

## 5<sup>ème</sup> Journée Internationale de la Maladie de Gaucher : Une vidéo YouTube pour tout comprendre des maladies rares

**Paris (France) - 1<sup>er</sup> octobre 2019** – C'est sous le slogan : « Rare but not Alone » que l'association de patients internationale **Gaucher Alliance** interpelle aujourd'hui le plus grand nombre et toutes les communautés du monde entier sur cette maladie génétique rare à l'occasion de la Journée Internationale de la Maladie de Gaucher.

C'est quoi une maladie rare ? Comment sait-on qu'on en a une ? Est-ce que ça se soigne ?  
Toutes les réponses, à travers l'exemple de la maladie de Gaucher.

Sanofi Genzyme collabore avec le Youtubeur Julien Menielle dont la chaîne « Dans ton Corps » va permettre de faire connaître au grand public cette maladie. D'abord infirmier, puis journaliste et finalement auteur et comédien, sa chaîne YouTube est suivie par 634 000 abonnés qui se passionnent avec lui pour des sujets de santé allant des stéréotypes sur les venins des animaux à l'endométriase en passant par la myopathie, tous présentés de manière humoristique et simple à un large public.  
<https://www.youtube.com/watch?v=O1oVWI1dP6s>

La maladie de Gaucher est une maladie de surcharge lysosomale, maladie génétique rare, qui porte le nom du médecin français qui l'a découverte : le Dr Philippe Gaucher. Ce médecin a identifié cette maladie pour la première fois en 1882 chez une patiente de 32 ans présentant une splénomégalie. A cette époque, il pensait avoir reconnu une forme de tumeur splénique et avait publié sa découverte dans sa thèse de doctorat. Ce n'est qu'en 1965 que la physiopathologie de la maladie de Gaucher a été élucidée.

La maladie de Gaucher est due à un déficit de l'activité enzymatique de la glucocérébrosidase. Il existe plus de 50 maladies lysosomales et la maladie de Gaucher est la plus fréquente. Les atteintes liées à cette maladie sont nombreuses et variées, hématologiques, viscérales, osseuses. Les symptômes les plus courants sont l'augmentation de volume de la rate et/ou du foie, la fatigue, des bleus, des saignements et des atteintes osseuses. Une personne atteinte de la maladie de Gaucher peut présenter un ou plusieurs de ces signes. L'évolution de cette maladie peut entraîner des complications irréversibles alors que des traitements existent.

## 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.

### Relations médias

Nathalie Ducoudret

Tel.: +33 (0)6 09 63 82 71

[mr@sanofi.com](mailto:mr@sanofi.com)

Léa Bacqué

Tel.: +33 (0)6 83 96 10 57

[lea.bacque@havas.com](mailto:lea.bacque@havas.com)