

novoMag

#03

JUIN 2022

Changeons le regard
sur les maladies chroniques

www.novonordisk.fr

Santé publique

Novo Nordisk à l'avant-garde !

En cette période électorale, Novo Nordisk s'engage sur les problématiques de santé publique. Découvrez l'actualité et les enjeux liés à nos aires thérapeutiques.





Ludovic Helfgott,
Executive
Vice President
Maladie rare,
Novo Nordisk

En France, plus de 3 millions de personnes sont touchées par une maladie rare. Une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint une personne sur 2 000. Le diagnostic est long, en moyenne 5 ans. À ce jour, plus de 7 000 maladies rares ont été identifiées, et plus de 90 % d'entre elles ne bénéficient pas d'un traitement. En 2022, les maladies rares représentent un enjeu de santé publique majeur en France et en Europe, pour lequel l'ensemble des acteurs publics et privés doivent se mobiliser. Novo Nordisk accompagne depuis 40 ans les patients et les professionnels de santé dans le domaine des maladies rares. Cet engagement fait partie d'une stratégie globale d'innovation à court et moyen terme, en plaçant le patient au cœur de la recherche et en collaborant le plus possible avec les institutions tant publiques que privées. Fort de cet ancrage scientifique, Novo Nordisk a pris un tournant décisif en 2019 en étendant son champ d'intervention à huit nouvelles familles de maladies rares, dont les mécanismes biologiques sont proches ou communs de maladies au sujet desquelles nous avons une expertise scientifique robuste accumulée au cours des années (par exemple, les hémoglobinopathies). Notre ambition est de nous appuyer sur nos plateformes technologiques et scientifiques les plus récentes, comme la thérapie génique ou l'ARN interférent, afin de trouver des solutions thérapeutiques et d'assurer un suivi personnalisé aux patients et à leur famille.

CONTRIBUTEUR

Professeur Daniel Scherman, biologiste moléculaire et neuropharmacologue, directeur de la Fondation Maladies Rares.

JOURNÉE MONDIALE DE L'OBÉSITÉ

Interpeller et prendre position

La crise sanitaire a agi comme un révélateur pour les personnes souffrant d'obésité en France. En effet, en avril 2020, ces personnes représentaient 47 % des malades du Covid-19 en réanimation. Ce contexte inédit a mis en évidence que, au-delà de causer une forme plus grave de Covid-19, l'obésité exposait des millions de Français à des complications. Aujourd'hui, nous avons collectivement pris conscience de la nécessité absolue de prendre en charge efficacement la pathologie et de réfléchir à des politiques publiques en la matière. En France, l'obésité n'est toujours pas reconnue ni prise en charge comme peuvent l'être les autres maladies chroniques. À l'occasion de la Journée mondiale de l'obésité qui s'est tenue le 4 mars dernier, le Cercle de recherche et d'analyse sur la protection sociale (Craps) et Novo Nordisk ont pris position dans une publication. Celle-ci, qui s'inscrit dans le prolongement de l'analyse sociologique réalisée avec Smaïn Laacher, appelle à accélérer la prise en charge coordonnée et globale des personnes vivant avec l'obésité. Une façon pour Novo Nordisk et le Craps d'interpeller les candidats aux élections présidentielle et législatives sur une maladie chronique complexe qui impacte quotidiennement plus de 8 millions d'adultes.



En savoir plus : thinktankcraps.fr

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION

« Les préjugés ne soignent pas l'obésité »

Neuf personnes vivant avec l'obésité ont accepté de poser devant l'objectif du photographe Bertrand Perret.

Dans une société où le culte de la minceur est prépondérant, ces modèles ont en commun un vécu constitué d'expériences douloureuses et parsemé de discriminations liées à leur poids. Avec cette campagne, Novo Nordisk souhaite faire comprendre que l'obésité est une maladie chronique multifactorielle et non un choix de vie. Les affiches réalisées ont été déployées du 28 février au 6 mars 2022 dans 300 emplacements du réseau des transports franciliens (stations de métro et de RER). Une façon de redonner une place dans l'espace public aux personnes souffrant d'obésité.



En savoir plus : www.truthaboutweight.global/fr
www.lecorpsgros.com

SALON INTERNATIONAL DE L'AGRICULTURE

Bons gestes et bonnes pratiques

Le directeur général de Novo Nordisk France, Étienne Tichit, est intervenu au Salon international de l'agriculture lors du lancement du programme « Bons gestes & bonne assiette ». Celui-ci propose des cycles d'ateliers et des outils pédagogiques autour du bien-manger à petit budget. Il a également pour objectif d'améliorer par des formations les connaissances des acteurs de terrain sur l'accompagnement spécifique à mettre en œuvre auprès des personnes en situation de précarité alimentaire. En effet, l'alimentation joue un rôle primordial dans la lutte contre le diabète, qui est 3 à 4 fois plus fréquent chez les populations plus vulnérables. Combattre le diabète et l'obésité passe notamment par une prévention accrue. C'est tout le sens du dispositif porté par les banques alimentaires et soutenu par Novo Nordisk.



PROGRAMME DIABOLO®

Une avancée dans le télésuivi du patient diabétique

Contrairement au patient diabétique de type 1 (DT1) qui est, dès le plus jeune âge, expert de sa maladie, le patient diabétique de type 2 (DT2) peut se sentir perdu à l'annonce du diagnostic. Pour l'aider à se repérer face à tous les rendez-vous avec de nombreux spécialistes, Novo Nordisk a codéveloppé avec Nouveal (aujourd'hui intégré au groupe La Poste) une solution de télésuivi dont l'objectif est de renforcer les liens entre le patient et son médecin. L'aventure diabolo® débute en juillet 2020. 2021 a été l'année du développement et des tests en vie réelle avec une dizaine de patients pour améliorer la solution spécifiquement développée pour les patients DT2. Diabolo® a été présentée lors du congrès annuel de la Société francophone du diabète (SFD) qui s'est déroulé à Nice du 22 au 25 mars dernier.

Maladies rares : enjeux et pistes de recherche

Les maladies rares recouvrent des pathologies très différentes. Beaucoup reste à faire face à des situations cliniques très diverses et une offre thérapeutique très limitée. Depuis 40 ans, Novo Nordisk se mobilise dans ce domaine à travers une recherche clinique très active.



Bon à savoir

Selon le règlement européen sur les médicaments orphelins, une maladie est dite « rare » lorsqu'elle atteint moins d'une personne sur 2 000. Environ 7 000 maladies rares ont été identifiées à ce jour.

Dans 75 % des cas, les maladies rares touchent les enfants. Majoritairement d'origine génétique, elles sont souvent invalidantes. La recherche sur les maladies rares présente des défis qui lui sont propres, notamment celui d'inclure un nombre de patients suffisant dans les études cliniques. La France fait figure de précurseur avec la mise en place de trois plans nationaux successifs et la création de 23 filières de santé (387 centres de référence et

1. Voir le 3^e plan national maladies rares 2018-2022.

Tous les traitements ont pour but de faire progresser la prise en charge des patients et de leur offrir une meilleure qualité de vie.

1 800 centres de compétences en collaboration avec 220 associations¹).

Novo Nordisk France est présent aux côtés des associations accompagnant les patients souffrant de maladies hémorragiques rares (hémophilie) et de maladies endocriniennes rares (troubles de la croissance). Éclairage sur cette aire thérapeutique moins connue du grand public.

Maladies hémorragiques rares

Novo Nordisk s'investit dans différentes maladies hémorragiques rares à l'instar de l'hémophilie. Celle-ci affecte la capacité du sang à coaguler. En France, on compte environ 7 500 patients hémophiles, dont un tiers sont atteints d'hémophilie sévère. Des complications graves peuvent résulter de saignements localisés, notamment dans les articulations, pouvant entraîner à long terme des douleurs chroniques et une perte de la mobilité. Le pronostic vital du patient peut être engagé en cas de saignement intracrânien ou obstruant les voies respiratoires.

La thrombasthénie de Glanzmann est une maladie encore plus rare puisqu'elle concerne environ 500 patients en France. Elle se caractérise par un défaut d'agrégation plaquettaire. Causés par une anomalie génétique, les symptômes de la maladie de Glanzmann sont variables. Certains patients présentent seulement quelques ecchymoses alors que d'autres ont des hémorragies ...

Surveiller la taille des filles, un acte militant

Le 28 février dernier, à l'occasion de la Journée nationale des maladies rares, Novo Nordisk et ses partenaires, notamment l'association GRANDIR, ont fait le choix de porter le message sur la croissance des petites filles en déployant une campagne militante de sensibilisation du grand public. L'occasion de rappeler aux parents l'importance de mesurer régulièrement leurs enfants et d'assurer le suivi de leur croissance, avec un rendez-vous chez le médecin au moins une fois par an. En effet, influencée par la génétique et l'environnement, la croissance représente un indicateur important de l'état de santé des enfants et de leur bien-être. La surveillance régulière des paramètres de croissance est importante pour dépister d'éventuels retards et amener à consulter rapidement un médecin. Les courbes de croissance permettent de vérifier qu'un enfant grandit comme il le devrait ou, au contraire, de détecter un éventuel retard ou une anomalie de croissance.

L'association GRANDIR observe depuis des années qu'il existe une différence dans le suivi des filles et des garçons. Les parents s'inquiètent davantage de la petite taille de leur garçon que de la petite taille de leur fille. La nouvelle campagne « Les filles et la croissance » s'attaque ainsi à un biais de perception suivant lequel ce n'est pas grave d'être petit pour une fille ! Pourtant, c'est avant la puberté que cela se joue, d'où l'importance de détecter et de traiter à temps un éventuel retard de croissance.

En savoir plus: morethanheight.com/fr/



... fréquentes, sévères et parfois fatales. Cette pathologie est particulièrement invalidante chez les femmes en cas de règles abondantes et lors de l'accouchement.

Aujourd'hui, les scientifiques explorent de nouvelles solutions pour des traitements plus adaptés pour les patients, par voie d'administration sous-cutanée, par administration orale ou encore par thérapie génique. Tous ont pour but de faire progresser la prise en charge des patients et de leur offrir une meilleure qualité de vie.

Les troubles de la croissance

Pour la majorité des gens, l'hormone de croissance est produite naturellement par l'hypophyse, une glande située dans le cerveau. Comme son nom l'indique, l'hormone de croissance est responsable de notre croissance. Cependant, elle contribue également à de nombreuses autres fonctions importantes de l'organisme, telles que développer des os forts et sains, réguler le métabolisme, en particulier l'équilibre entre le muscle (tissu maigre) et la graisse, entretenir les organes du corps, maintenir un bon niveau de bien-être général et d'énergie.

Il existe de nombreuses raisons pouvant expliquer un retard de croissance. Lorsqu'un enfant grandit plus lentement que ses camarades ou ses frères et sœurs, cela ne signifie pas nécessairement qu'il y a une maladie sous-jacente. Certains enfants grandissent simplement à un rythme différent des autres et finiront par rattraper leur retard au fur et à mesure. Cependant, il peut y avoir d'autres raisons plus sérieuses pour lesquelles un enfant ne grandit pas comme il le devrait. Celles-ci peuvent aller d'une mauvaise alimentation à certains problèmes médicaux, tels que des maladies rénales ou hépatiques. Il se peut aussi que son corps ne fabrique pas assez d'hormone de croissance.



Et demain ?

Novo Nordisk souhaite mettre en place une offre thérapeutique plus large pour le patient, qui intègre à la fois le diagnostic et des solutions de santé digitale. Pour cela, nous continuerons à investir dans la recherche dans une optique de personnalisation des prises en charge et des parcours de soins. Les collaborations vont au-delà des frontières, qu'il s'agisse de recherche clinique ou d'études en vie réelle. Enfin, faire évoluer le cadre institutionnel et assurer un dialogue précoce entre industriels et autorités de santé nous semble être un enjeu pour que les avancées de la recherche se traduisent en innovations pour les malades. ■

« Plus de 90 nouveaux gènes responsables de maladies rares ont été identifiés depuis 2012. »

Pr. Daniel Scherman, directeur de la Fondation Maladies Rares

La Fondation Maladies Rares est une fondation de coopération scientifique née de la volonté conjointe des représentants des associations de malades (AFM-Téléthon et Alliance Maladies Rares) et des acteurs de la recherche et du soin (Conférence des présidents d'université et des directeurs de centres hospitalo-universitaires, Inserm).

Quels sont le rôle et les missions de la Fondation Maladies Rares ?

La Fondation a pour vocation d'accélérer la recherche sur toutes les maladies rares avec trois objectifs : identifier la cause de ces maladies pour aider au diagnostic, favoriser le développement de nouveaux traitements, et améliorer le parcours de vie des personnes malades et de leur famille. Depuis sa création en 2012, la Fondation a soutenu 400 projets de recherche pour plus de 12 millions d'euros, touchant tant aux disciplines biomédicales qu'aux sciences humaines et sociales. Plus de 90 nouveaux gènes responsables de maladies rares ont été identifiés dans l'objectif de réduire l'impasse diagnostique qui concerne nombre de patients, en très grande majorité des enfants. Enfin, la Fondation développe une activité variée de soutien scientifique et d'accompagnement des associations de patients en France et à l'international.

Il existe différents plans maladies rares en France, la présidence française de l'Union européenne l'a érigé également en priorité : peut-on aller plus loin ?

Grâce à trois plans nationaux sur les maladies rares (PNMR) successifs, la France est à l'avant-garde : centres de compétence et de référence

(PNMR1), Fondation Maladies Rares (PNMR2), et filières nationales de santé maladies rares (PNMR3) ont permis une structuration exemplaire des acteurs. Il faut bien évidemment aller plus loin, car, malgré des réussites, 95 % des 7 000 maladies rares sont aujourd'hui encore sans traitement curatif. Dans ces domaines où le nombre de patients peut être extrêmement faible, en particulier pour les maladies dites ultra-rares, la dimension européenne est incontournable. Elle est d'ailleurs déjà présente avec les *European Reference Networks* et l'*European Joint Programme for Rares Diseases*.

Comment Novo Nordisk France et la Fondation travaillent-ils ensemble ?

Novo Nordisk est partenaire de nos événements et intervient dans nos colloques (Colloque scientifique national, Rencontres RARE 2021). L'entreprise nous appuie sur le plan de la communication scientifique aux chercheurs et cliniciens. De plus, Novo Nordisk soutient des travaux scientifiques portant sur la dimension sociologique et psychologique de la prise en charge du syndrome de Turner. ■





En France,
17%
 de la population
 adulte est en
 situation d'obésité

La prévalence
 de l'obésité chez
les enfants
 de 8 à 17 ans
 est de **6%**

Source : enquête épidémiologique nationale sur le surpoids et l'obésité pour la Ligue contre l'obésité, nouvelle édition de l'étude Obépi-Roche menée depuis 1997, réalisée auprès d'un échantillon de 11 827 Français interrogés par Internet du 24 septembre au 5 octobre 2020.