

PRESSMEDDELANDE

10 maj 2021

Saniona lanserar ny videoserie för att belysa hur Prader-Willis syndrom och hypotalamisk fetma drabbar patienter och anhöriga

Saniona (OMX: SANION), ett biofarmaceutiskt företag med klinisk utveckling fokuserad på sällsynta sjukdomar, tillkännager idag videoserien "Saniona's Community Voices", där människor som lever med sällsynta sjukdomar får komma till tals tillsammans med sina anhörigvårdare och sjukvårdspersonal. Serien kommer att lanseras i maj, en månad som är särskilt ägnad åt att uppmärksamma Prader-Willis syndrom (PWS) och hjärntumörer, och inleds genom att belysa hur dessa tillstånd påverkar patienter och deras närstående.

"Vårt arbete för att upptäcka, utveckla och leverera innovativa behandlingar startar med att lyssna på de som lever med de sällsynta sjukdomar vi vill behandla och lära av deras erfarenheter", säger Rami Levin, VD på Saniona. "Berättelserna om Prader-Willis syndrom och hypotalamisk fetma från de närmast berörda är en kraftfull påminnelse om att vi måste agera snabbare, arbeta hårdare och tänja på gränsen för vad vi förut trott varit möjligt. Inte bara under maj månad, utan varje dag. Patienterna väntar på behandling och räknar med oss.

Hypotalamisk fetma (HO) och PWS är sällsynta sjukdomar som kännetecknas av våldsam viktuppgång och hyperfagi, eller okontrollerbar hunger. Det finns idag inga behandlingar för vare sig HO eller för den hyperfagi som förknippas med PWS.

Videoserien kommer att innehålla intervjuer med vårdgivare och framstående läkare inom PWS och HO, bland andra:

- **Lynn Garrick, RN, BSN**, mamma till en trettonårig son som lever med PWS. Hon är också regionsprogramchef för tretton PWS-gruppboenden, samordnare för forskning och medicin på PWS-USA och styrelseledamot för Minnesota PWS Association.
- **Tony Holland, MD, CBE**, professor emeritus i psykiatri vid University of Cambridge. Han är pionjär inom PWS-forskningen, där han undersökt sambandet mellan PWS och överätande och han är en hängiven förespråkare för PWS-gemenskapens intressen.
- **Marci Serota, RDN**, mamma till en fjortonårig son som lever med HO. Hon är också certifierad dietist specialiserad på övervikt och HO hos barn, ett arbete där hon drar nytta av sina personliga erfarenheter för att hjälpa andra som tampas med det mycket besvärliga tillståndet. Hon har skrivit boken "Hungry for Solutions: A Mother's Quest to Defeat Hypothalamic and Childhood Obesity", där hon beskriver sin familjs upplevelser av HO och ger kostråd till de som kämpar med sjukdomen.
- **Ulla Feldt-Rasmussen, MD**, överläkare inom medicinsk endokrinologi vid Rigshospitalet, Köpenhamns Universitetssjukhus, och professor vid Köpenhamns universitet. Hon är en ledande expert på HO och medlem i Sanionas vetenskapliga råd.

Videoserien "Saniona's Community Voices" kommer att publiceras på Sanionas YouTube-kanal under maj: bit.ly/SanionaYouTube.

För ytterligare information, vänligen kontakta

Trista Morrison, Chief Communications Officer, Saniona. Kontor: + 1 (781) 810-9227. E-post: trista.morrison@saniona.com

Informationen lämnades, genom ovanstående kontaktpersons försorg, för offentliggörande 2021-05-10 kl. 14:00 CEST.

Om Saniona

Saniona är ett biofarmaceutiskt företag som fokuserar på att upptäcka, utveckla och leverera innovativa behandlingar för patienter med sällsynta sjukdomar världen över. För bolagets huvudkandidat, Tesomet, genomförs kliniska studier i mellanfas avseende de sällsynta sjukdomarna hypotalamisk fetma och Prader-Willis syndrom, allvarliga sällsynta sjukdomar som kännetecknas av okontrollerbar hunger och svårhanterlig viktuppgång. Sanionas robusta plattform för läkemedelsupptäckt har genererat ett bibliotek av mer än 20 000 proprietära jonkanalsmodulatorer - en i huvudsak outnyttjad läkemedelsklass som är vetenskapligt validerad. Huvudkandidaten SAN711 ska inleda fas 1-studier på sällsynta neuropatiska sjukdomar, och SAN 903 mot sällsynta inflammatoriska och fibrotiska sjukdomar avanceras i prekliniska studier. Under ledning av ett erfaret vetenskapligt och operativt team har Saniona en etablerad forskningsorganisation i Köpenhamn, och håller på att bygga upp företagets huvudkontor i Boston-området i Massachusetts, USA. Företagets aktie är listad på Nasdaq Stockholm Small Cap (OMX: SANION). Läs mer på www.saniona.com.

Om Prader-Willis syndrom (PWS)

Prader-Willis syndrom (PWS) räknas som den vanligaste genetiska orsaken till livshotande fetma, med uppskattningsvis 11 000 till 34 000 patienter i USA och 17 000 till 50 000 i Europa. Sjukdomen beror på att ett genkluster på kromosom 15 raderats eller förlorat sin funktion, vilket resulterar i att signaleringen i hjärnans hunger/mättnadscentrum (hypotalamus) inte fungerar. Många av de drabbade av PWS lider av omätlig aptit (hyperfagi); onormal tillväxt och kroppssammansättning; låg muskeltonus (hypotoni); och sociala, känslomässiga och kognitiva nedsättningar. Hyperfagin beskrivs av vårdgivare som en av de mest besvärliga aspekterna med PWS, eftersom den omätliga hungern kvarstår oavsett hur mycket patienten äter. Många omsorgsgivare tvingas sätta lås på kylskåp, skafferier och förvaringsutrymmen som innehåller mat. Många av de som drabbas av PWS utvecklar sjuklig fetma och får förkortad livslängd. Dödligheten är hög. Till de vanliga dödsorsakerna vid PWS hör sjukdomar i andningsorganen, hjärt- och kärlsjukdom, infektioner, kvävning, brusten tarm och lungemboli. Det finns inga mediciner godkända specifikt för den hyperfagi som förknippas med PWS, och sjukdomen saknar bot. Behandlingen är symptomberoende och inbegriper ofta hormonell substitution. Om patienter med PWS lyckas undvika fetma och om de komplikationer som uppstår hanteras väl, är den förväntade livslängden normal eller nästan normal, och de flesta kan leva ett hälsosamt liv.

Om hypotalamisk fetma (HO)

HO är en sällsynt sjukdom som orsakas av en skada på hypotalamus, vilken vanligen ådragits i samband med kirurgi för att avlägsna en sällsynt, godartad tumör kallad kraniofaryngiom (CP). HO kännetecknas av snabb, våldsam och svårhanterlig viktuppgång som fortgår även om matintaget begränsas. Patienter kan lida av hyperfagi, okontrollerbar hunger, och kan även uppvisa onormala födosöksbeteenden, som att stjäla mat. Andra symptom innefattar minnesförsämring, uppmärksamhetsstörningar, överdriven sömnhet och letargi under dagtid, impulskontrollstörningar, depression och suicid. HO-patienter löper även en förhöjd risk att utveckla fetmarelaterad samsjuklighet som typ 2-diabetes, icke alkoholbetingad fettlever, hypertoni, stroke och hjärtsvikt. I slutändan är 20-års mortaliteten för överlevande med CP åtminstone tre gånger så hög för de som har skador i hypotalamus. Det finns inga mediciner godkända specifikt för HO, och sjukdomen saknar bot. Många HO-patienter behandlas med allmänna behandlingar mot fetma, som kirurgi, medicinering och rådgivning, dock ofta utan resultat. Prevalensen av HO uppskattas ligga mellan 10 000 och 25 000 i USA och mellan 16 000 och 40 000 i Europa. Den förekommer oftast hos barn och äldre, vilket innebär en belastning för både patienten och de närstående.