

**Biogen France lance une initiative pour dresser un état des lieux du parcours de soins des patients atteints d'ataxie de Friedreich, réalisé par l'Institut du Cerveau, avec le soutien de l'Association Française de l'Ataxie de Friedreich (AFAF)**

- L'ataxie de Friedreich est une maladie neurologique rare, génétique, invalidante, et réduisant l'espérance de vie des patients<sup>1</sup>. Elle est la plus fréquente des ataxies héréditaires<sup>2,3</sup>.
- Grâce à la collaboration avec un centre expert appartenant à la filière de santé maladies rares Brain-Team Neurogène, ce projet inédit vise à obtenir une vision actualisée et ancrée dans le réel des parcours de santé des patients atteints d'ataxie de Friedreich, ainsi que de leur prise en soins.
- À l'issue de cet état des lieux, l'objectif est d'identifier rapidement des solutions pouvant répondre aux difficultés des patients et des professionnels de santé dans les parcours de soins.

**Puteaux, 25 septembre 2024** – À l'occasion de la Journée Internationale de l'Ataxie, [Biogen France](#), entreprise de biotechnologies pionnière dans l'innovation scientifique dans les maladies sans solution, annonce la production d'un état des lieux du parcours de santé des patients vivant avec l'ataxie de Friedreich<sup>4</sup>, ainsi que de leur prise en soins par un centre expert dédié appartenant à la filière de santé maladies rares Brain-Team Neurogène. Cet état des lieux est réalisé par l'Institut du Cerveau, via son unité d'innovation Care Lab, premier *living lab* spécialisé dans l'innovation médicale en neurologie et psychiatrie. Pour la première phase du projet, qui a débuté cet été, les équipes de l'Institut du Cerveau effectuent une immersion dans les services prenant en charge les patients vivant avec l'ataxie de Friedreich pour mener des entretiens approfondis avec les professionnels de santé y exerçant et les patients. Ce projet est réalisé avec le soutien de l'Association Française Ataxie de Friedreich (AFAF).

*« Dans les maladies rares, une approche partenariale entre tous ces acteurs est particulièrement importante pour renforcer notre compréhension commune de ces maladies et du quotidien des patients. Nous sommes très fiers de travailler sur ce projet avec l'Institut du Cerveau, centre de recherche scientifique et médicale de référence, et avec le soutien de l'AFAF, qui porte la voix des personnes vivant avec l'ataxie de Friedreich. La réalisation de cet état des lieux s'inscrit dans notre engagement autour des parcours de santé, pour améliorer le quotidien des patients et de leurs proches, tout en apportant une valeur ajoutée pour les professionnels de santé et tous les acteurs du système de soins »,* déclare Marina Vasiliou, Présidente-Directrice générale de Biogen France.

Thibaud Guymard, Directeur Innovation, Services et Digital de Biogen France ajoute : *« Grâce à la méthodologie innovante de design en santé développée par l'Institut du Cerveau, combinant immersion et représentations graphiques, nous serons en mesure de recueillir les perspectives des patients et de leurs aidants sur leur parcours de soins, et de les confronter aux retours et perceptions des professionnels de santé. L'objectif est de mettre en lumière les obstacles, points de rupture ou irritants identifiés des deux côtés, afin de proposer des pistes concrètes d'amélioration. ».*

À partir des enseignements de cet état des lieux qui sera finalisé à la fin de l'année 2024, Biogen identifiera, via une cartographie de l'expérience des patients réalisée par l'Institut du Cerveau, et avec le soutien de l'AFAF, des axes de travail prioritaires afin d'améliorer leur qualité de vie.

## À propos de l'ataxie de Friedreich

L'ataxie de Friedreich est une maladie génétique rare caractérisée par une dégénérescence neuromusculaire, à caractère évolutif et invalidant. Elle diminue l'espérance de vie des personnes qui en sont atteintes. Elle est la plus fréquente des ataxies héréditaires.<sup>2,3</sup> Les premiers symptômes de l'AF, tels que la perte progressive de coordination, la faiblesse musculaire et la fatigue, apparaissent généralement dans l'enfance et peuvent s'ajouter à d'autres maladies<sup>5</sup>. La plupart des personnes atteintes d'ataxie de Friedreich peuvent avoir besoin de se déplacer en fauteuil roulant dans les 10 à 20 ans suivant l'apparition des premiers symptômes.<sup>2</sup> L'espérance de vie moyenne des patients atteints d'ataxie de Friedreich est de seulement 37 ans, bien qu'avec des soins appropriés et ciblés, certains puissent vivre de nombreuses années après avoir été immobilisés en fauteuil roulant<sup>6-8</sup>.

## À propos de Biogen

Biogen est une entreprise de biotechnologies pionnière dans l'innovation scientifique, qui développe et met à disposition des nouveaux traitements pour transformer la vie des patients, créer de la valeur pour ses parties prenantes et continuer d'attirer des investissements pour poursuivre sa mission. Biogen s'appuie sur une connaissance approfondie de la biologie humaine et mobilise différentes approches dans des maladies sans solution pour apporter des traitements innovants ou présentant des bénéfices supérieurs pour les patients. Les équipes de Biogen prennent des risques audacieux et mesurés, pour garantir un retour sur investissement au service d'une croissance durable, et continuer à avoir un impact sur la vie des patients.

### Références :

1. Friedreich's Ataxia Research Alliance. "What is FA?" Available at: <https://www.curefa.org/what-is-friedreichs-ataxia#>. Consulté en février 2024.
2. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Friedreich Ataxia. Available at: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/friedreich-ataxia>. Consulté en février 2024.
3. Schulz JB, Boesch S, Bürk K, Dürr A, Giunti P, Mariotti C, Pousset F, Schöls L, Vankan P, Pandolfo M. Diagnosis and treatment of Friedreich ataxia: a European perspective. *Nat Rev Neurol*. 2009 Apr;5(4):222-34. doi: 10.1038/nrneurol.2009.26. PMID: 19347027.
4. Âgés de 16 ans et plus.
5. Fogel BL, Perlman S. Clinical features and molecular genetics of autosomal recessive cerebellar ataxias. *Lancet Neurol*. 2007 Mar;6(3):245-57. doi: 10.1016/S1474-4422(07)70054-6. PMID: 17303531.
6. Parkinson MH, Boesch S, Nachbauer W, Mariotti C, Giunti P. Clinical features of Friedreich's ataxia: classical and atypical phenotypes. *J Neurochem*. 2013 Aug;126 Suppl 1:103-17. doi: 10.1111/jnc.12317. PMID: 23859346.
7. Tsou AY, Paulsen EK, Lagedrost SJ, Perlman SL, Mathews KD, Wilmot GR, Ravina B, Koeppen AH, Lynch DR. Mortality in Friedreich ataxia. *J Neurol Sci*. 2011 Aug 15;307(1-2):46-9. doi: 10.1016/j.jns.2011.05.023. Epub 2011 Jun 8. PMID: 21652007.
8. Corben LA, Collins V, Milne S, Farmer J, Musheno A, Lynch D, Subramony S, Pandolfo M, Schulz JB, Lin K, Delatycki MB; Clinical Management Guidelines Writing Group. Clinical management guidelines for Friedreich ataxia: best practice in rare diseases. *Orphanet J Rare Dis*. 2022 Nov 12;17(1):415. doi: 10.1186/s13023-022-02568-3. PMID: 36371255; PMCID: PMC9652828.

### CONTACTS MÉDIAS :

#### Biogen France

Marlène Petrolo

Tél. : 06 25 58 36 37

[marlene.petrolo@biogen.com](mailto:marlene.petrolo@biogen.com)

2024/09-Biogen-249656

