

NOTA DE PRENSA

Madrid, 28 de febrero de 2018

28 DE FEBRERO: DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Sobi renueva su compromiso con Feder en el Día Mundial de las Enfermedades Raras

- Entre el 6 y el 8% de la población mundial se ve afectada por alguna enfermedad rara
- En España existen más de tres millones de casos identificados

En la actualidad, entre el 6 y el 8%ⁱ de la población mundial se ve afectada por alguna enfermedad rara y, en España, existen más de tres millones de casos identificadosⁱⁱ. En este contexto, con el objetivo de dar una mayor visibilidad a los pacientes con estas patologías, Sobi colabora en la campaña ‘Construyamos HOY para el MAÑANA’, impulsada por la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) con motivo de su día mundial.

El objetivo que persigue esta iniciativa es concienciar a la sociedad sobre las situaciones de falta de equidad que viven las familias y los afectados por patologías poco frecuentes. La mayoría de estas son graves, crónicas y progresivas, con necesidades clínicas y sociales no cubiertas. A pesar de los avances, existen cerca de 7.000ⁱⁱⁱ enfermedades raras y, muchas de ellas aún no disponen de un tratamiento específico.

Por esta razón, Sobi lleva desde 1940 dedicada al desarrollo e investigación de tratamientos para enfermedades poco prevalentes. Su compromiso consiste en desarrollar y proporcionar tratamientos y servicios innovadores para mejorar la vida de estos pacientes, así como contribuir a la sensibilización y conocimiento sobre estas patologías.

Actualmente, la compañía trabaja en la investigación de medicamentos huérfanos y tratamientos para enfermedades como la hemofilia A y B, la tirosinemia hereditaria tipo I, enfermedades del ciclo de la urea, enfermedades autoinflamatorias, la contractura de Dupuytren o la enfermedad de Peyronie.

Aurora Berra, directora general de Sobi España y Portugal afirma que “nuestro compromiso es sumarnos a la campaña de sensibilización de Feder “Construyamos hoy para el mañana” en el Día Mundial de las Enfermedades Raras. La misión de Sobi es desarrollar y poner a disposición de los pacientes tratamientos y

servicios innovadores para mejorar la vida de los pacientes con Enfermedades Raras. Tanto la investigación como la sensibilización son fundamentales para dar visibilidad a los pacientes con este tipo de patologías. Por esta razón, es importante que todos los agentes implicados en este ámbito estemos unidos para conseguir que los pacientes tengan acceso al mejor diagnóstico y a los mejores tratamientos disponibles, entre otros objetivos”.

Sobre Sobi

Sobi es una compañía internacional especializada en enfermedades raras. Su misión es desarrollar y poner a disposición de los pacientes tratamientos y servicios innovadores para mejorar su vida. Sus productos se centran principalmente en el tratamiento de la hemofilia y enfermedades genéticas e inflamatorias. Asimismo, comercializa especialidades para el tratamiento de enfermedades raras en Europa, Oriente Medio, Norte de África y Rusia. Sobi es pionero en biotecnología, con una alta capacidad para la producción de proteínas y productos biológicos. En 2015, Sobi obtuvo unos beneficios de 3.200 millones de coronas suecas (unos 340 millones de euros) y cuenta con una plantilla de 700 empleados. La compañía cotiza en NASDAQ OMX Stockholm (STO: SOBI). Más información en www.sobi.es.

Más información:

Relación con medios

Beatriz Martínez de la Cruz

Tel. 91 391 35 80

ⁱ FEDER. (2018). Preguntas frecuentes sobre las ER. 2018, de Federación Española de Enfermedades Raras Sitio web: <https://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/preguntas-frecuentes>

ⁱⁱ FEDER. (2018). Preguntas frecuentes sobre las ER. 2018, de Federación Española de Enfermedades Raras Sitio web: <https://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/preguntas-frecuentes>

ⁱⁱⁱ FEDER. (2018). Preguntas frecuentes sobre las ER. 2018, de Federación Española de Enfermedades Raras Sitio web: <https://www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/preguntas-frecuentes>