

Journée internationale des maladies rares :**Biogen poursuit son engagement auprès des patients atteints d'amyotrophie spinale (SMA)**

PARIS LA DÉFENSE, le 28 février 2022 - A l'occasion de la journée internationale des maladies rares, Biogen souhaite rappeler son engagement de long terme auprès des patients atteints d'amyotrophie spinale (SMA), maladie neuromusculaire génétique, et des acteurs de santé : des actions co-construites avec l'ensemble des parties prenantes (professionnels de santé, experts des filières maladies rares, associations de patients) pour mieux comprendre la maladie, favoriser un dépistage précoce, améliorer la prise en charge et le quotidien des patients.

Sauver des vies – Pionnier en neurosciences, Biogen a été le 1^{er} acteur à avoir développé un traitement autorisé dans l'amyotrophie spinale. Cette innovation scientifique reconnue par 8 Prix Galien est une source d'espoir considérable pour les personnes affectées par cette maladie et leurs proches. Le traitement aide des milliers de patients à travers le monde à mieux vivre avec la maladie.

Co-construire des actions avec les acteurs de santé – Biogen a toujours été à l'écoute des besoins et des attentes des professionnels de santé, au bénéfice des patients. Différents projets ont été menés en collaboration avec des experts, des associations de patients et/ou des acteurs institutionnels :

- Avec le soutien de la commission neuromusculaire de la Société Française de Neurologie Pédiatrique et l'association ECLAS, Biogen s'est mobilisé pour sensibiliser au diagnostic précoce de la SMA : une brochure d'information sur les signes et symptômes de la maladie a été diffusée à plus de 6 000 pédiatres libéraux et médecins généralistes.
- Biogen a soutenu un projet de l'association ECLAS visant à mieux gérer la douleur et l'anxiété des enfants lors d'actes médicaux complexes. En 2021, la moitié des centres de neuropédiatrie de la filière de soins ont pu être formés à l'hypnose et à la distraction de l'enfant : la formation réalisée par l'association Sparadrap se poursuit en 2022 ; en complément, Biogen va démarrer une étude pilote visant à évaluer l'utilisation d'un casque de réalité virtuelle afin de gérer l'anxiété et la douleur.
- Biogen a soutenu un projet d'experts en médecine physique et réadaptation de la Sferhe pour élargir l'offre d'outils permettant de mesurer la capacité fonctionnelle des patients : des échelles motrices utilisées à l'international ont été traduites en français ; 500 professionnels de santé ont été formés à leur utilisation au cours de 30 journées de sensibilisation.
- Biogen a créé une plateforme digitale, SMAsterClass, pour favoriser le dialogue entre experts et permettre aux professionnels de partager leurs connaissances : plus de 80 participants en 2021 ; une dynamique qui se poursuit en 2022.

Investir dans la recherche – Biogen est plus que jamais engagé dans la recherche pour aller encore plus loin dans la compréhension de la maladie et la découverte de nouveaux traitements :

- Biogen a signé en 2020 avec l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) un contrat de recherche d'un montant de 4,2 millions d'euros sur 4 ans pour soutenir la création du 1^{er} registre national des patients atteints de SMA afin de suivre l'ensemble des patients en France : en 2 ans, plus de 50 équipes de la filière de soins Filnemus ont pu y participer et inclure plus de 800 patients.

Cinq partenariats ont été lancés, sous la direction d'équipes hospitalières, visant des études dédiées aux maladies rares neuromusculaires.

Accompagner les patients tout au long de leur vie – Biogen propose un accompagnement des patients et de leurs aidants, depuis le diagnostic et tout au long de la prise en charge au quotidien. Ainsi, en collaboration avec des associations de patients et des experts, un programme d'information a été développé : « Together in SMA ». Il comprend différents outils pédagogiques : [un site internet](#) et une bande dessinée « [Une journée avec Zac](#) » dédiés à la sensibilisation et à l'information sur la pathologie, et une collection « Lumière sur... » de brochures d'information sur le parcours de soins.

« S'investir auprès des patients atteints de maladies rares, notamment avec les professionnels de santé engagés dans la prise en charge de ces patients, c'est dans l'ADN de Biogen. Les données sur ces maladies sont rares, les moyens d'investigation sont rares, les essais cliniques sont difficiles à mettre en œuvre, etc. Cela nécessite une volonté forte de la part de chacun des acteurs de s'engager et de collaborer pour apporter des solutions aux patients et à leurs familles », explique Béatrice Baciotti, Directrice médicale, Biogen France.

« Je suis très fier que nos collaborateurs aient pu construire, avec les acteurs de santé, des solutions répondant à certains défis rencontrés face à une maladie génétique rare comme l'amyotrophie spinale. A ce jour : 5 défis = 5 actions concrètes. D'autres défis nous attendent à mesure que les innovations thérapeutiques transforment l'histoire naturelle de la maladie et le parcours de soins. Nous continuerons à les relever avec les acteurs luttant contre cette maladie pour aller plus loin dans l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des patients », indique Jean-Etienne Allain, Directeur de l'unité Alzheimer & maladies rares, Biogen France.

À propos de Biogen

Pionnière en neurosciences, Biogen découvre, développe et propose aux patients du monde entier des thérapies innovantes pour le traitement de maladies neurologiques graves ainsi que les traitements adjacents. Fondée en 1978 par Charles Weissmann, Heinz Schaller, Sir Kenneth Murray et les prix Nobel Walter Gilbert et Phillip Sharp, Biogen est l'une des premières entreprises mondiales de biotechnologie. Elle dispose aujourd'hui du premier portefeuille de traitements pour la sclérose en plaques (SEP), a introduit le premier traitement de l'amyotrophie spinale et propose le premier et seul traitement autorisé ciblant une pathologie caractéristique de la maladie d'Alzheimer. Biogen commercialise aussi des biosimilaires et œuvre à l'élaboration d'un pipeline diversifié en neurosciences qui révolutionnera la prise en charge actuelle des patients atteints de maladies pour lesquelles les besoins ne sont pas couverts.

En 2020, Biogen a lancé une initiative ambitieuse dotée de 250 millions de dollars sur vingt ans ciblant les enjeux interdépendants du climat, de la santé et de l'égalité. À travers *Healthy Climate, Healthy Lives™*, Biogen cherche à éliminer les combustibles fossiles de ses activités et à collaborer avec des institutions renommées dans le but d'améliorer la santé humaine, en particulier celle des populations les plus vulnérables.

Des informations importantes pour les investisseurs sont régulièrement publiées sur notre site Internet : www.biogen.com. Pour en savoir plus, vous pouvez consulter notre site internet www.biogen.com et nous suivre sur les réseaux sociaux : [Twitter](#), [LinkedIn](#), [Facebook](#), [YouTube](#).



Contact médias :

Sylvie Hirrien, Directrice Corporate Affairs, Biogen France

Tél : +33 (0)6 84 30 43 11

E-mail : sylvie.hirrien@biogen.com