

Genzyme annonce les lauréats des Genzyme PAL Awards (Patient Advocacy Leadership Awards)

Une association française dans les maladies rares (l'APMF) récompensée

Saint Germain en Laye, le 15 octobre 2012

Genzyme, société du Groupe Sanofi, annonce les lauréats des Genzyme PAL Awards. Attribués au niveau mondial, ces récompenses ont pour but de soutenir les campagnes de sensibilisation menées par des associations de patients atteints de maladies de surcharge lysosomale¹, via une bourse de plus de 100 000 \$ répartis entre plusieurs lauréats. Parmi les 50 associations de patients qui ont soumis leurs projets, l'Association française des Patients de la Maladie de Fabry (APMF) a été récompensée.

Pour en savoir plus : www.genzymeadvocacyawards.com.

« Sensibiliser l'opinion publique et soutenir les associations de patients atteints de maladies rares, avec un nombre aussi réduit de malades, est un challenge. L'inventivité et l'engagement sont deux éléments clefs pour que les projets se concrétisent » explique Dr Rogerio Vivaldi, responsable international des maladies rares chez Genzyme.

Un comité d'évaluation externe a été constitué pour étudier les propositions de ces associations de patients. Au total, 9 associations de patients ont été récompensées dont une association française, l'APMF pour son projet intitulé :

« Familles porteuses de la maladie de Fabry : n'oublions aucun patient ».

Son objectif ? Améliorer le diagnostic de la maladie de Fabry et optimiser le dépistage familial au moyen d'un programme d'éducation et de formations multimédias pour les patients. Cette campagne comportera des ateliers animés par des psychologues ainsi que la diffusion de témoignages vidéo pour accompagner les patients et leurs familles à faire face au diagnostic de cette maladie. À l'issue d'une période de 18 mois, l'APMF réalisera une enquête de suivi pour évaluer l'impact de la campagne.

La maladie de Fabry est une maladie génétique rare dont l'incidence est mal connue, estimée entre 1/ 60 000 et 1/ 3 500 naissances (source PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins). Elle est causée par un déficit enzymatique en alpha-galactosidase A provoquant l'accumulation d'un glycosphingolipide (GB-3) dans les lysosomes de toutes les cellules de l'organisme. Dans sa forme classique, la maladie débute dès l'enfance, les signes d'appel possibles sont : des douleurs aiguës et invalidantes des extrémités des membres (acroparesthésies), des troubles gastro-intestinaux, des troubles de la sudation (hypohidrose), des lésions cutanées (angiokératomes), des manifestations oculaires et des troubles de la fonction rénale (microalbuminurie ou protéinurie). A l'âge adulte, la maladie évolue dans sa forme classique vers l'insuffisance rénale terminale, des atteintes cardiaques (troubles du rythme, infarctus, cardiomyopathie hypertrophique) et des accidents vasculaires cérébraux, ces atteintes engageant le pronostic vital des malades. En raison du mode de transmission lié au chromosome X, il était antérieurement admis que seuls les hommes étaient affectés par la maladie de Fabry. Mais il a été observé que les femmes pouvaient également être symptomatiques, et parfois aussi sévèrement que les hommes.

¹ Ensemble de 50 maladies génétiques rares et graves liées à un déficit enzymatique, à l'origine de problèmes de santé évolutifs et handicapants.

L'Association des Patients de la Maladie de Fabry (APMF)

L'APMF est une association loi 1901 créée en août 2005 dédiée aux patients de la maladie de Fabry. Elle regroupe des patients et des personnes impliquées dans la maladie de Fabry (familles, conjoints, médecins...). Ses objectifs sont de fournir un lieu d'échanges, d'écoute, de soutien et d'informations pour les patients et leur entourage, ainsi que de permettre l'amélioration des connaissances sur la maladie de Fabry.

Pour en savoir plus : <http://www.apmf-fabry.org>

Les autres associations primées par Genzyme sont les suivantes :

Fundación de Pacientes Lisosomales de Chile	Chili
Forum national pour le traitement des maladies rares & Association polonaise des familles atteintes de la maladie de Fabry	Pologne
Niemann-Pick Disease Group UK	Royaume-Uni
UK Gauchers Association	Royaume-Uni
Hong Kong MPS & Rare Genetic Diseases Mutual Group	Hong-Kong
The Macedonia Life with Challenges	Macédoine
Genetic LSD Foundation	Thaïlande
The Little Miss Hannah Foundation	Etats-Unis

A propos de Genzyme, société du Groupe Sanofi

Depuis sa création, Genzyme a ouvert la voie au développement et à la mise à disposition de thérapies innovantes pour les patients atteints de maladies rares ou invalidantes. Pour mener à bien ses objectifs, l'entreprise de biotechnologies conduit des recherches au niveau international, collabore activement avec des communautés de patients dans le monde, et s'appuie sur l'engagement de chacun de ses collaborateurs. Genzyme développe des produits et services dans les maladies rares, l'hypercholestérolémie familiale et la sclérose en plaques dans l'objectif d'améliorer la vie des patients et de leurs proches. Le portefeuille de produits innovants de l'entreprise est commercialisé dans le monde entier et représente des avancées thérapeutiques majeures. Depuis 2011, Genzyme bénéficie, en tant qu'entreprise du Groupe Sanofi, du réseau et des ressources de l'un des plus grands noms de l'industrie pharmaceutique au monde, avec qui elle partage un engagement commun au service des patients.

Pour plus d'informations sur Genzyme en France : www.genzyme.fr

A propos de Sanofi

Sanofi est un leader mondial et diversifié de la santé qui recherche, développe et commercialise des solutions thérapeutiques centrées sur les besoins des patients. Sanofi possède des atouts fondamentaux dans le domaine de la santé avec sept plateformes de croissance : la prise en charge du diabète, les vaccins humains, les produits innovants, la santé grand public, les marchés émergents, la santé animale et le nouveau Genzyme.

Contacts :

GENZYME Direction de la Communication : Nathalie Ducoudret Tél : 01 30 87 25 07 - Port : 06 09 63 82 71 nathalie.ducoudret@genzyme.com	MEDIAL Claire Parisel Tél : 01 53 83 81 52 - Port : 06 09 47 15 28 claireparisel@medial-rp.com
--	---