

## Rare Disease Day : des maladies rares et peu connues

*En Belgique, on estime qu'entre 60 000 et 100 000 personnes souffrent d'une maladie rare. Toutefois, celles-ci restent peu connues.*

*Aujourd'hui, à l'occasion du dixième anniversaire du Rare Disease Day, Sanofi Genzyme met dès lors ce thème en avant en installant un stand d'information à la gare de Bruxelles-Central et en organisant une action de partage de photos sur les réseaux sociaux avec le hashtag #RareinBelgium.*

**Bruxelles, le 28 février 2018** – Selon l'Union européenne, les maladies rares sont des maladies qui touchent moins de 1 personne sur 2 000 et menacent le pronostic vital ou causent une détérioration irréversible des fonctions cognitives et/ou physiques. Il est généralement admis qu'il existe entre 6 000 et 8 000 maladies rares dans le monde, dont un nombre considérable n'a pas été scientifiquement étudié. Alors que certaines maladies touchent des milliers de personnes, d'autres n'affectent qu'une poignée d'individus.

Bien que 80 % des maladies rares soient d'origine génétique, dans la majorité des cas, nous ne savons encore que peu de choses sur ces affections. En outre, ces maladies se manifestent souvent par des symptômes relativement ordinaires, qui varient non seulement d'une maladie à l'autre, mais également d'un patient à l'autre, ce qui mène fréquemment à des diagnostics erronés ou tardifs, ainsi qu'à des traitements inadaptés, et explique pourquoi une partie de ces patients ne savent pas (encore) qu'ils souffrent d'une affection rare.

Or, un diagnostic correct et fait à temps se révèle crucial non seulement pour les chances de survie des patients, mais également pour leur qualité de vie. « *Il reste nécessaire de mettre en avant la problématique des maladies rares.* », déclare Bénédicte Goffart, Medical Manager Rare Diseases chez Sanofi Genzyme. Afin de joindre le geste à la parole, Sanofi Genzyme organise aujourd'hui une action de sensibilisation dans le hall de la gare de Bruxelles-Central, en y installant un stand d'information où les passants peuvent également prendre un selfie à partager sur les réseaux sociaux avec le hashtag #RareinBelgium.

« *Au jour du dixième anniversaire du Rare Disease Day, il nous reste un long chemin à parcourir en matière de sensibilisation. En tant que société pharmaceutique forte de 30 ans d'expérience dans la recherche et le traitement des maladies rares, nous sommes ravis de pouvoir apporter notre contribution aujourd'hui.* », a conclu Stéphane Vandendael, General Manager Belux chez Sanofi Genzyme. « *Nous soutenons également d'autres actions, telles que l'exposition "Expression of Hope", qui fait actuellement le tour des hôpitaux de Belgique et se compose d'œuvres d'art réalisées par des patients atteints d'une maladie rare ou par leurs proches. Il s'agit d'une manière créative d'attirer l'attention sur les maladies rares.* »

### **À propos de Sanofi :**

La vocation de Sanofi est d'accompagner celles et ceux confrontés à des difficultés de santé. Entreprise biopharmaceutique mondiale spécialisée dans la santé humaine, nous prévenons les maladies avec nos vaccins et proposons des traitements innovants. Nous accompagnons tant ceux qui sont atteints de maladies rares, que les millions de personnes souffrant d'une maladie chronique.

Sanofi et ses plus de 100 000 collaborateurs dans 100 pays transforment l'innovation scientifique en solutions de santé partout dans le monde.

Sanofi, Empowering Life, donner toute sa force à la vie.

### **À propos de Expression of Hope :**

En 2006, Sanofi Genzyme lançait le programme 'Expression of Hope' afin de donner aux personnes affectées par une maladie de surcharge lysosomale (MSL) l'opportunité de sensibiliser le grand public à ces maladies génétiques rares. Les associations de patients du monde entier ont encouragé leurs membres à soumettre une œuvre d'art originale, partageant ainsi leurs espoirs mais aussi leur expérience de vivre avec une MSL.

Cette exposition, présente actuellement dans différents hôpitaux de Belgique, est organisée avec le soutien de diverses organisations de patients affectés par une MSL.

Plus d'infos : <https://www.facebook.com/EoHBelgium>.

### **Pour plus d'informations :**

VADEMECOM

Paul Geens

Avenue des Croix du Feu 173

B-1020 Bruxelles

T : +32 (0)2.269.50.21

M : +32 (0)472.59.70.74

pg@vademecom.be

SANOFI

Nathalie De Geyter

Leonardo Da Vincilaan 19

B-1831 Diegem

T: +32 (0) 2 710 57 47

M: +32 (0) 479 51 11 13

nathalie.degeyter@sanofi.com