

Boulogne-Billancourt, le 25 octobre 2020

## **Roche et Chugai lancent Singularité, un podcast créé par la communauté “Voix des patients”, pour mieux faire connaître l’hémophilie et véhiculer un regard nouveau et authentique sur le quotidien des personnes qui vivent avec la maladie.**

Ils s’appellent Matthieu, Arnault, Laetitia ou Jean-Michel. Ils ont en commun de vivre avec une maladie, l’hémophilie. Ils en sont atteints, ont pu la transmettre ou bien vivent aux côtés d’une personne atteinte d’hémophilie. Pour nous parler d’eux, de leurs secrets et de leur quotidien pas si différent du nôtre, tous ont accepté de prendre la parole sur Singularité.

Ce podcast créé par la communauté « Voix des Patients », la plateforme d’entraide, de soutien et de partage entre patients atteints de maladie chronique, raconte entre résilience et espoir, le quotidien de celles et ceux qui vivent avec cette maladie rare, souvent héréditaire, méconnue du grand public.

### **Singularité : le podcast qui révèle les “1000 visages” de l’hémophilie**



Si l’innovation et le progrès thérapeutique parviennent à améliorer les parcours de soins et de vie des patients hémophiles et de leur entourage, il existe encore beaucoup d’idées reçues sur cette maladie rare, le plus souvent héréditaire, qui touche environ 7000 personnes en France.

*“Le podcast Singularité lève le voile sur les “1000 visages” de l’hémophilie en donnant la parole à celles et ceux qui souhaitent partager leur expérience de la maladie et véhiculer un regard nouveau et authentique sur leur vécu au quotidien, entre messages d’espoir et de résilience ”, explique Loïc Bergougnoux, responsable de l’unité thérapeutique Hématologie et Maladies rares chez Roche Pharma France. “Créé par la communauté “Voix des patients”, ce format offre un espace de proximité et d’intimité propice aux témoignages de patients et aidants auprès de leurs communautés mais aussi plus largement auprès du grand public”, poursuit-il.*

### **Un nouveau portrait audio chaque mois**

Les interviews, réalisées par une journaliste biographe de l’agence partenaire du podcast, Louie Media, feront chaque mois place à un nouveau portrait audio d’une personne directement ou indirectement touchée par l’hémophilie. Notre objectif : que la somme de ces récits apporte la vision la plus authentique de cette maladie mal connue.

Parents, aidants, professionnels de santé et patients, chacun apportera son regard sur la maladie afin d'améliorer la connaissance vis à vis du plus grand nombre et soutenir encore plus la communauté des hémophiles.

Sohan / 7 ans / Dax  
“ L'importance de réaliser ses rêves : l'histoire de Maïka, Sohan et Jean-Michel ”

Matthieu / 39 ans / Biarritz - Berlin  
“ Se réfugier dans l'art pour oublier la douleur : l'histoire de Matthieu ”

Arnault / 60 ans / Ile-de-France  
“ Se construire entre blouse blanche et pensionnat : l'histoire d'Arnault ”

[Lire](#) [Écouter](#)

[Lire](#) [Écouter](#)

[Lire](#) [Écouter](#)

[Découvrez tous les témoignages](#)

**Découvrir la bande-annonce du podcast Singularité :**

<https://podcast.ausha.co/singularite/bande-annonce-singularite>

👉 **Retrouver le podcast sur la plateforme “Voix des Patients” :**

<https://singularite.voixdespatients.fr/>

👉 **S'abonner au podcast Singularité :**

[Apple Podcast](#) - [Ausha](#) - [Deezer](#) - [Podcast Addict](#) - [Spotify](#)

## Mieux connaître l'hémophilie

Les hémophilies A et B sont des maladies rares, le plus souvent héréditaires, qui touchent environ 7000 personnes en France. Elles se caractérisent par une incapacité du sang à coaguler correctement, entraînant dans les cas graves un saignement incontrôlé, qui est soit spontané, soit lié à un traumatisme mineur. Bien qu'une personne atteinte d'hémophilie ne saigne pas plus ou plus vite qu'une personne non atteinte, elle saigne plus longtemps et les saignements récurrents peuvent entraîner une détérioration importante, notamment au niveau des articulations. Le type d'hémophilie le plus fréquent est l'hémophilie A qui touche environ 400 000 personnes dans le monde, dont 6000 personnes en France. [En savoir plus sur l'hémophilie](#)

## Roche et Chugai, des acteurs engagés aux côtés des personnes touchées par l'hémophilie

Depuis plus de 15 ans, à travers leur alliance, les laboratoires Roche et Chugai développent des novatrices pour espérer faire avancer la prise en charge de ce trouble grave, en ouvrant de

nouvelles voies de recherche en hématologie et en appréhendant le quotidien des personnes atteintes de la maladie à travers le prisme des sciences humaines. L'approche a consisté à retranscrire le vécu et sa forte dimension émotionnelle, afin de faire émerger des solutions novatrices au bénéfice de la qualité de vie des personnes atteintes et de leur entourage. [En savoir plus sur l'alliance Roche Chugai dans l'hémophilie](#)

## **Voix des Patients, une plateforme d'accompagnement dédiée aux personnes atteintes de maladie chronique et à leurs proches**

Voix des Patients est un média participatif pour partager l'actualité des personnes atteintes d'une maladie chronique. Cette initiative de Roche est une plate-forme au service des personnes malades et de leurs proches. Voix des Patients a pour mission de permettre aux internautes d'échanger entre eux sur les thèmes transversaux de la maladie chronique.

[En savoir plus sur Voix des Patients](#)

### **Contacts presse**

#### **Roche Pharma France**

Julie SOMA

Communication externe  
et relations médias

[julie.soma@roche.com](mailto:julie.soma@roche.com)

#### **Agence Insign**

Laurence SIMON

[roche-presse@insign.fr](mailto:roche-presse@insign.fr) / 06 18 67 04 08

Hugues GROUT

[roche-presse@insign.fr](mailto:roche-presse@insign.fr) / 06 26 13 56 36

---

Retrouvez-nous aussi sur [Roche.fr/presse](https://www. Roche.fr/presse) et sur les réseaux sociaux :



@roche\_France

@voixdespatients



Voix des patients



Roche



Roche France

### **A propos de Roche**

À l'avant-garde de l'innovation, Roche est la plus grande entreprise de biotechnologies dans le monde et premier investisseur mondial en R&D dans le domaine de la santé.

Roche est également le numéro un mondial du diagnostic in vitro ainsi que du diagnostic histologique du cancer (Roche Diagnostics), et une entreprise de pointe dans la gestion du

diabète (Roche Diabetes Care). Guidée par les besoins des patients depuis sa fondation en 1896, Roche met au point des solutions diagnostiques et thérapeutiques qui améliorent la prise en charge et le parcours de soins. Convaincu que l'innovation médicale passe par une collaboration et un dialogue entre acteurs de santé publics et privés, le laboratoire travaille avec toutes les parties prenantes concernées, pour améliorer l'accès de chaque patient aux avancées thérapeutiques et apporter une contribution durable à la société. Le Groupe Roche, dont le siège est situé à Bâle, en Suisse, est présent dans plus de 100 pays et employait en 2019 environ 98 000 personnes dans le monde. En 2019, Roche a investi 11,7 milliards CHF en R&D et réalisé un chiffre d'affaires de 61,5 milliards CHF. Genentech, aux Etats-Unis, est une entité du Groupe Roche. Roche est également actionnaire majoritaire de Roche Chugai Pharmaceutical, au Japon. Pour plus d'informations, rendez-vous sur [www.roche.com](http://www.roche.com)

### **À propos de Chugai Pharmaceutical**

Fondé en 1925 à Tokyo, Chugai est l'un des laboratoires japonais leader dans le développement et la production de médicaments issus des biotechnologies. La devise de Chugai est « Toute l'innovation au service du patient ». Sa mission est d'élaborer des médicaments innovants dans des domaines où les besoins médicaux des patients et de la communauté scientifique restent insuffisamment couverts. Son expertise est reconnue dans les domaines des cultures cellulaires, de la production de protéines recombinantes et d'anticorps monoclonaux. Pour de plus amples informations, veuillez consulter [www.chugai.fr](http://www.chugai.fr).