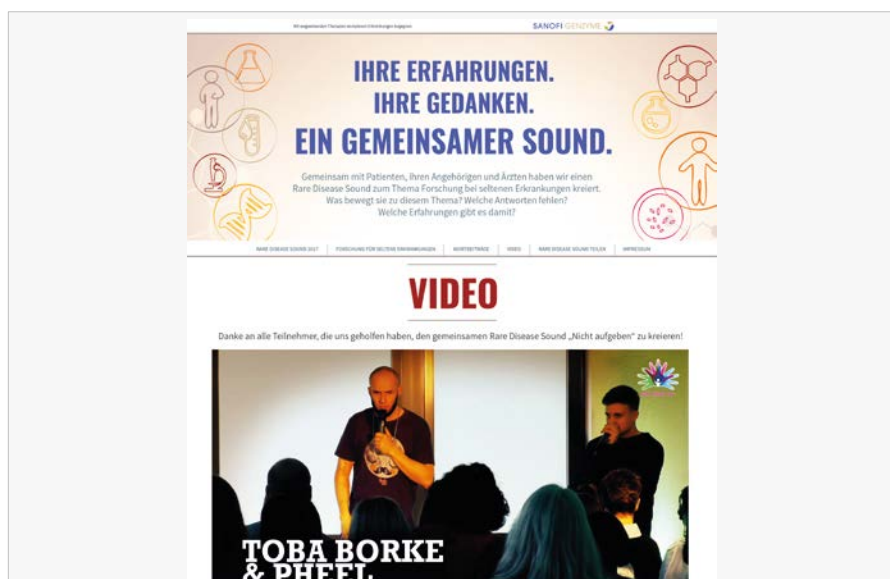


Über 300 Worte, eine Botschaft: „Nicht aufgeben“

- Musikvideo der Rare Disease Day Aktion 2017 von Sanofi Genzyme geht live -

Neu-Isenburg, 31. Juli 2017 – „Mit Forschung sind die Möglichkeiten grenzenlos“ – unter diesem Motto fand dieses Jahr bereits zum zehnten Mal der internationale Tag der Seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day) statt. Sanofi Genzyme nahm dies erneut zum Anlass, den Stimmen von Betroffenen Gehör zu verschaffen. Was bewegt Betroffene? Was verbinden sie mit dem Thema Forschung? Welche grundlegenden Antworten fehlen? Dazu befragte Sanofi Genzyme Patienten, ihre Angehörigen und Ärzte. Das Ergebnis der diesjährigen Aktion ist ein Musikvideo mit dem Titel „Nicht aufgeben“. Dieses wurde nun auf www.forschung-trifft-patienten.de veröffentlicht. Aus den über 300 zugesandten Worten kreierten die Mitarbeiter von Sanofi Genzyme aus Neu-Isenburg zusammen mit dem musikalischen Improvisationsduo „Toba & Pheel“ am Aktionstag live einen einzigartigen Rare Disease Sound. Ziel ist die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Bedürfnisse von Patienten seltener Erkrankungen. Doch die Antworten halfen nicht nur einen gemeinsamen Sound zu entwickeln. Für jedes Wort spendete Sanofi Genzyme an den Verein zur Förderung von Orphanet Deutschland e.V., in der Summe 5.000 Euro.

In Fortsetzung der letztjährigen Aktion „Ihre Botschaft. Ihre Worte. Unser Song“ (www.patients-voice.de) verleiht Sanofi Genzyme der Stimme von Menschen mit seltenen Erkrankungen erneut Ausdruck. Dieses Jahr in Form eines Freestyle-Rap, untermalt mit Beatboxing, der auf spontane, authentische und eindrucksvolle Weise die Erfahrungen und Gedanken zum Thema ‚Forschung für seltene Erkrankungen‘ nach außen trägt. Im Kern geht es um die Zukunft und den Fortschritt der Forschung für seltene Erkrankungen, mit dem Ziel, zum einen eine schnellere Diagnose, zum anderen mehr effiziente Therapiemöglichkeiten zu bieten. „Nicht aufgeben“ ist dabei die klare Botschaft des gemeinsamen Sound. Zugleich macht er deutlich darauf aufmerksam, wie wichtig es ist den Patienten anzuhören sowie von Beginn an mit einzubeziehen und sich auch unter den verschiedenen Facharztdisziplinen eng auszutauschen. Entstanden ist der Sound live am Aktionstag aus den im Vorfeld gesammelten Beiträgen mit Unterstützung der Sanofi Genzyme Mitarbeiter aus Neu-Isenburg und dem Duo „Toba & Pheel“, das die 300 Worte improvisiert rappte.



Das Musikvideo zum Rare Disease Sound „Nicht aufgeben“ ist ab sofort auf www.forschung-trifft-patienten.de/video zu sehen und zu hören – Reinklicken lohnt



„Das Leben von Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihren Angehörigen zu verbessern, ist uns ein wichtiges Anliegen. Zentrale Voraussetzung dafür, ist ihnen zuzuhören und zu wissen, was sie bewegt. Der entstandene Rap, welcher ohne die zahlreichen Einsendungen nicht möglich gewesen wäre, gibt sehr authentische Einblicke in die Gedankenwelt von Patienten, Angehörigen sowie Ärzten und trägt diese in die Öffentlichkeit“, betont Martina Ochel, Geschäftsführerin Sanofi Deutschland und Leiterin der Business Unit Sanofi Genzyme.

So einzigartig wie der entstandene Sound, so einzigartig ist auch das seit 1997 bestehende, weltweite Referenzportal für seltene Erkrankungen von Orphanet. Für jedes im Rahmen der Aktion eingesandte Wort spendete Sanofi Genzyme an den Verein zur Förderung von Orphanet Deutschland e.V. 12 Euro. Das Endergebnis wurde aufgerundet, so dass eine Summe von insgesamt 5.000 Euro für die Verfolgung des gemeinsamen Ziels zusammenkam: Die Verbesserung der Diagnose, Versorgung und Behandlung von Patienten mit seltenen Erkrankungen. Prof. Dr. Thomas Illig, Koordinator Orphanet Deutschland, fügt hinzu: *„Dies kann nur gelingen, wenn alle Beteiligten gemeinsam an einem Strang ziehen, um die unterschiedlichen Krankheitsbilder von seltenen Erkrankungen in der Öffentlichkeit bekannter zu machen. Über die erfolgreiche Aktion sowie die damit verbundene Spende freuen wir uns sehr.“*



Pressefoto zur Spendenübergabe (von links nach rechts): Liza Swars, Public Affairs & Advocacy Manager Sanofi Genzyme, und Prof. Dr. Thomas Illig, Koordinator Orphanet Deutschland

In Deutschland leben schätzungsweise 4 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung. Als selten gilt eine Erkrankung, wenn nicht mehr als 5 Patienten unter 10.000 Menschen davon betroffen sind. Wissen zu seltenen Erkrankungen wie Morbus Gaucher, Morbus Pompe, Morbus Fabry oder Mukopolysaccharidose (MPS) I ist Voraussetzung für eine frühzeitige Diagnose und die Einleitung einer angemessenen Therapie. In der Öffentlichkeit und auch in der Ärzteschaft ist dies jedoch oft noch nicht ausreichend vorhanden.

Über den Rare Disease Day

Der Rare Disease Day findet seit 2008 immer am letzten Tag im Februar, symbolisch für den seltensten Tag des Jahres, statt. Er wurde von der European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS) ins Leben gerufen. Der Tag soll das Bewusstsein für seltene Erkrankungen und die Situation der Betroffenen in der allgemeinen Öffentlichkeit sowie bei politischen Entscheidungs-



trägern, Vertretern der Industrie, Forschern, Angehörigen der Gesundheitsberufe und allen an seltenen Krankheiten Interessierten stärken.

Über Orphanet

Orphanet ist eine einzigartige Ressource, die das Ziel verfolgt, das Wissen um seltene Krankheiten zu sammeln und zu erweitern, um so die Diagnose, Versorgung und Behandlung von Patienten mit seltenen Krankheiten zu verbessern. Orphanet stellt seit 1997 hochwertige Informationen über seltene Krankheiten zur Verfügung und gewährt gleichberechtigten Zugriff auf diese Informationen für alle Interessengruppen. Orphanet pflegt darüber hinaus die Orphanet-Nomenklatur der seltenen Krankheiten (ORPHA code), die ganz wesentlich zur Verbesserung der Sichtbarkeit von seltenen Krankheiten in Informationssystemen von Gesundheits- und Forschungseinrichtungen beiträgt. Die Internetadresse der Orphanet Datenbank lautet <http://www.orpha.net>. Weitere Informationen zu Orphanet in Deutschland finden Sie unter <http://www.orpha.net/national/DE-DE/index/startseite/> oder auf Facebook: <https://www.facebook.com/Orphanet-Deutschland-472992289419035/>

Über Sanofi

Sanofi ist ein weltweit führendes Gesundheitsunternehmen, das therapeutische Lösungen erforscht, entwickelt und vermarktet, ausgerichtet auf die Bedürfnisse der Patienten. Sanofi ist in fünf globalen Business Units organisiert: Diabetes und Herz-Kreislaufkrankungen, General Medicines und Schwellenländer, Sanofi Genzyme, Sanofi Pasteur und Consumer Healthcare.

Sanofi Genzyme, die globale Speciality Care Business Unit von Sanofi, konzentriert sich auf die Entwicklung von wegweisenden Behandlungen bei seltenen und komplexen Erkrankungen, um Patienten und ihren Familien neue Hoffnung zu geben.

Genzyme[®] ist eine geschützte Marke der Genzyme Corporation. Sanofi[®] ist eine geschützte Marke von Sanofi. Alle Rechte vorbehalten.

Pressekontakt:

Communications

Monique Gouverneur
BU & Brand Communications Sanofi Genzyme
Tel.: +49 (0)6102 3674-971
Monique.Gouverneur@sanofi.com

GZDE.XLSD.17.07.0488