**A Chiesi Globális Ritka Betegségek részlege számon tartja a ritka betegségek világnapját, és kiemeli a kapcsolattartás fontosságát az információcsere és a támogatás szempontjából**

*A Vállalat szponzorálja a #wewearstripes elnevezésű közösségimédia-kampányt, amely fotók megosztására buzdítja a résztvevőket, hogy így fejezzék ki támogatásukat a ritka betegségekben szenvedőknek*

*A Vállalat kivilágítja az irodáit szerte a világon, így Olaszországban, az Egyesült Államokban és Kanadában is*

**BOSTON, Massachusetts,** 2021. február 26. – A Chiesi Globális Ritka Betegségek Divízió, egy nemzetközi kutatás-központú egészségügyi csoport (Chiesi Csoport), a Chiesi Farmaceutici SpA üzleti egysége fontosnak tartja a 2021-es ritka betegségek világnapját, és úgy csatlakozik a globális közösséghez, hogy támogatja a ritka betegségekben szenvedők és családjuk kapcsolattartását, valamint a számukra szükséges támogatáshoz és információkhoz való hozzájutást.

„A Chiesi elkötelezte magát aziránt, hogy a betegek hangja alakítsa a vállalatot, és mi az év minden napján, folyamatosan tanulunk a betegektől.” – mondta Giacomo Chiesi, a Chiesi Globális Ritka Betegségek Divízió vezetője. „A ritka betegségben szenvedők mintegy fele nem talál támogató csoportot, és csak körülbelül öt százalékuk számára van elérhető kezelés. Ez egy valódi, kielégítetlen társadalmi igény. A 2021-es ritka betegségek világnapja alkalmat ad arra, hogy elismerjük a globális beteg- és kezelőközösségeket azért a fontos munkáért, amit erőfeszítéseinkkel összhangban végeznek, melyek célja mindenki egészsége, minden korosztály egészségessége.”

A 2021-es ritka betegségek világnapjának alkalmából a Chiesi Globális Ritka Betegségek Divízió elindította a #wewearstripes elnevezésű közösségimédia-kampányt, amelyben arra kérik a résztvevőket, hogy személyes közösségimédia-platformjaikon osszák meg a ritka betegségekben szenvedő emberek támogatásáért készült fotóikat és üzeneteiket. A Chiesi minden posztért 1 euró adományt ad legfeljebb 20 000 euró értékben az EURORDIS nevű civil betegszövetségnek, amely 73 ország 956 ritka betegséggel foglalkozó betegszervezetét képviseli, valamint a ritka betegségek világnapjának alapítóját és adott évi szponzorát.

A #wewearstripes közösségimédia-kampány célja, hogy felhívja a figyelmet számos különféle ritka betegségre. A résztvevőket arra biztatják, hogy viseljenek valamilyen csíkos ruhát vagy kiegészítőt, és osszanak meg egy fotót a február 22-28-i héten, amelynek csúcspontja a ritka betegségek világnapja február 28-án. A ritka betegségek szimbóluma a zebra, amelynek fekete-fehér csíkjai adják az egyediségét. A #wewearstripes kampány Flavia Pennetta visszavonult teniszező, Luigi Datome profi kosárlabdázó és Claudio Marchisio volt profi futballista részvételével indult.

A Chiesi Globális Ritka Betegségek Divízió jelenleg ritka betegségek kezelésére szolgáló terápiák kifejlesztésére és forgalmazására összpontosít különféle területeken, mint például a lizoszomális tárolási rendellenességek, a ritka hematológiai és immunológiai betegségek és a szemészeti rendellenességek. 2020 novemberében a Chiesi Csoport jóváhagyást kapott egy rendkívül ritka örökletes rendellenesség, az adenozin-deamináz hiány miatti súlyos kombinált immundeficiencia (ADA-SCID) kezelésére, amely becslések szerint világszerte körülbelül 200 000–1 000 000 újszülöttből egynél fordul elő.

„A SCID Angels for Life alapítványban arra összpontosítunk, hogy felhívjuk a figyelmet a ritka betegségek világnapjára, és emlékeztetni szeretnénk mindenkit arra, hogy számunkra minden nap a ritka betegségek világnapja” – mondta Heather Smith, a SCID Angels for Life alapítvány elnöke és társalapítója.

A Chiesi Globális Ritka Betegségek Divízió a #wewearstripes közösségimédia-kampány támogatása mellett a ritka betegségek világnapja alkalmából világszerte kivilágítja az irodáit, így Olaszországban, az Egyesült Államokban és Kanadában is, hogy kifejezze támogatását a ritka betegségekben szenvedők felé.

# A Chiesi Globális Ritka Betegségek Divízióról

A Chiesi Globális Ritka Betegségek a Chiesi Csoport 2020 februárjában létrehozott részlege, amely a ritka és rendkívül ritka betegségek kezelésére szolgáló terápiák kutatására és fejlesztésére összpontosít. A Globális Ritka Betegségek Divízió a Chiesi Csoporttal együttműködve dolgozik azon, hogy globális hálózatának erőforrásait és szakértelmét kiaknázva új, innovatív kezelési lehetőségeket teremtsen a ritka betegségekkel élők számára, hiszen számos ilyen betegség esetében csak korlátozottan vagy egyáltalán nem érhetők el kezelések. A részleg elkötelezett partnerei között megtalálhatók a betegképviseleti, a kutatási és a betegellátási területek globális vezetői. Bővebb információért látogassanak el weblapunkra: [www.chiesiglobalrarediseases.com.](http://www.chiesiglobalrarediseases.com/)

# A Chiesi Csoportról

Az olaszországi Pármában található központtal rendelkező Chiesi Farmaceutici egy nemzetközi kutatás-orientált vállalatcsoport több mint 85 év gyógyszeripari tapasztalattal, amely világszerte 30 országban tevékenykedik. Innovatív gyógyszereket kutat, fejleszt és hoz forgalomba légúti megbetegedések kezelésére, a speciális ellátáshoz, valamint ritka betegségek kezelésére. A Csoport kutatás-fejlesztési központja az olaszországi Pármában található, és öt másik – franciaországi, egyesült államokbeli, kanadai, egyesült királyságbeli és svédországi – jelentős K+F csoporttal egységet alkotva végzi a preklinikai, klinikai és törzskönyvezési programjait. A Csoport több mint 6000 főt foglalkoztat. A Chiesi 2019 óta B Corp tanúsítvánnyal rendelkezik, ezért törvényi kötelessége, hogy figyelembe vegye döntéseinek hatását az alkalmazottakra, az ügyfelekre, a beszállítókra, a közösségekre és a környezetre. Ez a globális mozgalom az üzletet az értékteremtés eszközének tekinti. A vállalat elkötelezte magát amellett is, hogy 2035 végére karbonsemlegessé váljon, és nulla hatást gyakoroljon a környezetre.

További információ: [www.chiesi.com](http://www.chiesi.com/)

# Médiakapcsolat

Adam Daley

Berry & Company Public Relations 1-212-253-8881

[adaley@berrypr.com](mailto:adaley@berrypr.com)

PP-G-0553 V1.0