

**Une campagne sur la polypose nasale, pour redonner espoir aux patients dont « le nez est aveugle »**

**Gentilly (France) – 15 juin 2021** – L’anosmie a émergé au grand jour comme l’un des symptômes du coronavirus. Tandis que le grand public découvrait ce trouble déroutant, il ignorait que de nombreuses personnes souffrant de polypose nasale subissaient cet handicap quotidiennement, depuis bien plus longtemps. Cette maladie méconnue affecterait en effet environ 1 million de personnes en France<sup>1</sup> dont certains se déclarent « aveugles du nez ». Sanofi Genzyme a souhaité lancer une campagne de sensibilisation en 3 temps, cosignée avec l’association Anosmie.org qui vise à aider les personnes touchées par la polypose nasale à trouver les solutions adaptées auprès de leur médecin.



La polypose nasale ou polypose naso-sinusienne (PNS) est la plus fréquente des rhinosinusites chroniques. Parmi tous ses symptômes, la perte de l’odorat et du goût représente l’un des handicaps les plus lourds à supporter pour ces malades. Dans sa forme sévère, les polypes obstruent les sinus et les cavités nasales de manière permanente et parfois complète, jusqu’à entraîner une forte gêne et de la fatigue. Les patients peuvent avoir une rhinorrhée continue (« nez qui coule »), souffrir de vives douleurs récurrentes de la face qui peuvent durer plusieurs heures, et présenter un risque de surinfection. De cause inconnue bien qu’associée à une inflammation de type 2 chez 80% des patients<sup>2</sup>, la maladie débute couramment avant 30 ans et est généralement diagnostiquée par un ORL entre 40-50 ans.

**Perdre l’odorat, c’est perdre sa boussole**

L’altération ou la perte de l’odorat, occulte l’un des cinq sens. Mais elle va bien au-delà. « Cette amputation sensorielle s’accompagne de répercussions majeures, difficiles à concevoir tant qu’on ne l’a pas vécue » déclare Jean-Michel Maillard, Président de l’association de patients Anosmie.org. L’odorat fait voyager, porte les émotions, les rêves, nous relie à nous-mêmes et à nos proches, aux lieux qui nous sont chers, à nos souvenirs. Sa disparition bouleverse l’identité de la personne, sa perception du monde et sa relation aux autres. Elle peut même mettre en jeu sa sécurité : ne pas sentir une fuite de gaz, un début d’incendie ou un aliment avarié peut avoir des conséquences graves.

**Perdre l’odorat, c’est aussi perdre les saveurs de la vie**

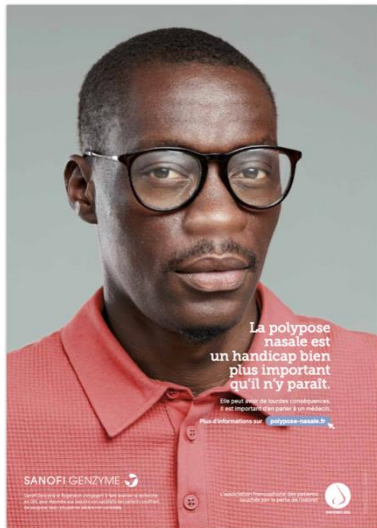
Car l’odorat participe à hauteur de 80% à la construction du goût<sup>3</sup>. Cela va hélas parfois jusqu’à une perte du goût de vivre. À long terme, l’anosmie peut en effet s’accompagner de symptômes dépressifs, dans 25 à 30% des cas<sup>4</sup>. Le repli sur soi et l’absentéisme au travail en font aussi un enjeu de société<sup>5</sup>.

Avec les traitements actuels, le soulagement des symptômes reste souvent partiel ou transitoire. De 46 à 78% des patients atteints de polypose nasale sévère auront besoin d’une ou plusieurs interventions chirurgicales pour soulager leurs symptômes, mais avec parfois un effet limité sur la récupération de l’odorat<sup>6</sup>. L’avancée des recherches offre pourtant une source d’espoir aux patients atteints qui jusque-là n’en avait pas.

## Une campagne en trois temps pour un même objectif

Sanofi Genzyme a conçu avec l'association Anosmie.org une campagne de sensibilisation en trois temps, en vue d'aider les patients à trouver des solutions :

**La première étape vise à faire connaître la polypose nasale au grand public, en mettant l'accent sur la perte olfactive, son symptôme le plus spécifique et le plus invalidant.** Les œuvres de la photographe allemande Evelyn Dragan, nous plongent dans une ambiance hyperréaliste où une certaine solitude se dégage. Une synesthésie fait ressortir ce sens intime et infiniment précieux qu'est l'odorat, si lié à l'émotion et au souvenir. Les textes accompagnant les quatre visuels racontent chacun un échantillon de vie, un moment partagé et savouré grâce aux odeurs qui en émanent : odeur de vieux cuir et de bord de mer, de forêt et de citron, d'huile et de lavande, d'amande et d'enfance... Par ricochet, la souffrance des personnes qui perdent ce sens devient palpable.



**La deuxième vague a pour objectif de sensibiliser les professionnels de santé au handicap que représente la perte olfactive.** Trois portraits de patients, aux narines obstruées et bouche fermée, dégagent une sensation dérangement, proche de la claustrophobie. Comment peuvent-ils respirer ? Par un effet miroir, le professionnel de santé peut ressentir la gêne de ces personnes "emmurées" dans un monde sans odeur. Cet handicap invisible se heurte souvent à l'indifférence, à l'incompréhension des symptômes. C'est ce que transcrit la phrase « La polyposis nasale est un handicap bien plus important qu'il n'y paraît ». Il était nécessaire de casser les apparences, pour que les soignants puissent intégrer la réalité de ce vécu pour mieux soulager.

**Le troisième volet, plus spécifique, aide le patient à mieux connaître les symptômes de la polyposis nasale et engager le dialogue avec son médecin spécialiste.** Les images illustrent de façon explicite les symptômes physiques liés à la polyposis nasale : une femme au visage obstrué par un poulpe, un homme au nez remplacé par un robinet, et une autre personne submergée par les mouchoirs. Les patients sont invités à en parler avec leur médecin afin d'envisager ensemble une prise en charge adaptée sur le long terme.



Retrouvez cette campagne sur les réseaux sociaux renforcée de l'hashtag **#SeSentirVivre**. Le grand public, les patients, les proches ou toute personne qui se sent concernée par la polyposis nasale et ses symptômes pourront trouver des réponses à leurs questions sur le site [www.polyposis-nasale.fr](http://www.polyposis-nasale.fr).

### À propos de l'association de patients « Anosmie.org »

Fondée en 2017, Anosmie.org est l'association francophone des patients touchés par la perte de l'odorat. Elle est présidée par Jean-Michel Maillard. Il décide de se consacrer aux autres deux ans après qu'un accident domestique le prive définitivement de son odorat. L'ambition d'Anosmie.org est d'apporter du réconfort à la communauté grandissante des anosmiques et de faire entendre leur voix en France et au-delà des frontières. En outre, cette association se bat pour faire reconnaître ce handicap et aider les malades à recouvrer l'odorat, lorsque cela est possible.

Pour plus d'informations : [www.anosmie.org](http://www.anosmie.org)

### À propos de Sanofi Genzyme

Sanofi Genzyme, la division mondiale de médecine de spécialités de Sanofi, se concentre sur les maladies rares, les maladies rares du sang, la sclérose en plaques, l'oncologie et l'immunologie. Nous aidons les patients atteints d'affections invalidantes et complexes, souvent difficiles à diagnostiquer et à traiter. Notre approche est de développer des traitements hautement spécialisés et de créer d'étroites relations avec les communautés de médecins et de patients. Nous nous engageons à découvrir et à faire progresser de nouveaux traitements, en donnant de l'espoir aux patients et à leurs familles à travers le monde. Sanofi Genzyme et Regeneron s'engagent à faire avancer la recherche en Oto-Rhino-Laryngologie pour répondre aux besoins non satisfaits des patients souffrant de polypose nasosinusienne sévère non contrôlée.

### 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.

### Contacts Relations Medias

#### Sanofi Genzyme France

Nathalie Ducoudret  
+33 6 09 63 82 71  
[communication-france@sanofi.com](mailto:communication-france@sanofi.com)

#### Licence K

Jean-François Kitten  
+33 6 11 29 30 28  
[jf@licencek.com](mailto:jf@licencek.com)

#### Association Anosmie.org

Jean-Michel Maillard  
[jm.maillard@anosmie.org](mailto:jm.maillard@anosmie.org)

1. Fokkens, W.J., Lund, V., Bachert, C., et al. *EUFOREA consensus on biologics for CRSwNP with or without asthma. Allergy. 2019.*
2. Chaaban MR, Walsh EM, Woodworth BA. *Epidemiology and differential diagnosis of nasal polyps. Am J Rhinol Allergy. 2013;27(6):473-478.*
3. <https://www.anosmie.org/2020/04/05/le-gout-et-lodorat-en-3-tests-et-vous-comment-ca-marche/>
4. Deems DA et al, *Smell and taste disorders, a study of 750 patients from the University of Pennsylvania Smell and Taste Center. Arch Otolaryngology—Head Neck Surg. 117(5):519–528.*
5. Chung JH, et al. *Ann Otol Rhinol Laryngol. 2015;124:663–670.*
6. Khan A, et al. *Rhinology. 2019;57:32–42.*