



Sanofi Genzyme Mendukung Hari Penyakit Langka 2017 Melalui Beberapa Program dan Kegiatan di Seluruh Dunia

Cambridge, MA, 28 Februari 2017 – Hari ini, Sanofi Genzyme yang merupakan unit bisnis global dari Sanofi mengumumkan dukungannya terhadap Hari Penyakit Langka melalui beberapa kegiatan di seluruh dunia. Hari Penyakit Langka ditetapkan oleh *European Organisation for Rare Disease (EURORDIS)* pada tahun 2008 untuk diperingati setiap akhir dari bulan Februari dan didukung oleh ratusan organisasi pasien.

Hari Penyakit Langka ini membuka kesempatan untuk menginformasikan dampak yang ditimbulkan oleh penyakit yang sering sekali melemahkan bagi pasien dan keluarganya. Mengingat kelangkaan dari penyakit tersebut, kondisi ini sulit untuk didiagnosa dan diobati/dirawat. Pasien dapat bertahan selama terapi panjang dengan melibatkan banyak dokter, tes dan *misdiagnosis* yang bisa terjadi beberapa kali.

“Pasien dengan penyakit langka biasanya akan berlanjut hingga beberapa tahun hingga dekade tanpa diagnosa yang benar,” jelas *North America Head of Rare Diseases, Yann Mazabraud*. “Sanofi Genzyme berdedikasi untuk bekerjasama dengan pasien, dokter dan komunitas peneliti untuk mempercepat proses diagnosa, melalui dukungannya terhadap pendidikan, pengujian dan insiatif diagnosa. Visi kami adalah di tahun 2025, seluruh pasien dengan penyakit langka yang telah kami layani akan mendapatkan akses terhadap diagnosa awal dan perawatan yang sesuai.”

Tahun ini, Sanofi Genzyme meluncurkan inisiatif global yang disebut dengan *Pledge 4 Rare*, bertujuan untuk menyatukan komunitas penyakit langka dalam meningkatkan kesadaran akan lebih dari 7.000 penyakit langka yang berbeda dan mempengaruhi lebih dari 350 juta orang di dunia. Kampanye ini mengajak setiap orang untuk berjalan satu mil atau lebih pada saat Hari Penyakit Langka guna mendukung komunitas penyakit langka, dan berbagi cerita melalui foto dan video di media sosial dengan menggunakan *hashtag #Pledge4Rare*. Diskusi tersebut dapat dilihat pada [Twitter](#) dan [Facebook](#) Sanofi Genzyme.

Selain itu, dukungan terhadap Hari Penyakit Langka 2017 dilakukan melalui beberapa program dan kegiatan di seluruh dunia, yaitu :

- Argentina : Para karyawan mendapat kesempatan untuk mendengar kisah kehidupan para pasien penyakit *Fabry*, serta para ahli terkait evolusi dari penyakit ini.
- Australia : Sanofi Genzyme akan menjadi tuan rumah untuk suatu acara yang akan menyatukan pasien, perawat, asosiasi, dan para ahli untuk berdiskusi mengenai pentingnya kerjasama, perubahan yang berkelanjutan untuk para pasien penyakit langka, yang berfokus pada penelitian. Kantor pusat Sanofi Australia yang terletak di Sydney juga akan menampilkan lambang Hari Penyakit Langka untuk meningkatkan kesadaran publik melalui 70.000 penumpang yang melewati bangunan tersebut setiap hari.
- Colombia : Diselenggarakan oleh 22 asosiasi pasien dan didukung oleh Sanofi Genzyme, pasien dan keluarganya akan mengumpulkan 1.000 burung yang dibuat dengan menggunakan origami. Sekitar 1.500 peserta akan membuat burung tersebut yang melambangkan akan butuhkan akses dan perawatan yang lebih baik, begitu



juga dengan diagnosa awal untuk lebih dari 13.000 keluarga di Colombia yang telah dipengaruhi oleh penyakit langka.

- Ekuador : Sanofi Genzyme mendukung melalui lima kegiatan yang diselenggarakan di beberapa rumah sakit di Ekuador, yang termasuk acara utama pada Carlos Andrade Marin Hospital. Kegiatan ini berfokus pada *lysosomal storage disorders* dan melibatkan EURORDIS, Kementerian Kesehatan, pasien dan media lokal.
- Perancis : Sanofi Genzyme meluncurkan website Perancis pertama sekali yang berfokus terhadap penyakit *Pompe* yang menyediakan informasi terkait penyakit tersebut, dan juga beberapa sumber yang dibutuhkan oleh pasien dan keluarga. Sanofi Genzyme merupakan mitra bersejarah dari *Alliance Maladies Rares*, federasi lebih dari 200 organisasi yang mengkoordinasikan inisiatif Hari Penyakit Langka di setiap wilayah Perancis. Sanofi Genzymen mendukung sebuah "*pop up village*" di daerah Dijon yang akan mengeksplorasi penyakit langka melalui beberapa kegiatan yang termasuk lokakarya eksperimen DNA dan melukis dinding raksasa.
- Jerman : Setiap pasien, keluarga dan dokter akan diberi kesempatan untuk berbagi pandangan terkait penelitian mengenai penyakit langka. Pada Hari Penyakit Langka, setiap karyawan Sanofi Genzyme akan berpartisipasi dalam *Neu-Isenburg* dimana *rappier* akan menampilkan perspektif dari kehidupannya melalui improvisasi musik.
- Yunani : Sanofi Genzyme merupakan sponsor utama dari kegiatan Hari Penyakit Langka yang diselenggarakan oleh *Greek Alliance for Rare Disease (PESPA)*, yang merupakan afiliasi dari EURORDIS yang menyatukan pasien, keluarga, perawat, tenaga kesehatan, peneliti, pembuat keputusan, universitas, dan beberapa perusahaan farmasi dengan tema yang diangkat, adalah "*With research, possibilities are limitless*".
- Hong Kong: Sanofi Genzyme akan mensponsori acara Simposium Hari Penyakit Langka dengan peserta berjumlah 200 orang yang terdiri dari pemerintah, institusi akademik, pasien, dan perusahaan-perusahaan farmasi untuk menyampaikan tentang pentingnya pendataan pasien, serta bagaimana sistem kesehatan dan kesejahteraan sosial dapat menanggapi kebutuhan dari pasien berpenyakit langka. Sanofi Genzyme juga mendukung sebuah kerjasama antara Asosiasi Fotografer Hong Kong Press dan Kelompok Bantuan Mucopolysaccharidoses & Penyakit Langka Genetik di Hong Kong untuk membantu 13 pasien berpenyakit langka dalam memenuhi impian mereka, termasuk menjadi sebuah karakter film animasi. Pengalaman pasien akan diabadikan dalam sebuah foto dan dipamerkan dalam sebuah pameran.
- Indonesia : Sanofi Genzyme akan mengadakan seminar bagi para dokter anak, kelompok pasien, para pembuat kebijakan yang disebut "*Care4Rare*". Seminar ini juga akan dilanjutkan dengan kegiatan yang ditujukan bagi media lokal untuk berdiskusi mengenai kondisi penyakit langka di Indonesia saat ini.
- Irlandia : Para karyawan di *Waterford* akan berpartisipasi dalam suatu gerakan lari atau berjalan guna mendukung inisiatif global *Sanofi Genzyme Pledge 4 Rare*.



- Italia : Sanofi Genzyme bermitra dengan *Italian Federation for Rare Disease* dalam mengadakan #ModenaRun4Rare, sebuah kegiatan berlari untuk meningkatkan kesadaran publik akan penyakit langka, dan juga beberapa pameran mengenai kehidupan yang langka, sebuah fotografi perjalanan oleh Aldo Soligno yang bertujuan untuk mengetahui sebuah kebutuhan, harapan, kesulitan, namun diatas semua itu, kebahagiaan dan prestasi setiap hari dari kehidupan langka tersebut (*rare life*). Tahun ini, pameran tersebut akan diselenggarakan di lima kota di Italia, yaitu Modena, Milan, Turin, Genoa dan Florence.
- Jepang : Sanofi Genzyme akan memberikan sponsor kepada Hari Penyakit Langka 2017 di Tokyo selama delapan tahun berturut – turut. Para karyawan akan berpartisipasi dalam *charity run/walk* dan donasi akan diberikan kepada organisasi pasien lokal yang mewakili setiap peserta lari.
- Malaysia : Dikoordiansikan oleh *Malaysia Lysosomal Disease Society, Malaysia Rare Disorder Society* dan *Malaysia Metabolic Society*, Sanofi Genzyme mendukung peluncuran dari '*Malaysia Rare Disease Impact Study*' untuk mendokumentasikan dan memberikan pengertian mengenai dampak penyakit langka terhadap psikososial. Karyawan akan belajar mengenai tantangan yang dihadapi oleh pasien dengan penyakit *Pompe* melalui demonstrasi berjalan selama 6 menit.
- Belanda : Para karyawan memiliki peluang untuk mendengar pengalaman dari pasien dengan *acid sphingomyelinase deficiency* (ASMD). Mereka juga berpartisipasi dalam sebuah gerakan bersepeda guna mendukung kampanye global Sanofi Genzyme *Pledge 4 Rare*.
- Filipina : Sanofi Genzyme akan mendukung *Philippines Society of Orphan Disorders* dan Institusi Kesehatan Nasional yang akan menyelenggarakan simposium penyakit langka pertama sekali di Filipina, satu tahun setelah UU Penyakit Langka telah disahkan oleh Kongres.
- Polandia : Setiap karyawan akan memiliki kesempatan untuk bertemu dan mendengar cerita dan pengalaman pasien. Mereka akan diajak untuk berpartisipasi dalam kampanye global Sanofi Genzyme *Pledge 4 Rare* dengan mengendarai sepeda dan memanjat tangga di kantor. Sebuah video pemain bola dari tim sepakbola Legia Warszawa mengenai dukungan mereka terhadap komunitas penyakit langka akan diperlihatkan kepada setiap karyawan.
- Singapura: Sanofi Genzyme akan mendukung perayaan Hari Penyakit Langka, di mana Rainbow Across Borders akan merilis hasil penelitian mereka selama satu tahun tentang Penyakit Langka di Singapura. Mereka juga akan menyingkap sebuah penelitian tentang Dampak Penyakit Langka dalam skala regional, yang merupakan sebuah komitmen dari organisasi advokasi pasien dan instansi pemerintah untuk membahas pendekatan dari pelayanan dan akses berkelanjutan dalam perawatan medis. Sejumlah karyawan akan turut berpartisipasi dalam acara lari atau jalan untuk mendukung inisiatif global Sanofi Genzyme *Pledge 4 Rare*.



- Swedia : Sanofi Genzyme akan menyelenggarakan kegiatan dimana pasien akan menjadi narasumber untuk berdiskusi dengan karyawan mengenai bagaimana menjalankan kehidupan dengan *penyakit Pompe*.
- Taiwan : Sanofi Genzyme akan berkolaborasi dengan *Taiwan Foundation of Rare Disorders* untuk menyelenggarakan '*Rare Disease Tee Ball Day*' untuk lebih dari 80 anak yang menderita penyakit langka, perawat dan keluarga. Kegiatan yang diselenggarakan pada hari tersebut termasuk bersenang – senang dan mengambil bagian dalam kegiatan fisik dalam lingkungan yang aman bagi anak – anakn dengan penyakit langka.
- Thailand : Sanofi Genzyme akan mendukung acara di Railway Park, Bangkok yang akan diselenggarakan selama sehari guna mendukung Hari Penyakit Langka. Kegiatan ini diselenggarakan oleh beberapa sekolah kedokteran, rumah sakit, dan organisasi pasien, dimana akan terdapat *charity run* bersama dengan 300 peserta termasuk keluarga pasien, selebriti, sukarelawan, mahasiswa kedokteran dan jurnalis.
- Ukraina : Sanofi Genzyme akan mendukung sebuah kegiatan *roundtable* yang diselenggarakan oleh asosiasi pasien, yang akan menyatukan setiap media, *key opinion leader* dan pemerintah yang berfokus terhadap akses kepada pengobatan pasien penyakit langka. Pasien sebagai narasumber akan mengunjungi kantor Sanofi Ukraina untuk berbagi cerita dengan setiap karyawan.
- Inggris : Sanofi Genzyme mendukung kampanye nasional pada koran *The Guardian* yang ditujukan untuk menampilkan studi kasus yang menarik, bersama dengan ahli medis untuk membantu menarik perhatian orang yang terkena penyakit langka. Kegiatan ini juga mencakup infografis dari jangka panjang Sanofi Genzyme dalam penelitian untuk komunitas penyakit langka.
- Amerika Serikat: Sejumlah karyawan akan berpartisipasi dalam acara lari atau jalan dari Istana Negara Massachusetts ke Kantor Pusat Sanofi Genzyme di Cambridge dalam mendukung the Pledge 4 Rare global initiative. Acara ini akan diadakan di enam lokasi di Massachusetts, yang akan menampilkan pembicara dari pasien, serta berbagai kegiatan yang menguntungkan bagi Jaringan Penyakit Tidak Terdeteksi NIH (NIH Undiagnosed Diseases Network). Sanofi Genzyme juga akan meluncurkan sebuah program baru "TORCH Award", untuk memberikan penghargaan kepada individu yang memberikan kontribusi secara signifikan terhadap Komunitas Gangguan Penimbunan Lisosom (Lysosomal Storage Disorder) melalui edukasi, pemberdayaan, atau menghubungkan antar pasien dengan informasi dan sumber daya mereka terhadap satu sama lain.
- Vietnam : Hari Penyakit Langka di Vietnam akan diselenggarakan oleh *National Hospital of Pediatric* selama lima tahun berturut – turut. Sanofi Genzyme akan mendukung perhelatan yang termasuk dalam penampilan musik dan kegiatan untuk anak – anak, dan juga pidato yang akan disampaikan oleh dokter dan pemerintah. Lebih dari 100 peserta akan mengendarai "*Hope Train*" yang melambangkan adanya kerjasama guna mendukung pasien penyakit langka. Setiap karyawan akan memiliki



kesempatan untuk mendengar dari pasien dan memberikan donasi untuk *Vietnam Rare Disease Network*.

About Sanofi

Sanofi, pemimpin global dalam bidang kesehatan, menemukan, mengembangkan serta mendistribusikan solusi pengobatan yang berfokus pada kebutuhan pasien. Sanofi terdiri dari lima unit bisnis global: Diabetes dan Cardiovascular, General Medicines dan Emerging Markets, Sanofi Genzyme, Sanofi Pasteur dan Consumer Healthcare.

Sanofi Genzyme berfokus pada pengembangan pengobatan khusus bagi penyakit-penyakit yang melemahkan yang seringkali sulit didiagnosa dan diobati, memberikan harapan kepada pasien dan keluarganya.

Sanofi Forward-Looking Statements

This press release contains forward-looking statements as defined in the Private Securities Litigation Reform Act of 1995, as amended. Forward-looking statements are statements that are not historical facts. These statements include projections and estimates and their underlying assumptions, statements regarding plans, objectives, intentions and expectations with respect to future financial results, events, operations, services, product development and potential, and statements regarding future performance. Forward-looking statements are generally identified by the words "expects", "anticipates", "believes", "intends", "estimates", "plans" and similar expressions. Although Sanofi's management believes that the expectations reflected in such forward-looking statements are reasonable, investors are cautioned that forward-looking information and statements are subject to various risks and uncertainties, many of which are difficult to predict and generally beyond the control of Sanofi, that could cause actual results and developments to differ materially from those expressed in, or implied or projected by, the forward-looking information and statements. These risks and uncertainties include among other things, the uncertainties inherent in research and development, future clinical data and analysis, including post marketing, decisions by regulatory authorities, such as the FDA or the EMA, regarding whether and when to approve any drug, device or biological application that may be filed for any such product candidates as well as their decisions regarding labelling and other matters that could affect the availability or commercial potential of such product candidates, the absence of guarantee that the product candidates if approved will be commercially successful, the future approval and commercial success of therapeutic alternatives, Sanofi's ability to benefit from external growth opportunities and/or obtain regulatory clearances, risks associated with intellectual property and any related pending or future litigation and the ultimate outcome of such litigation, trends in exchange rates and prevailing interest rates, volatile economic conditions, the impact of cost containment initiatives and subsequent changes thereto, the average number of shares outstanding as well as those discussed or identified in the public filings with the SEC and the AMF made by Sanofi, including those listed under "Risk Factors" and "Cautionary Statement Regarding Forward-Looking Statements" in Sanofi's annual report on Form 20-F for the year ended December 31, 2015. Other than as required by applicable law, Sanofi does not undertake any obligation to update or revise any forward-looking information or statements.

Contacts:

Media Relations

Shay Zukowski

Tel. : +1 617 768 4477

shay.zukowski@sanofi.com