

## Ensemble, la communauté maladies rares, les acteurs de la e-santé et Sanofi Genzyme impulsent une démarche contre l'errance diagnostique.

**Saint Germain en Laye (France) – 28 juin 2018** – Pour lutter contre l'errance diagnostique, Sanofi Genzyme lance une démarche collective qui réunit 23 acteurs français. L'objectif est de développer des solutions innovantes pour améliorer le parcours de diagnostic dans les maladies rares, notamment grâce à l'apport des nouvelles technologies numériques. La valeur d'usage de ces solutions sera testée pour en évaluer l'impact et agir là où les pertes de chances sont les plus significatives pour les malades. L'ensemble de ces enseignements et pistes de travail seront partagés avec le plus grand nombre pour servir la communauté. Cette démarche d'innovation ouverte, ancrée au 39BIS, laboratoire e-santé de Sanofi, a pour vocation à s'inscrire dans la durée.

### **25 % des patients atteints de maladies rares attendent près de 4 ans avant qu'un début de recherche de diagnostic soit envisagé <sup>(1)</sup>**

L'errance diagnostique demeure un obstacle majeur pour les patients atteints de maladies rares. Un quart des malades déclarent avoir consulté au moins cinq médecins avant qu'un diagnostic ne puisse être posé, alors qu'une prise en charge plus précoce aurait pu être bénéfique et retarder certaines aggravations. Agir tôt permet le plus souvent d'améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leur entourage, et d'élaborer plus aisément un accompagnement médico-social. Réduire l'errance diagnostique c'est aussi répondre à une priorité de santé publique, à l'aube du 3ème Plan National Maladies Rares dont l'annonce officielle est attendue depuis février.

*« En raison de la gravité, de la complexité des maladies rares et de l'isolement des malades, la nécessité de développer des solutions de e-santé adaptées à ces besoins spécifiques est une évidence. Ce secteur bouillonnant de créativité, justement encouragé par les pouvoirs publics, offre de réelles perspectives d'amélioration de la vie des malades, de leurs aidants et de leurs familles. Notre ambition est de jouer pleinement notre rôle de précurseur dans les maladies rares et d'innovateur dans la santé digitale, au sein même de la communauté maladies rares. Car, ensemble, nous pensons pouvoir contribuer à écrire l'histoire » indique le Dr Christian Deleuze - Sanofi Genzyme & Genzyme Polyclonals General Manager.*

## **Une démarche d'innovation ouverte pour réduire l'errance diagnostique dans les maladies rares**

Fin 2017, Sanofi Genzyme a engagé en collaboration avec Orange Healthcare, une vaste démarche participative s'inspirant de méthodes d'innovation ouvertes avec différentes parties prenantes. À ce stade, une première phase de travail a impliqué des associations de patients, des filières de santé et des acteurs du numérique, soit 23 membres, dans des entretiens individuels et des ateliers participatifs, parmi lesquels :

- Sanofi Genzyme en collaboration avec Orange Healthcare ;
- L'Alliance Maladies Rares, Maladies Rares Info Service, Vaincre les Maladies Lysosomales, l'Association Francophone des Glycogénoses ;
- Les Filières de Santé Maladies Rares (FAI2R, FILNEMUS, FIMARAD, AnDDI-Rares, MaRIH, DefiScience) ;
- Le pôle de compétitivité Medicen ;
- L'INRIA, l'Institut national de recherche dédié au numérique ;
- Des médecins hospitaliers experts et non experts, des médecins généralistes et spécialistes libéraux, un médecin du travail, un médecin scolaire, des professions para et périmédicales (kinésithérapeutes, biologistes, psychologues) ;
- Les start-up Anamnèse et Semeia.

*« Lutter contre l'errance diagnostique dans les maladies rares est au cœur de nos priorités en e-santé et nous sommes convaincus qu'à l'aide des nouvelles technologies numériques nous pourrions aider les patients là où les pertes de chances sont aujourd'hui les plus importantes. Nous faisons une nouvelle fois le pari de l'innovation ouverte, pour ensemble, avec la communauté maladies rares, accélérer le développement de solutions de e-santé à forte valeur ajoutée pour les patients »* déclare Isabelle Vitali, Directeur Innovation & Business Excellence France, Sanofi.

## **Assurer à chaque patient un diagnostic plus rapide**

Dans les maladies rares, la France fait figure de référence. Le 1<sup>er</sup> Plan National Maladies Rares a permis la labellisation de 131 centres de référence nationaux, ainsi que l'identification de 500 centres de compétence régionaux qui ont structuré une offre de soins de très haut niveau. Le 2<sup>ème</sup> plan a complété le dispositif des centres de référence par la création des 23 filières de santé qui regroupent tous les acteurs concourant à la prise en charge des malades, au développement de la recherche, et à la visibilité internationale dans chacun des domaines spécifiques des maladies rares.

## **Un 3<sup>ème</sup> Plan National Maladies Rares est essentiel pour poursuivre l'amélioration de la prise en charge des malades**

La concertation menée depuis plusieurs mois avec l'ensemble des professionnels et les associations de malades devrait aboutir à la publication d'un 3<sup>ème</sup> plan 2018-2022 qui confirmerait que réduire l'errance diagnostique est une des priorités. Ce Plan National Maladies Rares, annoncé en février par Madame Agnès BUZYN, ministre des Solidarités et de la Santé et par Madame Frédérique VIDAL, ministre de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation, serait une nouvelle avancée essentielle attendue par toute la communauté.

## **Notre démarche s'inscrit pleinement dans la mise à disposition de solutions innovantes pour répondre à cette priorité attendue du 3<sup>ème</sup> PNMR.**

### **Sanofi Genzyme, le pionnier des maladies rares**

Sanofi Genzyme est l'unité opérationnelle mondiale de médecine de spécialités (maladies rares, sclérose en plaques, oncologie, hématologie et immunologie) de Sanofi. Nous aidons les patients atteints d'affections invalidantes et complexes, souvent difficiles à diagnostiquer et à traiter. Nous sommes engagés dans la recherche et le développement de thérapies innovantes et au-delà, de services adaptés. Notre ambition est d'incarner l'espoir pour tous les malades et leurs proches. Nos découvertes de traitements pionniers dans les maladies génétiques rares et nos contributions sont unanimement reconnues dans le monde entier.

1. Résultats ERRADIAG : enquête sur l'errance diagnostique dans les maladies rares : <https://www.alliance-maladies-rares.org/erradiag-enquete-sur-lerrance-diagnostique-dans-les-maladies-rares-2/> - Février 2016

### **À propos de Sanofi**

La vocation de Sanofi est d'accompagner celles et ceux confrontés à des difficultés de santé. Entreprise biopharmaceutique mondiale spécialisée dans la santé humaine, nous prévenons les maladies avec nos vaccins et proposons des traitements innovants. Nous accompagnons tant ceux qui sont atteints de maladies rares, que les millions de personnes souffrant d'une maladie chronique.

Sanofi et ses plus de 100 000 collaborateurs dans 100 pays transforment l'innovation scientifique en solutions de santé partout dans le monde.

Sanofi, Empowering Life, donner toute sa force à la vie.

#### **Sanofi Genzyme France :**

Nathalie Ducoudret  
Tél. : 06 09 63 82 71  
[nathalie.ducoudret@sanofi.com](mailto:nathalie.ducoudret@sanofi.com)

#### **Agence Havas Paris :**

Lucie Paturel  
Tél : 06 11 69 09 59  
[lucie.paturel@havas.com](mailto:lucie.paturel@havas.com)